



PAQS
ASBL

PARTICIPATION DU PATIENT/RÉSIDENT

Aperçu d'outils et méthodologies



Table des matières

Table des matières	2
Implication du patient/résident	3
Niveau de participation	3
Echelle de participation.....	3
Brainstorming	8
Case-management	9
Méthode de Delphes	10
Mobilisation	11
Focus groupes	12
Photoscan	13
Rencontre avec une organisation de patients/résidents	14
Lunch avec le directeur	15
Feedback instantané/interview salle d'attente	16
Interview	17
Carte de souhaits/conseils	18
Analyse d'événements indésirables par interview	19
Invité surprise	20
Focus groupes en ligne	21
Réunion « open space »	22
Participation dans des groupes de travail/comités	23
Comité de patients/Conseil des résidents	24
Journal du patient/résident	25
Panel de patients/résidents	26
Observation	27
Shadowing	28
Réunion miroir	29
Théâtre/Jeux de rôles	30
Questionnaire	31
Visite des lieux	32
Make a wish	33



Ce document est basé sur une combinaison de deux ressources du CBO, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg: « Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: Het handboek » et « Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: De instrumenten ». Le CBO n'existe plus mais ses ressources sont encore consultables.

Implication du patient/résident

Niveau de participation

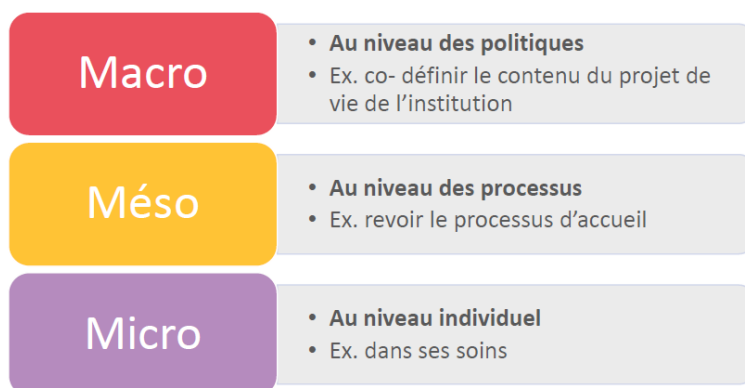


Image 1 : Niveaux de participation

Le choix de l'outil ou de la méthodologie pour co-construire avec des patients/résidents dépend du niveau de participation. Au contact individuel entre le professionnel et le patient/résident la participation sera différente qu'au niveau de la co-construction d'une nouvelle politique au niveau de la direction.

Il existe plusieurs niveaux (voir image 1) :

- 1) Au niveau individuel dans les soins entre professionnel et patient/résidents
- 2) Au niveau des processus : Il peut s'agir d'un processus spécifique ou d'une partie d'un processus au niveau d'un service/d'une unité.

Niveau macro :

- 3) Au niveau de l'organisation/des politiques : Au niveau de la définition des politiques stratégiques de l'institution
- 4) Au niveau "hyper" macro : Le cadre dans lesquels les institutions travaillent, défini selon des conditions au niveau systémique (loi, normes, ...)

Echelle de participation

La forme de participation dépend de la manière dont sont impliqués les patients/résidents. Il est possible de seulement informer des patients/résidents ou de réellement co-construire avec eux des projets d'amélioration. Le type d'activité auquel vous souhaitez faire participer des patients/résidents et l'objectif recherché définiront quelle forme de participation est la plus adaptée. (voir image 2 et tableau 1)

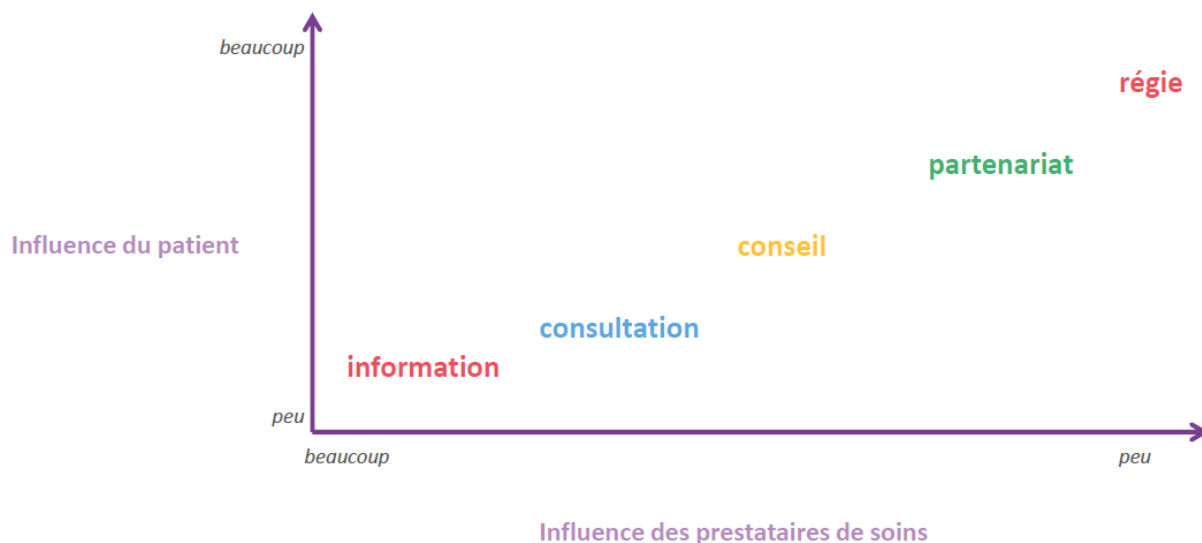


Image 2 : Echelle de participation

1) Information : « Le patient/résident est informé »

Le processus (de soins) est initié et le patient/résident est tenu informé de manière continue. Les professionnels ont une attitude positive envers la participation du patient/résident, mais il n'est pas question d'une réelle participation.

2) Consultation : « Le patient/résident participe aux réflexions »

Le professionnel définit le déroulement des événements, mais recherche l'avis du patient/résident. L'avis collectif de patients/résidents peut suffire. Le patient/résident est un partenaire de discussion, mais le professionnel ne s'engage pas directement sur base des résultats des discussions.

3) Conseil : « Le patient/résident conseille et le professionnel décide »

Il y a un contact direct entre le professionnel et le patient/résident. Le conseil/l'avis des patients/résidents est activement recherché et écouté. Les propositions et idées des patients/résidents sont prises en compte par le professionnel. Celui-ci peut cependant toujours prendre, en concertation, les décisions finales en fonction de ce qu'il considère le plus adapté.

4) Partenariat : « Le patient/résident décide avec »

Une réelle co-construction se crée entre patient/résident et le professionnel ; chacun a son rôle et la prise de décision est partagée. Ainsi patients/résidents et professionnels s'accordent sur ce qui doit être discuté et développé. Le professionnel respecte les échanges et décisions prises.

5) Régie par le patient : « Le patient/résident décide et le professionnel soutien »

Les patients/résidents (ou plus largement : la communauté) définissent les objectifs et priorités d'une activité ou d'une organisation. La régie dans les soins incombe aux



patients/résidents. Le professionnel adopte un rôle de conseiller et respecte les conditions de base définies.

Quelques aspects à prendre en compte :

- Le niveau « régié par le patient » n'est pas la forme de participation idéale, la co-construction reste l'objectif à atteindre. Les patients/résidents restent experts dans la vie avec la maladie alors que les professionnels sont experts des maladies. Il est dès lors primordial que les deux parties co-construisent afin de trouver les meilleures solutions en prenant en compte les expertises de chacun.
- Ces différentes formes de participation dépendront également de l'état dans lequel le patient/résident se trouve. Dans une phase plus aigue de son état de santé, il se pourrait que le partenariat ne soit pas la meilleure approche pour lui/elle. Les autres formes de participation lui correspondront peut-être mieux. Le professionnel doit continuellement être à l'écoute des besoins du patient et s'adapter en fonction de la situation.
- Par ailleurs, il ne faut pas arrêter d'informer les patients/résidents sous prétexte qu'il ne s'agit pas de co-construction. Il suffit de co-construire les supports d'informations avec des patients/résidents et de les évaluer de manière continue.



Tableau 1 : Aperçu des outils et méthodologies à utiliser selon différents paramètres

Outil	Objectif de la participation				Phase du projet			Niveau			Participants					
	Offrir des soins personnalisés basés sur les besoins	Comprendre les souhaits et besoins	Identifier les points d'amélioration	Trouver de nouvelles idées/solutions	Feedback sur des idées	Préparation	Mise en œuvre	Évaluation	Individuel	Processus	Politiques	1 patient/résident	Groupe aléatoire de patients/résidents	Échantillonnage représentatif	Représentation organisation de patient	Aucun/externe
Brainstorming				●		●				●	●		●		●	●
Case-management	●						●		●			●				
Méthode de Delphes				●	●	●				●	●		●		●	
Mobilisation	●						●		●			●				
Focus groupes			●	●		●		●		●	●		●			
Photoscan		●	●				●		●	●		●				
Rencontre avec une organisation patient/résidents		●			●	●		●		●	●				●	
Lunch avec le directeur		●	●				●		●	●		●				
Feedback instantané/salle d'attente			●				●				●					
Interview		●				●	●	●			●	●				
Carte de souhaits/conseils		●						●	●				●			
Analyse d'EI par interview		●	●				●	●	●	●		●				
Patient/résident mystère			●			●		●		●						●
Réunion « open space »		●	●	●		●	●	●		●	●		●			



Groupes de travail/comités		●	●			●	●			●	●	●				●	
Comité de patients/Conseil des résidents		●		●	●	●	●	●		●	●					●	
Journal du patient/résident			●					●	●	●	●		●				
Panel de patient/résidents		●			●	●		●		●		●	●				
Observation		●	●				●	●		●		●	●			●	
Shadowing			●					●		●		●					●
Réunion miroir			●			●				●			●				
Théâtre/Jeux de rôles			●			●				●			●				●
Questionnaire		●	●			●	●	●		●			●	●			
Visite des lieux		●	●					●	●	●			●				●
Make a wish		●		●		●				●			●				



Brainstorming

Objectif	Récolter de nouvelles idées, solutions et scénarios possibles pour améliorer les soins.
Forme de participation	/
Description	<p>Une activité créative semi-structurée pendant laquelle des patients/résidents et un modérateur de l'institution trouvent de nouvelles idées d'amélioration innovantes autour d'un thème défini. Les patients/résidents sont encouragés à partager tout ce qui leur traverse l'esprit, même si ces idées et solutions ne seront pas faisables.</p> <p>Ce brainstorming se déroule lors d'une séance/réunion organisée en différentes phases :</p> <ul style="list-style-type: none">• Préparation : former un groupe de 5-15 personnes, celles-ci sont informées de la thématique qui sera discutée à l'avance.• Brainstorming : sous la coordination d'un modérateur, des idées sont partagées et proposées. Celles-ci peuvent être notées sur un tableau blanc ou un flip-chart. Le modérateur fait en sorte que tout le monde prenne la parole et puisse partager ses idées et veille à ce qu'il n'y ait aucun commentaire négatif sur les idées et solutions proposées par d'autres.• Évaluation : une fois qu'un certain nombre d'idées sont récoltées, celles-ci sont évaluées en termes de faisabilité, impact et facilité de mise en œuvre.
Groupe cible	Cet exercice est adapté aux patients/résidents, familles et aux aidants proches. Les directions et membres du personnel peuvent également activement participer à ces séances de brainstorming, ils ne peuvent néanmoins pas former la majorité des personnes présentes. (plus de patients/résidents que de professionnels)
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Principe : la créativité de chacun est stimulée grâce à la présence d'autres personnes qui partagent leurs idées.• Les participants doivent être encouragés à partager le plus possibles d'idées, même si celles-ci semblent infaisables ou irréalistes (il n'existe pas de mauvaises idées).• Jusqu'à la fin de la session de brainstorming aucun jugement n'est porté sur les idées proposées. Positif ou négatif.



Case-management

Objectif	Soutenir un patient/résident au niveau individuel concernant ses soins/sa maladie sur tous les aspects.
Forme de participation	Moyen
Description	Un soignant a un contact personnel sur le long terme avec un patient/résident et ses aidants proches, propose un soutien émotionnel et aide à trouver le meilleur soin au meilleur moment. (Il existe beaucoup de définitions d'un « case-manager », ici nous partons du principe qu'il s'agit d'une personne de référence unique pour un patient/résident pour tout ce qui concerne ses soins).
Groupe cible	Tous les patients/résidents n'ont pas besoin d'un « case-manager ». En règle générale, un « case-manager » peut être attribué à un patient/résident qui lors de ses soins est confronté à consulter différents professionnels dans différentes institutions.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Il est important que le « case-manager » soit clairement identifié pour le patient/résident et que son rôle lui soit expliqué également.• Le « case-manager » peut aider et soutenir à chaque étape du processus de soins.• Le case-management est une pratique qui renforce le soutien de personnes souffrant de démence. Cela apporte un cadre et un accompagnement et soutien sur le long terme.• Un coach personnel est une variante du « case-manager ». Un coach personnel peut être un ex-patient qui apporte principalement du soutien émotionnel.• Il n'y a pas de frontière entre le « cure » et le « care » (guérir et soigner) : les phases de diagnostic, traitement et accompagnement sont comprises dans le case-management.
Plus d'informations	Lien site web : cliquez ici



Méthode de Delphes

Objectif	Récolter de nouvelles idées, solutions et scénarios possibles pour améliorer les soins.
Forme de participation	Consultation
Description	<p>La méthode de Delphes se compose d'une série d'interrogations répétées, habituellement au moyen de questionnaires, d'un groupe de patients/résidents afin de trouver un consensus sur une thématique/problématique donnée. Après l'interrogation initiale de chaque individu, les réponses sont analysées et les interrogations suivantes sont accompagnées de l'information concernant les réponses du tour précédent. Les participants sont ainsi encouragés à reconsidérer et, si approprié, à changer leur réponse précédente à la lumière des réponses des autres membres du groupe.</p> <p>En règle générale, trois tours d'interrogations sont nécessaires.</p>
Groupe cible	Cet exercice est adapté aux patients/résidents, familles et aux aidants proches.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Au lieu de faire des interviews en personne, le questionnaire peut également être diffusé électroniquement.• L'anonymat est garanti.• Le résultat dépend de la capacité analytique de la personne en charge.• Principe : la créativité/l'avis de chacun n'est pas freinée par un influenceur dans un groupe de travail.



Mobilisation

Objectif	La famille et aidants proches se mobilisent eux-mêmes afin de développer et d'adapter le plan de soins pour un patient/résident.
Forme de participation	Partenariat/régie
Description	<p>La mobilisation aide à organiser le plan de soins pour un patient/résident. L'idée est d'adapter et d'améliorer la situation actuelle d'un patient/résident et de trouver des solutions. La famille, amis et aidants proches se mobilisent et se réunissent pour en discuter avec un coordinateur externe. Le patient/résident peut également y prendre part.</p> <p>Dans une première phase, ils discutent de ce qui les a amené à se mobiliser et peuvent poser des questions au coordinateur. Ensuite, le coordinateur (et éventuellement des professionnels) quitte la pièce. La famille, amis et/ou aidants proches peuvent alors discuter ensemble de la situation et proposer un plan d'amélioration. Celui-ci est alors présenté au coordinateur (et aux professionnels) et mis en œuvre.</p>
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• La mobilisation est fortement utilisée pour les jeunes, mais elle est applicable à toute personne. Principalement pour les patients/résidents nécessitant des soins sur une longue durée.• Peut également être utilisée pour des personnes ayant des difficultés à s'exprimer, tels que les aînés, enfants et handicapés mentaux, car le réseau social de la personne est utilisé pour développer le plan de soins.• La famille, amis et aidants proches sont indispensables.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Les personnes autour du patient/résident trouvent des solutions structurelles au(x) problème(s).• Applicable dans toutes les phases de prise en charge (ex. à l'admission ou transfert)• Le coordinateur est une personne externe indépendante.



Focus groupes

Objectif	Faire participer activement des patients/résidents à la réflexion concernant de nouveaux projets à mettre en place ou à l'identification d'actions d'amélioration. L'objectif est de récolter des informations sur l'expérience vécue des participants sur une thématique spécifique et d'en dégager des pistes d'action.
Forme de participation	Consultation/conseil
Description	Un focus groupe est une réunion avec six à 10 patients/résidents ayant une expérience commune concernant une (sous-)thématique. Les participants en discutent de manière structurée (pas dirigée) sous la direction d'un ou deux modérateurs. Une séance dure environ deux heures, pour obtenir de meilleurs résultats trois à cinq focus groupes peuvent être organisés. Un compte rendu des discussions est réalisé et analysé par la suite. Les discussions peuvent également, moyennant l'approbation des participants, être enregistrées ou filmées.
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• De préférences des patients/résidents et pas d'organisation de patients.• Également réalisable avec des aidants proches.• La représentativité des résultats est fortement dépendante de la composition du groupe. Veillez à ce que le groupe soit représentatif.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Des processus sont discutés du point de vue patient/résident.• Possibilité d'organiser plusieurs focus groupes à chaque étape du processus d'amélioration.• Des professionnels peuvent éventuellement aussi participer aux focus groupes.



Photoscan

Objectif	A l'aide de photos les patients/résidents partagent leurs expériences. Ainsi un aperçu du vécu et des problèmes rencontrés du patient/résident sont rendus visuels.
Forme de participation	Consultation
Description	<p>La méthodologie peut consister en ces trois étapes :</p> <ol style="list-style-type: none">1) A l'aide de questions et/ou de concepts, les patients/résidents prennent des photos de leur expérience/vécu. (ex. les repas)2) Les patients/résidents sont alors interviewés pour discuter du pourquoi des photos prises. Les interviews sont analysées.3) Une troisième phase peut être d'organiser des panels de discussion. Un panel est composé de patients/résidents ayant pris des photos, et deux autres de patients/résidents qui ne l'ont pas fait. Des photos et commentaires sont alors présentés aux panels. Les participants peuvent les commenter en précisant s'ils s'y retrouvent et en donnant des informations complémentaires.
Groupe cible	Patients/résidents.



Rencontre avec une organisation de patients/résidents

Objectif	Récolter des informations de la part d'une organisation de patients/résidents pour améliorer les soins.
Forme de participation	Consultation
Description	Un à trois membres d'une organisation de patients/résidents rencontrent des personnes d'un service spécifique. L'ordre du jour reprend les expériences des patients/résidents et des professionnels, les points d'amélioration et des pistes de mise en œuvre. Si la discussion a dégagé des pistes de mise en œuvre, celles-ci peuvent être rediscutées lors d'une prochaine réunion afin de discuter des aspects pratiques. Les résultats de ces réunions sont traduits en un plan d'action d'amélioration de la qualité des soins.
Groupe cible	Membres d'une association de patients/résidents.
Caractéristiques	Les organisations de patients/résidents ne parlent pas d'un point de vue individuel, mais représentent les autres et ont une vue d'ensemble sur l'organisation de soins.



Lunch avec le directeur

Objectif	Partager les expériences vécues de patients/résidents directement avec la direction.
Forme de participation	Consultation
Description	Créer des moments d'opportunités pour les patients/résidents afin qu'ils rencontrent la direction. Ceci peut s'organiser lors d'un lunch ou lors d'une journée « porte ouverte du directeur » pendant laquelle les patients/résidents peuvent discuter de manière informelle avec la direction. Il n'y pas d'ordre du jour fixé.
Groupe cible	Principalement pour les patients/résidents car il s'agit ici de partager leur propre expérience. Des aidants proches peuvent éventuellement accompagner en tant que soutien.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Beaucoup de variantes possibles : lunch, réunion, soirée, journée porte ouverte, ...• Confrontation directe entre la direction et les patients/résidents. Des professionnels peuvent également être invités.



Feedback instantané/interview salle d'attente

Objectif	Récolter des réactions directes concernant les soins ou une autre thématique exigeant un effort minimal de la part des professionnels et patients/résidents.
Forme de participation	Consultation/conseil
Description	Après une consultation, quelques questions (ouvertes) sont posées au patient/résident sur l'expérience vécue. En règle générale, ce sont des questions posées oralement, cela peut également se faire moyennant un questionnaire. Un feedback est donné à l'équipe et des actions d'amélioration sont mises en œuvre si besoin.
Groupe cible	Cet exercice est adapté aux patients/résidents, familles et aux aidants proches.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Instrument simple et rapide, qui ne coûte presque rien, pour récolter des réactions instantanées et des idées d'amélioration.• Réalisable à tous les niveaux de l'institution.• Peut conscientiser/sensibiliser celui qui pose les questions.



Interview

Objectif	Récolter des informations précises, pertinentes et structurées par rapports à une thématique. Ces informations forment la base pour les améliorations à mettre en œuvre.
Forme de participation	Consultation
Description	Une discussion basée sur des questions afin d'obtenir des informations correspondantes à certains critères et réutilisables pour la suite d'un projet d'amélioration. Les interviews sont utilisées pour creuser plus en profondeur un sujet précis et pour récolter des informations spécifiques permettant d'identifier les actions d'amélioration les plus pertinentes.
Groupe cible	Cet exercice est adapté patients/résidents, familles et aux aidants proches.
Caractéristiques	Une discussion orale permet de creuser des points qui sont importants pour le patient/résident. Des questions ou des mots clés peuvent être utilisés afin d'initier les échanges. Il est important de préalablement définir l'objectif de l'interview. En règle générale, les interviews sont retranscrites sous forme d'article ou de rapport.



Carte de souhaits/conseils

Objectif	La carte de souhaits a pour objectif de recevoir du feedback de manière simple et continue, aussi bien positif que négatif, de la part des patients/résidents. Cela permet également de gérer les plaintes d'ordre pratique.
Forme de participation	Consultation
Description	La carte de souhaits est un formulaire standard sur lequel les patients/résidents, leur famille et autres visiteurs peuvent noter de manière anonyme leur (in)satisfaction sur tout, même les soins. Ainsi les unités et services reçoivent un feedback sur les besoins et les souhaits des patients/résidents. Les cartes de souhaits peuvent être mises à disposition à plusieurs endroits dans l'institution. Dans les unités/services ou dans des endroits communs comme la salle d'attente ou les couloirs. Une boîte aux lettres doit être prévue pour qu'ils puissent y déposer leurs commentaires. La carte de souhaits peut également être intégrée sur le site internet de l'institution ou intégrée dans les brochures et folders.
Groupe cible	Cet exercice est adapté pour les patients/résidents, familles et aux aidants proches et même aux visiteurs.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Il s'agit principalement des petits détails pratiques qui peuvent être solutionnés rapidement. Les cartes de souhaits s'utilisent donc au niveau des unités/services et ne servent pas à alimenter des réflexions au niveau stratégique.• Permet d'identifier rapidement qui est responsable d'assurer le suivi.



Analyse d'événements indésirables par interview

Objectif	Récolter des informations sur les expériences positives et négatives de patients/résidents concernant leurs soins en posant des questions ouvertes.
Forme de participation	Consultation
Description	<p>L'analyse d'événements indésirables par le biais d'une interview met l'expérience du patient/résident au centre et l'utilisation de questions ouvertes permet de détecter les aspects positifs et négatifs vécus. Les expériences vécues sont appelées « événements indésirables ». La personne qui réalise l'interview pose un cadre dans lequel le patient/résident est libre de raconter son histoire. Il précise par exemple que cela doit porter sur une expérience vécue au sein de l'unité/service et essaye alors de comprendre pourquoi cet événement a été vécu de manière positive ou négative. Si l'expérience ne touche pas à des valeurs il ne s'agit pas d'un événement critique. Il est important que la personne qui réalise l'interview récolte des informations sur :</p> <ul style="list-style-type: none">• La situation/le contexte qui a mené à l'évènement ;• Les actions et les comportements des personnes impliquées ;• Les résultats des comportements sur l'évènement. <p>Après l'interview, un rapport est rédigé. Les événements peuvent être catégorisés et comparés et mener à des actions d'amélioration.</p>
Groupe cible	Patients/résidents.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• L'analyse d'événements indésirables par le biais d'interviews peut par exemple être utilisée pour évaluer des processus. L'outil peut également être bénéfique pour une équipe de projet qui n'a pas encore beaucoup d'expérience de co-construire avec des patients/résidents pour améliorer les soins.• Pour cet outil, il est important d'avoir des personnes compétentes pour réaliser les interviews afin de détecter les événements indésirables.• Évitez de guider le patient/résident et posez le plus possible de questions ouvertes.• L'interview dure en moyenne une heure.



Invité surprise

Objectif	Comprendre et se conscientiser à la perspective patient/résident dans les processus de soins et leurs contacts avec les professionnels.
Forme de participation	Consultation
Description	<p>Un invité surprise est une personne qui visite l'institution et l'évalue sur base de critères préétablis. Il existe plusieurs manières d'utiliser cette méthodologie :</p> <ul style="list-style-type: none">• Il est possible que cette personne se fasse passer pour un nouveau patient/résident. Dans ce cas, il parcourt le processus normal. P. ex. une consultation en hôpital ou visite d'une MR/MRS en phase de préadmission ;• Cette personne peut également prendre place dans les salles communes (type salle d'attente) et observer ;• Dans d'autres cas, pour des raisons pratiques, un vrai patient/résident endosse le rôle d'invité surprise et rapporte ses observations. Plusieurs aspects peuvent être évalués tels que l'accessibilité, la signalétique, l'accueil et la gentillesse du personnel (accueil, médecins, infirmiers) et l'hygiène et la propreté de l'intérieur.
Groupe cible	Ce rôle est attribué à une personne spécifique de manière anonyme.
Caractéristiques	Le focus est mis sur le traitement du patient/résident, l'information qui lui est donnée et les aménagements.



Focus groupes en ligne

Objectif	Explorer les souhaits et besoins des patients/résidents. Faire participer activement des patients/résidents à la réflexion concernant de nouveaux projets à mettre en place ou à l'identification d'actions d'amélioration.
Forme de participation	Consultation
Description	Un focus groupe en ligne est une discussion de groupe entre patients/résidents et professionnels sur internet à propos de sujets liés aux processus de soins. Les participants sont présents virtuellement et peuvent interagir directement. Il est également possible de créer un site web sur lequel des patients/résidents doivent se connecter moyennant un code d'accès quand cela les arrange le mieux. Ils peuvent alors lire les contributions des autres et y réagir à posteriori.
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• Patients/résidents.• Adapté pour des personnes ne pouvant pas participer à des groupes de paroles traditionnels à cause d'une maladie ou d'un handicap.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Les expériences de patients/résidents partagées éclairent sur leur vécu des processus de soins.• Adapté pour aborder des sujets controversés ou sensibles.



Réunion « open space »

Objectif	Cartographier les expériences, besoins et points d'amélioration de la part des patients et des professionnels lors d'un processus interactif.
Forme de participation	Consultation/conseil
Description	<p>Lors d'une réunion « open space » les professionnels et patients/résidents se retrouvent pour partager ensemble leurs expériences (autour d'un thème spécifique). « L'open-space » est en fait une pause-café mieux structurée. Le secret des pause-café est que les sujets de conversations ne sont pas définis préalablement et que les participants discutent de ce dont ils ont envie.</p> <p>Les participants discutent en deux groupes (groupe de patients/résidents et un groupe de professionnels) et déterminent eux-mêmes les sujets dont ils veulent discuter sur le moment même. Les participants forment des sous-groupes en fonction des personnes qui souhaitent discuter de la même chose et formulent leurs conclusions. Après une demi-heure, le groupe de patients/résidents et des professionnels peuvent se mélanger et rediscuter en sous-groupes.</p>
Groupe cible	Patients/résidents et professionnels. Cette méthodologie s'adapte bien à des grands groupes.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Interactions entre patients/résidents et professionnels.• Quatre principes de base :<ol style="list-style-type: none">1) Les bonnes personnes y prennent part2) Les résultats des discussions dépendent du déroulement3) Cela commence quand ça commence4) Quand c'est fini, c'est fini <p>Une règle compte : « Bouger c'est productif ». Si un participant se retrouve dans une situation où il n'apprend rien, n'est pas inspiré et ne peut changer le sujet de conversation, il se doit de bouger afin de trouver un autre partenaire de discussion.</p>



Participation dans des groupes de travail/comités

Objectif	Le patient/résident participe au processus de prises de décisions de l'organisation grâce à son input.
Forme de participation	Conseil
Description	Les patients/résidents participent à des groupes de travail et ont le même poids dans la prise de décision partagée que les médecins, infirmiers et gestionnaires autour de la table.
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• Les patients/résidents peuvent être sélectionnés et recrutés sur base de critères spécifiques tels que la capacité de s'exprimer objectivement, l'envie de co-construire, etc.• Également possible avec des aidants proches.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• La condition préalable est que le patient/résident soit reconnu et ait sa place au sein du groupe.• Assurer que les attentes des patients/résidents et les membres du groupe de travail soient claires.• Bien définir le rôle et l'apport de patient/résident au sein du groupe de travail.



Comité de patients/Conseil des résidents

Objectif	Promouvoir la co-construction et la participation des patients/résidents. Le comité défend les besoins des patients/résidents envers les politiques de l'institution et ce afin d'améliorer la qualité des soins.
Forme de participation	Conseil
Description	Le comité de patients/résidents est un organe composé de patients/résidents, membres de la famille ou de représentants d'organisations de patients. Ce comité met en avant les besoins des patients/résidents et en discute et propose des actions à la direction. La direction peut également faire appel auprès du comité pour un avis spécifique sur un projet.
Groupe cible	Les patients/résidents et des représentants d'organisations de patients/résidents
Caractéristiques	L'institution définit elle-même de combien de membres le comité est composé, qui peut y participer et pour combien de temps (mandat). L'institution définit également les ressources dont disposera le comité pour assurer un fonctionnement optimal.



Journal du patient/résident

Objectif	Récolter des informations détaillées sur les expériences positives et négatives de patients/résidents concernant leurs soins grâce aux annotations dans le journal. Ce journal peut également être utile pour les patients/résidents afin d'y noter des sujets qu'il/elle souhaiterait aborder plus tard. Pour les professionnels, le contenu du journal peut parfois être confrontant et initier un changement de comportement.
Forme de participation	Consultation
Description	Un journal du patient/résident est un document dans lequel le patient/résident annote ce qui s'est passé et ce qu'il en a tiré. Il peut y ajouter des commentaires sur le comportement du personnel ou sur son environnement physique ainsi que des émotions personnelles. Un journal n'est pas la seule manière de récolter ces informations, on peut avoir recours à des vidéos, des photos (voir photoscans), enregistrements vocaux ou des dessins.
Groupe cible	Patients/résidents.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Expliquer préalablement aux patients/résidents quels sont les objectifs de cette initiative.• Respecter la confidentialité des journaux (pas partager avec d'autres patients/résidents).• Il est important que les patients/résidents se sentent à l'aise d'annoter des éléments dans le journal.• Un résumé du contenu du journal peut être rédigé et présenté dans le service afin que des actions d'améliorations puissent en découler. (en veillant à la confidentialité)



Panel de patients/résidents

Objectif	Récolter l'avis, l'expérience et les besoins des membres du panel concernant un sujet spécifique.
Forme de participation	Consultation
Description	Un groupe de patients/résidents donnent leur avis, leurs expériences ou proposent des solutions pour un problème rencontré. Ceci peut se réaliser par des enquêtes, des interviews téléphoniques, des questionnaires en ligne, des sessions de chat ou des discussions de groupe moyennant un modérateur.
Groupe cible	De petits panels permettant de récolter des données plus qualitatives. De plus grands groupes ou des panels répétés nécessitent un soutien d'analyse statistique.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Les panels de patients/résidents peuvent être organisés à chaque phase d'un projet d'amélioration.• Les panels sont composés de manière fixe ou aléatoire en fonction du sujet.• La participation anonyme est possible (sauf dans des discussions de groupe).• La représentativité des résultats dépend fortement de la composition du panel.



Observation

Objectif	Récolter des pistes d'amélioration de la part de patients/résidents.
Forme de participation	Consultation
Description	Les patients/résidents et les professionnels parcourent le processus de soins (en personne ou virtuellement) et pointent des actions d'amélioration, des suggestions ou des éléments positifs.
Groupe cible	Les patients/résidents doivent disposer de bonnes compétences de communication. Ne s'applique pas à des représentants d'organisations de patients, uniquement à des patients/résidents pris en charge dans l'institution.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Confrontation directe entre les prestataires et les patients/résidents.• Une observation sur le terrain est une meilleure approche car elle permet de mieux visualiser et d'identifier les actions à mettre en place.• Une observation peut être organisée à tout moment et peut être réorganisée plusieurs fois. Vu qu'une observation permet de récolter énormément d'informations, l'organiser deux à trois fois par an est plus qu'assez.



Shadowing

Objectif	Récolter des informations détaillées sur les actions d'améliorations, les expériences et la position du patient/résident lors du parcours de soins.
Forme de participation	Consultation
Description	Un « shadower » (un observateur) suit un patient/résident lors de son processus de soins. Il/elle accompagne le patient/résident et observe tout ce qu'il se passe afin d'obtenir une idée objective du processus de soins d'un point de vue du patient/résident. La manière de rapporter les résultats peut varier. Il est essentiel de définir l'objectif avant de commencer.
Groupe cible	Ne s'applique pas à des représentants d'organisations de patients, uniquement à des patients/résidents pris en charge dans l'institution.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Il est primordial de bien informer le patient/résident concernant l'objectif de l'initiative et le rôle du « shadower ».• Le shadowing peut très bien se combiner avec d'autres outils tels qu'une interview ou le journal de patient/résident.• Donne un aperçu de pistes d'actions d'amélioration à mettre en place et peut être un point de départ pour initier une révision du processus de soins.• Le shadowing donne un aperçu sur l'entièreté du processus de soins. Également très bénéfique quand un patient/résident passe d'un service/professionnel à un autre, la transition entre les deux est alors également observée.• Le « shadower » ne s'exprime pas lors de l'exercice, mais son retour critique est d'une grande plus-value.



Réunion miroir

Objectif	Récolter du feedback et des informations sur les soins et les expériences vécus. Vu la présence des professionnels, ceux-ci peuvent prendre conscience de la situation et cela peut amener à un changement de comportement ou de mise en place d'améliorations.
Forme de participation	Conseil
Description	Avec l'encadrement d'un modérateur externe une discussion de groupe d'une heure trente est organisée. Huit à 12 patients/résidents partagent en cercle leurs expériences concernant le thème préétabli. Les professionnels concernés (de toutes disciplines, et maximum 20) sont disposés en un cercle autour des patients/résidents et ont seulement le droit d'écouter les discussions. Des questions et des interrogations peuvent avoir lieu après la fin des échanges.
Groupe cible	Patients/résidents et aidants proches.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Le point fort de cet exercice est la confrontation directe entre les patients/résidents et les professionnels.• Une réunion miroir peut être organisée à tout moment et peut être répétée dans le temps.• Les réunions miroir peuvent être organisées au niveau d'un service ou en rapport avec un processus de soin.• Tout peut être abordé.• Le modérateur doit pouvoir gérer les groupes et gérer les professionnels pour qu'ils n'interviennent pas lors des discussions entre patients/résidents.



Théâtre/Jeux de rôles

Objectif	Comprendre une problématique et identifier les responsabilités. Rendre la demande de soin explicite et créer une compréhension partagée d'une situation.
Forme de participation	Consultation
Description	Des acteurs (patients/résidents) rejouent des scènes vécues par des patients/résidents. Sont présents dans la salle des patients/résidents, des professionnels et des gestionnaires. Les patients/résidents peuvent interrompre les scènes jouées afin de les ajuster pour qu'elles reflètent vraiment la situation vécue. Sur base de ces jeux de rôles, une analyse de la situation est faite et des pistes d'amélioration sont discutées.
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• Les patients/résidents doivent avoir des compétences de communication et être capables d'exprimer leurs sentiments, en public.• Les proches aidants sont également concernés.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• La confrontation directe et l'aspect récréatif permettent l'identification aux situations mises en scènes.• Tous les sujets peuvent être abordés et mis en scène. Applicable également à toute phase d'un projet d'amélioration• La plus-value et la composition du public présent : gestionnaires, professionnels de plusieurs disciplines et des patients/résidents.• Encore plus d'interactions en donnant un rôle aux professionnels.



Questionnaire

Objectif	Récolter des informations sur l'avis et les expériences positives et négatives de patients/résidents.
Forme de participation	Consultation
Description	Un questionnaire (papier ou électronique) d'une longueur variable est envoyé à un groupe cible. Le questionnaire peut également être complété lors d'une conversation téléphonique. ex. questionnaire de satisfaction
Groupe cible	En sélectionnant les répondants, une représentativité peut être garantie et une analyse statistique réalisée.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Pratique pour récolter des informations d'un grand groupe de patients/résidents.• L'anonymat est garanti.• L'analyse statistique est possible.• Les résultats dépendent fortement du type de questions posées (ouvertes ou fermées).• Possibilité de combiner avec des outils plus qualitatifs (ex. interview).



Visite des lieux

Objectif	Donner dans une atmosphère décontractée l'opportunité à des patients/résidents et leur famille de partager des expériences positives et négatives avec les professionnels actifs dans l'institution (service ou itinéraire) peu après leur admission.
Forme de participation	Consultation
Description	La visite des lieux peut être organisée au niveau de l'institution, d'un service ou dans le cadre d'un itinéraire de soins.
Groupe cible	Compatible avec des patients nécessitant des soins de longues durées et des résidents ainsi que les membres de leur famille.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• Pour les patients/résidents et leur famille cette visite des lieux peut être un moment important pour clôturer une période agitée qu'est une admission.• Atmosphère sereine.• Visite des lieux de manière neutre, pas dirigée.



Make a wish

Objectif	Clarification de la demande : en co-construction avec des patients/résidents des plaintes et critiques sont reformulées en souhaits, et en proposant des pistes d'amélioration des soins.
Forme de participation	Consultation
Description	Trois réunions avec trois à douze patients/résidents (sélectionnés) et un modérateur : <ol style="list-style-type: none">1) Discussion de groupe ouverte : expériences individuelles (besoins, souhaits, difficultés rencontrées) sont inventoriées et synthétisées en 15 points2) Focus groupe : les participants se concentrent sur les 15 points identifiés. Le modérateur resynthétise et reformule les discussions sous forme de souhaits liés aux soins3) Le groupe tente de transformer les souhaits en actions d'amélioration et les communique aux professionnels et aux gestionnaires.
Groupe cible	<ul style="list-style-type: none">• Compatible avec des aidants proches• Peut également être utilisé pour consulter les attentes es membres de la famille et les proches
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none">• En reformulant de manière structurée des critiques en points d'amélioration, une dynamique positive s'installe.• En identifiant les besoins réels, les professionnels y sont confrontés.• Ce processus de réunions dure six à huit semaines et il faut compter huit semaines pour tout préparer (sélection, organisation, ...)