

Engagement des Patients Experts auprès des hôpitaux

Écouter la voix du client est essentiel pour que les hôpitaux développent des services qui répondent aux bonnes attentes et donnent des résultats en matière de santé. Cela implique que tout au long du parcours du patient, depuis son entrée dans un hôpital jusqu'à la fin du traitement, les connaissances du patient peuvent contribuer à améliorer les pratiques et conduire à de meilleurs résultats et à une meilleure qualité de vie. Il est évident que les patients ne sont pas des experts en médecine ou en soins hospitaliers, mais ils en savent probablement plus sur ce que cela signifie de vivre avec leur maladie et leur traitement que l'expert hospitalier. Les soins et les services doivent être conçus pour répondre aux besoins des patients.

Les associations de patients offrent l'intelligence collective de tous leurs membres et peuvent être représentées par des experts formés qui peuvent parler au nom de leur communauté de patients. Même si l'engagement systématique et précoce des patients peut rendre le processus parfois plus complexe, il garantit en même temps une augmentation de l'efficacité et de la création de valeur.

La question souvent posée est de savoir comment ces Patients Experts peuvent s'engager auprès des hôpitaux pour créer des collaborations significatives¹. Le présent document tente de donner un aperçu des différents types d'engagement des patients tout au long du parcours de soins.

Cette vue d'ensemble a été élaborée début 2022 avec des organisations de patients membres du Patient Expert Center, ainsi que des représentants de six hôpitaux actifs en Belgique. Nous avons ajouté un certain nombre de services sur la base de la littérature récente².

La liste des sujets d'engagement des patients doit servir de guide général des possibilités, plutôt que d'interactions coulées dans le béton. La liste des engagements n'est pas limitée aux services identifiés ci-dessous, et les services doivent également être adaptés aux besoins spécifiques du moment.

Nous avons identifié six catégories principales d'interaction

1. Recherche
2. Conception du Parcours Patient
3. Éducation des patients et Littératie en matière de santé
4. Qualité des soins
5. Éducation du personnel et culture interne
6. Gouvernance

Au sein de ces grandes catégories, nous essayons d'identifier les "zones d'engagement". Dans la mesure du possible, nous précisons également la "nature de l'engagement" - c'est-à-dire l'interaction plus tactique - et le "niveau d'engagement". Ce dernier point identifie le degré d'implication des Patients Experts dans la collaboration. Pour cela, nous utilisons le modèle conçu par l'Université du Maryland³. Bien que ce modèle ait été conçu pour les essais cliniques, le concept de base peut également être utilisé pour d'autres domaines d'engagement.

¹ " Le manque de compétences et les croyances négatives des prestataires étaient des obstacles à l'engagement des patients ", selon une recherche récente (Liang L, Cako A, Urquhart R, et al. Patient engagement in hospital health service planning and improvement : a scoping review. *BMJ Open* 2018), ce qui ne peut que souligner davantage la nécessité de disposer de Patients Experts formés.

² Gagliardi, A.R., Martinez, J.P.D., Baker, G.R. *et al.* Hospital capacity for patient engagement in planning and improving health services : a cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res* 21, 179 (2021)

³ University of Maryland Center of Excellence in Regulatory Science and Innovation (CERSI), Assessing Meaningful Patient Engagement in Drug Development a Definition, Framework, and Rubric (2015).



Patient Role	Examples	Engagement Level
Partnership role	<ul style="list-style-type: none"> • Patients provide a priori and continuous consultation on outcomes of importance, study design, etc. • Patients are paid investigators or consultants • Patients have a governance role; patients have "a seat at the table" 	High
Advisor role	<ul style="list-style-type: none"> • Patients serve as advisory committee members or provide <i>a priori</i> consultation on outcomes of importance and study design, but have no leadership role or governance authority 	Moderate
Reactor	<ul style="list-style-type: none"> • Patient input is collected distally through surveys, focus groups or interviews, but patients are not consulted directly or a priori on such things as study design and outcomes of importance • Patients are asked to react to what has been put before them rather than being the origin of the concepts of interest 	Low
Study subject	<ul style="list-style-type: none"> • Patients are recruited or enrolled as study subjects, but are not asked for input, consultation, or reaction 	None

1. Essais cliniques

Priorisation des recherches

a. Conception des essais

Même si la plupart des essais cliniques sont conçus au niveau international, il est important d'obtenir des informations auprès de patients de différents pays, y compris la Belgique. Les Patients Experts peuvent faire partie de panels internationaux. Et comme la Belgique est un pays important pour la recherche clinique, il est également essentiel que les patients participent activement à la conception des études.

Les domaines d'engagement les plus importants sont

- Comprendre les besoins des patients
- Identification des paramètres et des résultats pertinents pour le patient (PROMs/PREMs)
- Identification des préférences des patients (PREFER)⁴
- Discussion sur les avantages/risques & valeurs
- Retour d'information aux patients concernés

Afin d'obtenir ces informations sur les patients, des données qualitatives et quantitatives sont nécessaires.

Les données qualitatives peuvent être obtenues par le biais d'une première session de groupes de discussion pour définir la portée du projet et comprendre le contexte global des patients vivant avec la maladie, suivie de questionnaires plus détaillés à l'intention des patients et d'une discussion finale du questionnaire avec, de préférence, le même groupe de patients pour identifier les points communs et les différences entre les patients. Le processus abordera également les problèmes actuels liés à la norme de soins, les attentes en matière d'innovation, la hiérarchisation des besoins et des préférences, la pondération des différents paramètres utilisés pour évaluer les résultats, notamment les avantages, les risques et valeurs.

⁴ PREFER est une initiative européenne visant à identifier les préférences des patients au cours des processus de développement et d'approbation des médicaments. Vous trouverez de plus amples informations ici : <https://www.imi-prefer.eu>



Il est également essentiel d'organiser le retour d'information vers l'association de patients et vers les patients finalement recrutés dans une étude.

b. Participation au Comité d'Éthique

Les Comités d'Éthique des hôpitaux exigent la présence d'un représentant des patients. Très souvent, il est difficile de trouver des patients suffisamment informés pour évaluer la méthodologie et la mise en place des essais cliniques. Il est donc important, tant pour l'hôpital que pour les associations de patients, de mettre en place une formation et un cadre appropriés pour que le représentant des patients puisse apporter une contribution significative aux réunions du comité d'éthique.

c. Recrutement pour les essais

Les organisations de patients peuvent participer au processus de recrutement d'un essai, en examinant la stratégie et le matériel de recrutement, mais aussi en diffusant le recrutement lui-même auprès des membres de l'organisation ou par leurs canaux de communication.

Les processus typiques d'engagement des patients comprennent :

- Stratégie et matériel de recrutement - cela peut être fait en collaboration avec les chercheurs et dépendra largement du type de maladie, de son incidence et de la facilité à identifier les candidats potentiels. Selon la situation, des témoignages de patients (vidéos, applications, ...) peuvent être utilisés pour souligner l'intérêt de participer à des essais, mais aussi les mises en garde et l'éligibilité. Les dépliants et les affiches doivent être revus par des Patients Experts. Certaines associations de patients annoncent également via leur site internet ou les médias sociaux le début du recrutement des essais.
- Résumé pour le profane - les documents présentés aux patients pour expliquer l'essai lui-même, ce qu'il implique et comment il sera mis en place, avec toutes les conséquences pour le patient, doivent être expliqués dans un langage facile à comprendre. Le matériel final devrait être revu par des Patients Experts.
- Formulaires de consentement éclairé - les patients inscrits doivent comprendre ce qu'ils signent. La plupart des formulaires de consentement éclairé sont très juridiques (complets et précis) mais manquent de qualité communicative (clarté). Un bon "formulaire de consentement éclairé" commence par un résumé d'une page contenant les messages clés.
- Diffusion des résultats - une fois l'étude terminée, ou lorsqu'elle est interrompue, les patients doivent être informés des résultats de l'étude dans un langage facile à comprendre. Les associations de patients peuvent aider l'entreprise à réviser les documents.

d. Outils de surveillance

- a. Journal du patient - l'élaboration d'un journal du patient à remplir pendant l'essai est l'outil de suivi le plus courant concernant la qualité de vie des patients.
- b. Applications numériques - l'agenda peut également être configuré comme une application, avec l'avantage supplémentaire qu'il peut être lié à d'autres mesures sur smartphone, comme l'activité physique, et à des outils tels que pill-coach.

e. Choisir de participer à des essais cliniques

Le choix du patient de participer ou non à un essai clinique doit être fondé sur des décisions bien informées. Les associations de patients et les hôpitaux peuvent concevoir un processus permettant la prise de décision de participer, en collaboration avec l'équipe médicale et le médecin de famille. Le patient doit également être pleinement informé de toutes les études de recherche clinique pertinentes qui peuvent être adaptées à sa situation, même si cette étude est menée dans un autre hôpital.

Nous nous référons également au format plus élaboré conçu au niveau européen⁵ pour le développement de médicaments, comme le montre le graphique suivant, mais il peut également

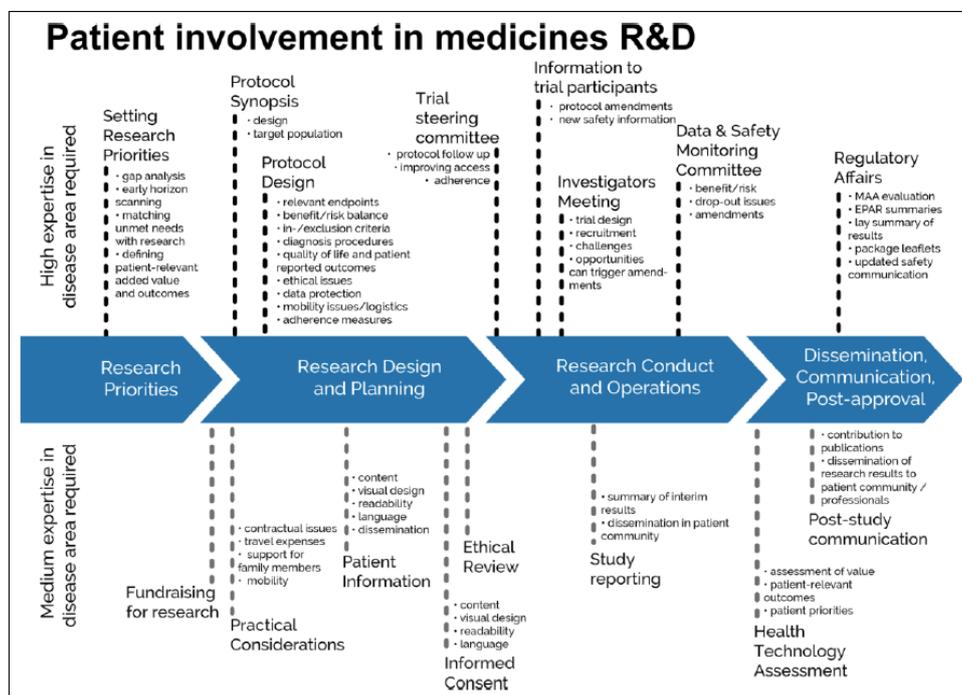


Figure 3. Practical roadmap for patient involvement in medicines R&D.

servir d'inspiration pour d'autres domaines de recherche.

2. Conception du Parcours Patient

La deuxième catégorie détermine la manière dont les parcours patients peuvent être conçus pour chaque maladie, du premier diagnostic à la fin du traitement. Pour les hôpitaux, il s'agit d'un élément essentiel du traitement multidisciplinaire des patients. Il s'agit de savoir comment les patients sont informés sur leur maladie et son traitement, quelles interventions sont nécessaires et à quelle fréquence, comment les patients sont suivis, comment les patients peuvent interagir avec l'hôpital lorsqu'ils ont des questions.

Sur la base des informations fournies par les patients, il est possible d'identifier les domaines à améliorer et d'introduire les meilleures pratiques pour l'ensemble du parcours patient. La conception du parcours peut également inclure la cartographie de tous les domaines d'attention avec lesquels les patients doivent travailler, et développer une répartition des tâches entre l'équipe médicale (davantage les aspects cliniques), l'équipe qualité de l'hôpital et l'organisation de patients (aspects non cliniques). Les hôpitaux et les organisations de patients peuvent travailler en totale complémentarité afin que les besoins des patients pendant le traitement soient entièrement couverts. Il est essentiel d'inclure des Patients Experts traités dans d'autres hôpitaux afin de pouvoir discuter des différentes options d'approche.

⁵ Geissler et al " Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development : A Practical Roadmap, in l'innovation Therapeutic Innovation & Regulatory Science, 2017



Les éléments suivants ont été identifiés

- a. **Cartographie du parcours complet du patient, tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire.**
 - a. Description **complète** du **parcours patient et du parcours de soins**, avec une vue d'ensemble de toutes les interventions cliniques et non-cliniques, des moments de partage d'informations, de consultation et de décision, de l'implication de l'expertise spécialisée. Des modèles intéressants ont déjà été conçus et pourraient être utilisés comme modèles⁶.
 - b. **Arbre de décision** avec les options thérapeutiques, les délais, le lieu et d'autres éléments.
 - c. **Le processus de Prise de Décision Partagée (PDP)** est l'un des aspects les plus critiques de la relation entre le patient et l'équipe médicale : "*Il consiste à choisir les tests et les traitements en se basant à la fois sur les preuves et sur les préférences, les croyances et les valeurs individuelles de la personne. Il s'agit de s'assurer que la personne comprend les risques, les avantages et les conséquences possibles des différentes options par la discussion et le partage d'informations*"⁷. Des lignes directrices intéressantes ont été élaborées au fil des ans, et nous pouvons recommander les lignes directrices et recommandations du NICE à cet égard. La prise de décision partagée a également été intégrée comme un droit fondamental du patient dans le Code européen des pratiques anticancéreuses⁸.
 - d. **Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)** et **Patient Reported Experience Measures (PREMs)**. Les PROMs et les PREMs sont essentiels pour évaluer les résultats et la qualité de vie des patients pendant et après le traitement, mais leurs idées collectives peuvent être utilisées pour améliorer la pratique quotidienne à l'hôpital. Les Patients Experts peuvent participer à la conception des questionnaires, à la pondération de l'importance des différents éléments des questions, à la formulation, à la fréquence et à l'utilisation des questionnaires.
 - e. **Amélioration des services hospitaliers**. Il peut s'agir d'une approche générale ou spécifique à une maladie. Les patients peuvent donner des indications utiles à l'équipe qualité de l'hôpital pour améliorer tous les processus, les soins de santé et les autres services : "*La conception de services peut être un processus visant à améliorer la participation des clients au cycle itératif de conception, de test, de mesure et de reconception en tenant compte des expériences des clients, et en créant ainsi une meilleure valeur*"⁹.
 - f. Accord pour le **suivi des patients** après leur sortie.
- b. **Navigation des patients**

Les patients et leurs familles doivent trouver leur chemin dans le système de santé. Les hôpitaux disposent de certaines informations de base, mais pas de toutes les informations. Afin de s'assurer que les patients bénéficient pleinement de tous les services sanitaires et sociaux qui existent dans notre pays, il est utile que l'hôpital et l'association de patients fassent l'inventaire des services possibles dans un domaine de maladie. Certains hôpitaux disposent déjà de "gestionnaires de cas" qui peuvent

⁶ Richter, Peggy & Schlieter, Hannes. (2021). Patient Pathways for Comprehensive Care Networks - A Development Method and Lessons from its Application in Oncology Care. 10.24251/HICSS.2021.455.

⁷ Shared Decision-Making Guidelines of the National Institute of Care and Excellence, Royaume-Uni, 2022.

⁸ European Cancer Organisation : European Code of Cancer Practice: <https://www.europeancancer.org/2-standard/85-the-code-shared-decision-making>

⁹ DonHee Lee - A model for designing healthcare service based on the patient experience, International Journal of Healthcare Management, 2017.



aider les patients pour toute question qu'ils se posent, mais cela est rarement suffisant. La navigation des patients peut inclure des services tels qu'un diététicien spécialisé, un soutien psychologique, une rééducation physique, des soins infirmiers à domicile, mais aussi le remboursement des adaptations du domicile, du transport vers l'hôpital, des conseils sociaux et professionnels, etc. Bon nombre de ces services ne sont pas médicaux, mais les patients qui bénéficient d'un soutien total sont également plus susceptibles d'avoir une meilleure qualité de vie et de meilleurs résultats en matière de santé.

L'hôpital et l'association de patients peuvent tous deux développer

- a. Inventaire de tous les services d'aide aux patients (hospitalisés et ambulatoires)
- b. Convenir de la répartition des tâches entre l'hôpital et l'association de patients
- c. Concevoir des programmes de formation pour les navigateurs de patients
- d. Fonctionner comme des navigateurs pour les patients

3. Éducation des patients et Littératie en matière de santé

Avant le diagnostic, peu de patients connaissent la maladie et son traitement, et encore moins leurs implications et leurs conséquences. Les informations fournies lors des consultations initiales sont souvent limitées, incomplètes et entraînent encore plus de questions que de réponses. Les sources d'information disponibles telles qu'Internet ne sont pas toujours utiles, fournissant des informations complexes, inadaptées à la situation de la personne qui les recherche, erronées, dépassées ou même délibérément trompeuses. En outre, vivre avec une maladie ou suivre un traitement a de nombreuses conséquences que le personnel médical d'un hôpital ne connaît pas ou ne peut pas facilement comprendre. Nous recommandons donc d'adopter une approche complémentaire dans laquelle l'hôpital et l'association de patients s'accordent sur les besoins d'information de base et développent des supports d'information.

Les patients qui comprennent leur maladie obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé. Ils ont plus d'observance thérapeutique, ils sont plus conscients de leur propre rôle dans l'obtention du succès, plus engagés dans les aspects contextuels tels que l'activité physique, la nutrition, la participation sociale, etc. Pour que les patients soient pleinement informés, il est de bonne pratique d'orienter les patients vers une association de patients spécifique à la maladie afin de leur donner une image complète de ce que signifie vivre avec la maladie.

Les éléments suivants ont été identifiés.

- a. Identification des besoins en information

Le premier inventaire peut être basé sur des recherches documentaires menées par l'hôpital et l'association de patients. Il peut être élargi en se basant sur

Nature de l'engagement

- Informations médicales minimales
- Sessions de groupes de discussion
- Statistiques du service d'assistance
- Enquêtes
- Entretiens avec les patients

b. Accord de Collaboration sur l'Information du Patient après diagnostic

- Test de la compréhension du patient après la consultation (méthode Teach Back)
- Concevoir des programmes d'éducation des patients
 - Éducation individuelle (y compris soutien émotionnel et psychologique)
 - Séances d'information et d'éducation en groupe (par exemple sur l'intimité et la sexualité, sur la vie avec une stomie, sur la façon de faire face à l'évolution de la maladie, etc.)
- Matériel pédagogique
 - Examen international du matériel d'éducation du patient (la tendance à réinventer la roue dans chaque hôpital et dans chaque pays n'est pas très efficace).
 - Développer des aides à l'information ou à la communication
 - Examen des matériaux
 - Test des messages, du matériel et de la technologie (applications, site web, ...)
- Répartition des tâches entre l'hôpital et l'association de patients

4. Qualité des soins

Pour améliorer la qualité des soins, les services suivants ont été identifiés.

- a. Préparation à la consultation et médiation** - Les associations de patients peuvent aider les patients à formuler les questions qu'ils se posent après avoir été diagnostiqués. Les patients ne participent pas toujours activement à la consultation, ou ont parfois peur de poser certaines questions. Il peut également arriver que les patients ne soient pas satisfaits des services reçus, ou qu'ils ne soient pas convaincus du traitement proposé. Les associations de patients peuvent alors également participer au processus permettant de faire les bons choix.

Les activités peuvent comprendre

- i. Identification des questions à poser
- ii. Aider à comprendre les perspectives et les besoins
- iii. Développer des instruments de mesure pour évaluer la satisfaction et/ou l'expérience des patients
- iv. Matériel sur la sécurité des patients, discussions et licence pour "Speak Up"¹⁰

- b. Amélioration de la prestation de services** - Tous les services hospitaliers sont toujours susceptibles d'être améliorés. Les organisations de patients et les hôpitaux peuvent travailler ensemble dans ce domaine.

- i. Identification des services critiques
- ii. Questionnaire d'entretien de sortie
- iii. Sessions de groupes de discussion

- c. Soutien par les pairs** - Certaines organisations de patients sont présentes dans les hôpitaux pour fournir des services aux patients. Il peut s'agir de fournir des informations de base, d'écouter les patients, d'apporter un soutien de base, mais aussi d'organiser

¹⁰ Le programme mondial **Speak Up!** a été développé par la Joint Commission of Medicare and Medicaid aux États-Unis, mais a été mis en œuvre entre-temps dans plus de 70 pays. Il fournit des outils aux équipes médicales et aux patients pour qu'ils puissent s'exprimer s'ils ont des questions, des préoccupations ou s'ils se sentent traités de manière inappropriée.



des activités de divertissement pour les jeunes patients ou simplement de leur tenir compagnie.

- d. Innovation** - les hôpitaux sont ouverts à l'innovation dans la prestation de services. Les patients, les organisations de patients peuvent participer avec les hôpitaux à la conception de nouvelles approches innovantes qui faciliteront la prestation des soins de santé et les résultats.

En voici quelques exemples :

- i. Le développement d'outils spécifiques pour améliorer le service, par exemple la réalité virtuelle en milieu pédiatrique et dans les salles d'opération.
 - ii. La conception d'outils d'information, de systèmes d'e-santé, d'outils de télésurveillance, de journaux de bord, ... (apps, digital)
- e. Service d'assistance** - les associations de patients et les hôpitaux reçoivent des questions générales des patients sur leur maladie. Il peut être utile d'aligner leurs questions-réponses respectives et d'aligner la manière d'interagir dans les situations de crise¹¹.
- f. Audits de qualité** - Sur la base de la littérature, les éléments suivants pour l'engagement des patients ont été identifiés :

- Développer des plans stratégiques ou opérationnels pour la qualité et la sécurité
- Développer des critères/indicateurs de qualité
- Concevoir ou planifier des projets spécifiques d'amélioration de la qualité
- Conduire ou exécuter des projets d'amélioration de la qualité
- Mettre en œuvre les changements découlant des projets d'amélioration de la qualité
- Audit d'un service clinique ou hospitalier
- Concevoir des instruments de collecte de données pour le personnel et les professionnels de la santé afin d'informer l'audit.
- Développer des instruments de collecte de données sur les patients pour informer l'audit
- Concevoir des services cliniques améliorés sur la base des résultats des audits
- Planifier ou mener des entretiens avec des patients ou des groupes de discussion pour informer l'audit.
- Développer le format/contenu des rapports d'audit
- Examiner les données d'audit
- Planifier ou participer à l'accréditation
- Planifier ou mener des entretiens avec les cadres

5. Éducation du personnel et culture interne

Les hôpitaux accordent une grande importance à leur culture centrée sur le patient. Pour avoir une culture centrée sur le patient, il est essentiel d'avoir un fort engagement du patient et une forte concentration sur le patient dans toutes les activités de l'hôpital. Le rôle actif des Patients Experts peut contribuer à développer cette culture interne pour tous les principes de gestion et l'engagement des employés.

¹¹ Pendant la pandémie de Covid-19, les patients n'ont pas pu joindre les centres d'appels des hôpitaux en raison de la surcharge de travail, et les services d'assistance des organisations de patients n'étaient pas suffisamment informés pour aider les patients sur la marche à suivre. Il serait bon d'avoir des accords sur des déclarations communes et des approches collaboratives entre les services d'assistance des deux interfaces patients.

Dans le même temps, il est tout aussi important pour le personnel médical de s'informer sur les défis que représentent les maladies pour les patients dans leur vie quotidienne. Les organisations faïtières de patients et les organisations de patients spécifiques à une maladie peuvent apporter une valeur ajoutée à cet égard.

Les éléments suivants ont été identifiés :

- a. Éducation sur la valeur de l'engagement des patients
 - Faire des présentations sur les activités et l'impact de l'engagement des patients
- b. Éducation sur le parcours du patient
 - Aperçu de la complexité de la vie avec la maladie (y compris la situation familiale)
 - Comprendre la diversité au sein de la population des patients
 - Comprendre les services fournis par les associations de patients
 - Communiquer avec le patient et sa famille
 - Fournir une orientation ou une formation sur l'engagement des patients au personnel, aux professionnels ou aux cadres du secteur de la santé.
 - Comment aborder la médecine complémentaire et alternative ?
- c. Instaurer une culture centrée sur le patient - cela peut se faire en examinant les pratiques actuelles et en veillant à ce qu'elles soient pleinement intégrées dans la qualité des soins et la conception du parcours du patient, comme décrit ci-dessus.
- d. Élaborer des programmes de formation pour le personnel de santé
 - Examiner les performances du personnel de santé
 - Établir les compétences du personnel de santé (par exemple, comment parler au niveau du patient)
 - Membre du comité de sélection des nouveaux travailleurs de la santé

6. Gouvernance

Le dernier sujet prioritaire identifié est l'engagement des patients et leur participation à la structure de gouvernance de l'hôpital et des services hospitaliers. Il est évident que cela ne peut pas se faire par domaine de maladie, mais il est essentiel que les représentants des patients soient aussi de vrais patients, de préférence avec une formation pour qu'ils comprennent le système de santé et qu'ils puissent parler au nom de tous les patients.

Les éléments suivants ont été identifiés :

- a. Représentant des patients dans les structures de gouvernance
 - Membres des comités de qualité
 - Membres des comités de gestion des hôpitaux
 - Membres de panels, conseils ou réseaux consultatifs
 - Membres des équipes de projet
- b. Organisation des unités de soins, amélioration de la prestation des services hospitaliers

En conclusion

La liste d'engagement des patients ci-dessus n'est qu'un aperçu des possibilités.

Les hôpitaux qui souhaitent aller plus loin doivent contacter soit l'association de patients active dans la maladie pour laquelle ils souhaitent mettre en place une initiative, soit le Patient Expert Centre. Nous leur soumettrons alors une proposition basée sur un briefing plus substantiel sur le sujet pour lequel l'engagement des patients est recherché.

Autres lectures

Général

- Toolkit for Patient Organisations on Patient Empowerment, European Patient Forum, 2017
- The Added Value of Patient Organisations, European Patient Forum, 2017
- Declaration on Patient-Centred Healthcare, International Alliance of Patient Organisations, 2006
- Marguerite Friconneau et alii - Le patient-expert - Un nouvel acteur clé du système de santé, Médecine/Sciences, 2019
- Eva Marie Castro - Nieuwe Collega's in de Zorg : Ervaringsdeskundigen in het Ziekenhuis, Lannoo, 2019
- Advancing Models of Patient Engagement: Patient Organizations as Research and Data Partners, Milken Institute, 2019

Soins Hospitaliers

- Maria-José Santana et al - Measuring patient-centred system performance: a scoping review of patient-centred care quality indicators, *BMJ Open*, 2019
- Elysia Larson et al - When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care, *Bull World Health Organ* 2019
- Op Weg naar Persoonsgerichte Zorg, Qualicor Europe, 2019
- DonHee Lee - A model for designing healthcare service based on the patient experience, *International Journal of Healthcare Management*, 2017
- Glenn Robert et al - Patients and staff as codesigners of healthcare Services, *BMJ* 2015
- Lidewy Eva Vat - Transforming the health research system: Embedding Patient Engagement in Decision-Making, University of Amsterdam, 2021
- Yvonne Bombard et al - Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, *Implementation Science* (2018)
- Laurel Liang et al - Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review, *BMJ Open*, 2018
- Anna R. Gagliardi et al - Hospital capacity for patient engagement in planning and improving health services: a cross-sectional survey, *BMJ Open*, 2021
- G. Ross Baker - Evidence Boost: A Review of Research Highlighting how Patient Engagement Contributes to Improved Care, Canadian Foundation for Healthcare Improvement, 2014

Prise de décision partagée

- Glyn Elwyn et al. - Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice, *Journal of General Internal Medicine*, 2012
- NHS England – Shared Decision-Making, 2019
- Hanna Bomhof-Roordink et al - Key components of shared decision-making models: a systematic review, *BMJ Open*, 2019
- Arwen Pieterse et al - Patient explicit consideration of tradeoffs in decision making about rectal cancer treatment: benefits for decision process and quality of life, *Acta Oncologica*, 2019
- Arwen Pieterse - Shared Decision Making and the Importance of Time, *JAMA*, 2019
- Arwen Pieterse - Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming - Een Investering van Arts en Patiënt in Betere Zorg, *Medisch Contact*, 2017.