

# Impacts économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches-aidants dans les soins et services et dans la gouvernance des soins et services

MARIE PASCALE POMEY  
JANINE BADR  
KHAYREDDINE BOUABIDA  
ROXANE BORGÈS DA SILVA

**Les rapports de projet** sont destinés plus spécifiquement aux partenaires et à un public informé. Ils ne sont ni écrits à des fins de publication dans des revues scientifiques ni destinés à un public spécialisé, mais constituent un médium d'échange entre le monde de la recherche et le monde de la pratique.

*Project Reports are specifically targeted to our partners and an informed readership. They are not destined for publication in academic journals nor aimed at a specialized readership, but are rather conceived as a medium of exchange between the research and practice worlds.*

**Le CIRANO** est un organisme sans but lucratif constitué en vertu de la Loi des compagnies du Québec. Le financement de son infrastructure et de ses activités de recherche provient des cotisations de ses organisations-membres, d'une subvention d'infrastructure du gouvernement du Québec, de même que des subventions et mandats obtenus par ses équipes de recherche.

*CIRANO is a private non-profit organization incorporated under the Quebec Companies Act. Its infrastructure and research activities are funded through fees paid by member organizations, an infrastructure grant from the government of Quebec, and grants and research mandates obtained by its research teams.*

### **Les partenaires du CIRANO – CIRANO Partners**

#### **Partenaires corporatifs – Corporate Partners**

Autorité des marchés financiers  
Banque de développement du Canada  
Banque du Canada  
Banque nationale du Canada  
Bell Canada  
BMO Groupe financier  
Caisse de dépôt et placement du Québec  
Énergir  
Hydro-Québec  
Innovation, Sciences et Développement économique Canada  
Intact Corporation Financière  
Investissements PSP  
Manuvie Canada  
Ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation  
Ministère des finances du Québec  
Mouvement Desjardins  
Power Corporation du Canada  
Rio Tinto  
Ville de Montréal

#### **Partenaires universitaires – Academic Partners**

École de technologie supérieure  
École nationale d'administration publique  
HEC Montréal  
Institut national de la recherche scientifique  
Polytechnique Montréal  
Université Concordia  
Université de Montréal  
Université de Sherbrooke  
Université du Québec  
Université du Québec à Montréal  
Université Laval  
Université McGill

Le CIRANO collabore avec de nombreux centres et chaires de recherche universitaires dont on peut consulter la liste sur son site web. *CIRANO collaborates with many centers and university research chairs; list available on its website.*

© Novembre 2021. Marie Pascale Pomey, Janine Badr, Khayreddine Bouabida et Roxane Borgès Da Silva. Tous droits réservés. *All rights reserved.* Reproduction partielle permise avec citation du document source, incluant la notice ©. *Short sections may be quoted without explicit permission, if full credit, including © notice, is given to the source.*

Les idées et les opinions émises dans cette publication sont sous l'unique responsabilité des auteurs et ne représentent pas nécessairement les positions du CIRANO ou de ses partenaires. *The observations and viewpoints expressed in this publication are the sole responsibility of the authors; they do not necessarily represent the positions of CIRANO or its partners.*

# Impacts économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches-aidants dans les soins et services et dans la gouvernance des soins et services

*Marie Pascale Pomey\**, *Janine Badr†*, *Khayreddine Bouabida‡* et *Roxane Borgès Da Silva§*

## Résumé

Depuis plusieurs années les patients et leurs proches sont de plus en plus impliqués aux différents niveaux du système de santé et de services sociaux. En mai 2018, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux pour orienter les établissements dans leurs démarches. Ces initiatives qui peuvent se mettre en place aux niveaux stratégique (politiques de santé), organisationnel (gouvernance stratégique et opérationnelle), clinique (dispensation des soins et des services) sont porteuses d'un grand potentiel d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et des services en répondant aux besoins des patients/usagers/proches aidants et permettent d'améliorer ainsi l'expérience de soins et de services. Certaines de ces initiatives ont bénéficié de travaux de recherche en soutien à ces démarches, d'autres pas. Les impacts économiques et les impacts non économiques de l'implication des patients/usagers et des proches aidants aux différents niveaux de gouvernance restent peu connus. Les impacts économiques correspondent aux bénéfices monétaires qui se retrouvent essentiellement au niveau de l'organisation et du système de santé. Les impacts non économiques correspondent à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des patients et à l'amélioration de la qualité et de la sécurité au niveau de l'organisation.

L'objectif de cette étude est de répondre à deux questions : 1) Quels sont les projets de recherche ou d'évaluation réalisés ou en cours au Québec qui se sont intéressés à l'impact économique et non économique de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et aux différents niveaux de gouvernance du système de santé et de services sociaux? 2) Existe-t-il des écrits dans la littérature qui montrent les impacts/effets économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et aux différents niveaux de gouvernance du système de santé et de services sociaux.

Pour répondre à la première question, nous avons réalisé un scan environnemental (étude de repérage) des projets passés et en cours au Québec. Pour répondre à la

---

\* Centre de recherche du CHUM, Université Montréal

† Centre de recherche du CHUM, Université Montréal

‡ Centre de recherche du CHUM, Université Montréal

§ École de santé publique, Université de Montréal, CIRANO

deuxième question, nous avons réalisé un examen de la portée (scoping review) sur la littérature scientifique internationale.

Les résultats du scan environnemental montrent que l'approche d'engagement des patients et des proches aidants est de plus en plus utilisée dans les institutions et structures de soins québécoises. Des études commencent à s'intéresser aux impacts économiques, mais elles restent encore rares, car elles nécessitent des ressources importantes et des évaluations complexes.

Les résultats de l'examen de la portée montrent également que l'approche d'engagement des patients étant récente, elle n'a pas fait l'objet de nombreuses études sur les impacts économiques et non économiques, mais plus sur les processus d'intégration. Toutefois, les études recensées rapportent des résultats prometteurs quant à l'implication des patients, des usagers et des proches aidants dans les soins, l'organisation des services et la gouvernance.

**Mots clés:** qualité des soins, impact économique, engagement des patients, proches aidants, partenariat, services de santé, gouvernance

**Key words :** quality of care, Economic impact, Patient engagement, caregiver, involvement, Health services, governance

**Code JEL :** I110 et I118

## TABLE DES MATIERES

<b>Liste des figures .....</b>	<b>3</b>
<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>3</b>
<b>Introduction et contexte .....</b>	<b>4</b>
<b>Description et objectifs .....</b>	<b>5</b>
<b>Partie 1. scan environnemental des impacts économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et services et dans la gouvernance des soins et services au Québec.....</b>	<b>6</b>
<b>1. Méthodologie .....</b>	<b>6</b>
1.1 Repérage et identification de sources de données.....	7
1.2 Collecte de données.....	8
1.3 Examen et analyse des données .....	8
1.4 Synthèse et interprétation .....	10
<b>2. Résultats .....</b>	<b>10</b>
2.1 Résultats d'analyse des projets académiques (23 projets).....	13
2.2 Résultats de l'analyse des projets non académiques (21 projets en cours) : .....	20
<b>3. Discussion.....</b>	<b>22</b>
<b>4. Conclusion .....</b>	<b>23</b>
<b>Partie 2. Recension des écrits internationaux sur les impacts économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et services et dans la gouvernance des soins et services sociaux.....</b>	<b>25</b>
<b>1. Méthodologie .....</b>	<b>25</b>
1.1 Clarification de la question de recherche et de son lien avec les objectifs de l'étude .....	25
1.2 Création de la base de données.....	26
1.3 Sélection des études pertinentes .....	27
1.4 Évaluation de la qualité des articles .....	29
1.5 Stratégie d'analyse des études .....	29
<b>2. Résultats .....</b>	<b>32</b>
2.1 Description des articles retenus.....	32
2.2 Résultats de l'analyse des articles.....	36
<b>3. Discussion.....</b>	<b>47</b>
<b>4. Conclusion .....</b>	<b>49</b>
<b>Références .....</b>	<b>50</b>

<b>Liste des annexes .....</b>	<b>54</b>
<b>Annexe 1 : Grille de recension et d'analyse des projets académiques (Analyse 1).....</b>	<b>55</b>
<b>Annexe 2 : Grille d'analyse des résultats de projets académiques terminés (Analyse 2).....</b>	<b>58</b>
<b>Annexe 3 : Grille de recension et d'analyse des projets non académiques en cours de réalisation financés par le MSSS (Analyse 1) .....</b>	<b>61</b>
<b>Annexe 4 : Équations de recherche.....</b>	<b>65</b>
<b>Annexe 5 : Critères d'évaluation des articles.....</b>	<b>82</b>
<b>Annexe 6 : Listes des études retenues et description des impacts économiques et non économiques .....</b>	<b>84</b>

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Processus du scan environnemental .....	7
Figure 2 : Récapitulatif des résultats du scan environnemental .....	12
Figure 3 : Répartition des 23 projets par thématique .....	15
Figure 4 : Nombre de projets académiques par année entre 2014 et 2019 .....	24
Figure 5 : diagramme de sélection des articles inspire de : moher d, liberati a, tetzlaff j, altman dg, the prisma group (2009). preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the prisma statement. ....	33

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les dimensions examinées de l'ensemble des projets recensés (Analyse 1).....	9
Tableau 2 : Les dimensions des résultats examinées des projets terminés (Analyse 2) .....	10
Tableau 4 : Tableau de synthèse d'analyse des résultats (Analyse 2)/Principaux effets enregistrés.....	16
Tableau 5 : Tableau de synthèse d'analyse des projets non académiques (Analyse 2) .....	20
Tableau 6 : : Résumé des stratégies de recherche et critères de sélection des articles .....	28
Tableau 7 : Composantes de la grille d'extraction .....	30
Tableau 8 : Caractéristiques des études.....	34
Tableau 9 : Type d'intervention en fonction du niveau d'intervention.....	36
Tableau 10 : Liste des études et des indicateurs de mesure d'impacts économiques.....	38
Tableau 11 : Liste des études et des indicateurs de mesure d'impacts non économiques.....	39

## INTRODUCTION ET CONTEXTE

Le système de santé et de services sociaux au Québec, comme dans de nombreux pays de l'OCDE, fait face à de nombreux défis comme le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, la difficulté d'accès aux soins, l'augmentation des inégalités sociales et des dépenses de santé (Van Doorslaer et coll., 2004). Le système de santé et de services sociaux au Québec s'est donné comme objectifs de réduire l'incidence et la prévalence des maladies chroniques et d'améliorer la qualité (accès équitable et en temps voulu aux soins nécessaires, efficacité, efficience, coordination, pertinence, soins centrés sur la personne), la sécurité (prévenir les incidents comme les erreurs de traitement ou les infections acquises en milieu de soins) et l'expérience des usagers (Abelson et coll., 2018). Une maîtrise des coûts, une meilleure gestion et une allocation des ressources en fonction des besoins figurent également dans les buts à atteindre. Pour ce faire, au cours de la dernière décennie, le système de santé et de services sociaux du Québec a multiplié les efforts et investi dans de nouveaux programmes afin d'innover et de créer de nouveaux modèles d'intervention et de développer de nouvelles stratégies (Raine, 2016). L'une des voies pour y parvenir est le partenariat de soins et de services (PSS) qui permet aux patients, aux usagers et à leurs proches d'être engagés aux côtés des professionnels de la santé à différents niveaux du système de santé (Abelson et coll., 2018; Karazivan et coll., 2015).

En effet, depuis plusieurs années, les patients, les usagers et leurs proches sont reconnus pour leurs savoirs expérientiels en lien avec les problèmes de santé et sociaux des patients ainsi que leur utilisation des services complémentaires aux savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels et des gestionnaires (Pomey et coll., 2015). En mai 2018, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié un Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux pour soutenir les établissements dans l'implantation de démarches de partenariat. Ces initiatives qui peuvent se mettre en place à trois niveaux de gouvernance, soit le niveau stratégique (politiques de santé), le niveau organisationnel (gouvernance stratégique et opérationnelle) et le niveau clinique (dispensation des soins et des services) sont porteuses d'un potentiel d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et des services en répondant aux besoins des patients/usagers/proches aidants tout en améliorant l'expérience de soins et de services (MSSS, 2018). Certaines de ces initiatives ont bénéficié de travaux de recherche en soutien à ces démarches, d'autres pas. Toutefois peu de travaux, à notre connaissance, ont évalué ou sont en train d'évaluer les impacts économiques et non économiques de l'implication des patients/usagers et des proches aidants aux différents niveaux de soins et de gouvernance. C'est donc dans ce contexte que se situe l'étude confiée au CIRANO par les directions de la recherche, de la qualité et de la planification

et des orientations stratégiques du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) et qui a comme objectif de répondre aux deux questions suivantes :

- 1) Quels sont les projets de recherche ou d'évaluation réalisés ou en cours au Québec qui se sont intéressés à l'impact économique et non économique de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et aux différents niveaux de gouvernance du système de santé et de services sociaux ?
- 2) Existe-t-il des écrits dans la littérature qui montrent les impacts/effets économiques et non économiques de l'implication des patients et des proches aidants dans les soins et aux différents niveaux de gouvernance du système de santé et de services sociaux ?

## DESCRIPTION ET OBJECTIFS

Le présent rapport vise à présenter les résultats d'un scan environnemental ainsi qu'une recension des écrits de type examen de la portée (*scoping review*) réalisés simultanément pour dresser un portrait des impacts économiques et non économiques de l'engagement des patients/usagers et proches aidants aux trois niveaux de gouvernance. Le concept d'engagement des patients /usagers et proches aidants utilisé dans les deux parties de cette étude s'aligne avec le principe de partenariat de soins et de services (PSS) (Pomey et coll., 2015). Ce concept encourage les patients/usagers et leurs proches ou leurs représentants à travailler en partenariat avec les professionnels de la santé et des services sociaux afin de promouvoir une expérience optimale de soins en reconnaissant aux patients/usagers et leurs proches des savoirs expérientiels complémentaires aux savoirs des professionnels, leur rôle de soignant et leur capacité à décider pour eux-mêmes les soins qui leur sont prodigués en prenant en considération leur projet de vie (Pomey et coll., 2015).

Plus spécifiquement, le « scan environnemental », présenté dans la première partie de ce rapport porte sur une analyse des projets réalisés ou en cours au Québec traitant de l'engagement des patients/usagers et des proches aidants aux différents niveaux de soins et de gouvernance du système de santé et de services sociaux et des impacts économiques et non économiques de leur implication. La deuxième partie fait la recension de la littérature scientifique et la littérature grise internationales et porte sur les impacts économiques et non économiques d'implication des patients dans les soins et dans la gouvernance des services de santé et services sociaux.

# PARTIE 1. SCAN ENVIRONNEMENTAL DES IMPACTS ECONOMIQUES ET NON ECONOMIQUES DE L'IMPLICATION DES PATIENTS ET DES PROCHES AIDANTS DANS LES SOINS ET SERVICES ET DANS LA GOUVERNANCE DES SOINS ET SERVICES AU QUEBEC

## 1. Méthodologie

Afin de répondre à la première question et atteindre le premier objectif de cette étude, soit de recenser et identifier la nature et la portée des projets d'étude d'impacts de l'engagement des patients/usagers et proches aidants, nous avons réalisé un scan environnemental. Le scan environnemental, autrement appelé étude de repérage, ou analyse de l'environnement global, est une méthodologie qui consiste à réaliser une recension rapide et large des projets, des études et des écrits sur un objet spécifique dans un contexte précis afin d'obtenir des informations pratiques dans un temps défini (Pashiardis, 1996). Ce scan environnemental a été effectué entre mai 2019 et mai 2020 et a consisté en la recension des projets financés par des fonds publics au cours des cinq dernières années (janvier 2014-mars 2019) au Québec. Ces projets pouvaient être soit terminés, soit en cours de réalisation et devaient comporter une composante sur la mesure des effets ou des impacts économiques et non économiques de l'implication des patients/usagers et proches aidants dans les soins et services, l'organisation des soins et la gouvernance des soins et services.

Dans la partie suivante, nous présentons les quatre étapes qui ont constitué le processus de réalisation du scan environnemental de cette étude (Figure 1).

	Étapes	Activités
1	<b>Repérage et identification des sources de données</b> (Sélection de candidats potentiels)	⇒ Consulter les bases de données en ligne sur des sites web des organismes de subvention. ⇒ Repérer des chercheurs dans le domaine sur les répertoires institutionnels et professionnels. ⇒ Mobiliser les réseaux professionnel et académique des chercheurs contactés et de l'équipe de recherche.
2	<b>Collecte de données</b> (Recueil et enregistrement des documents de projets)	⇒ Contacter et solliciter les candidats (courriels, téléphone, rencontre en personne). ⇒ Recueillir, enregistrer, classer et organiser les documents et supports de projets (résumé, articles, devis, rapports, etc.).
3	<b>Analyse de données</b> (Examen et extraction de données)	⇒ Analyser tous les projets repérés par l'utilisation de la première grille d'analyse (Analyse 1) pour examiner les dimensions couvertes par les projets (dimensions descriptives, critères d'inclusion et d'exclusion). ⇒ Analyser les résultats des projets achevés par l'utilisation de la grille d'analyse (Analyse 2)
4	<b>Synthèse et interprétation</b> (traitement et discussion des résultats)	⇒ Synthétiser et organiser les résultats issus de l'analyse des données par l'utilisation d'outils de synthèse (tableau, figure, etc.) ⇒ Interpréter et discuter les résultats.

FIGURE 1 : PROCESSUS DU SCAN ENVIRONNEMENTAL

### 1.1 Repérage et identification de sources de données

Le repérage et l'identification des données ont été effectués à partir de quatre sources :

- les bases de données de financement des projets de recherche ou d'évaluation des organismes subventionnaires reconnus au Québec (FRQS, MSSS) et au Canada (IRSC, FCASS) ;
- l'identification et la consultation des chercheurs experts dans ce domaine de recherche ;
- la mobilisation des réseaux professionnel et académique de l'équipe de recherche ;
- la consultation des répertoires de professeurs-chercheurs des universités du Québec.

Ces stratégies avaient comme objet de s'assurer que le maximum possible de projets soit inclus et recensé dans le scan environnemental.

En effet, le repérage des candidats potentiels signifie l'identification des personnes qui travaillent fort probablement ou qui ont déjà travaillé sur un projet de recherche en lien avec notre sujet d'étude. Nous avons donc répertorié une liste de toutes les personnes responsables ou impliquées dans des projets d'évaluation et de recherche sur le partenariat de soins avec les patients et le public ainsi que l'engagement des patients et leurs proches

dans les soins et services de santé (chercheurs, professeurs, étudiants aux cycles supérieurs, cliniciens et professionnels de santé, etc.).

Par ailleurs, afin de s'assurer que la liste des candidats potentiels soit représentative et inclusive du plus grand nombre possible de personnes, nous avons utilisé un processus boule de neige et effectué régulièrement plusieurs mises à jour de la liste des personnes identifiées pour réviser et élargir notre répertoire de candidats et éventuellement ajouter, le cas échéant, de nouveaux noms référés ou recommandés par les personnes rencontrées.

## 1.2 Collecte de données

La collecte de données s'est faite comme suit pour chacune des personnes identifiées. 1) Les membres de l'équipe de recherche ont contacté individuellement chaque candidat grâce à l'envoi d'un courriel dans lequel étaient présentés : le contexte, les objectifs et la méthodologie de la recherche ainsi que l'objet de notre demande (fournir des documents sous forme d'articles, résumés, protocoles, etc.). La majorité des candidats (70 %) ont répondu au premier courriel envoyé. 2) Nous avons relancé ceux qui n'ont pas répondu en les appelant directement ou en faisant 2 à 3 suivis par courriel. 3) Les projets recueillis et les documents reçus (résumé, article, protocole, rapport d'étude, etc.) ont été ordonnés en fonction du nom de chaque personne et de la date de réalisation dans un fichier informatique avant d'être analysés.

## 1.3 Examen et analyse des données

Chaque projet a été analysé par deux membres de l'équipe de recherche en fonction de deux niveaux d'analyse et en utilisant deux grilles distinctes (Analyse 1 et Analyse 2).

Le premier niveau d'analyse des données (Analyse 1) consistait à faire passer l'ensemble des projets reçus à travers une série d'examen de certains critères : le type du document, l'organisme subventionnaire, les dimensions traitées (évaluation d'impact, effets, évaluation économique et non économique), les méthodes utilisées, la période et le lieu de réalisation de la recherche. Cette étape permettait de s'assurer que le projet répondait aux objectifs du scan environnemental. Le tableau 1 résume les critères d'inclusion et d'exclusion des projets pour notre scan environnemental.

Le second niveau d'analyse des projets (Analyse 2) repose sur l'examen approfondi des résultats des projets retenus. Étant donné que l'examen des projets, au premier niveau, a identifié des impacts et retombées intéressants des projets terminés, nous avons alors décidé de procéder à leur examen approfondi grâce à une deuxième grille d'analyse. Ce deuxième niveau d'analyse a permis de préciser la nature des résultats de projets terminés et de distinguer les niveaux d'impacts produits tout en tenant compte de leurs

caractéristiques. Le tableau 2 présente les dimensions développées et étudiées au deuxième niveau d'analyse.

**TABEAU 1 : LES DIMENSIONS EXAMINEES DE L'ENSEMBLE DES PROJETS RECENSES (ANALYSE 1)**

	Dimension	Critère d'inclusion	Critère d'exclusion
1	<b>Identification</b> : Thème/Titre du projet/Nom du chercheur principal ou Responsable de recherche	N/D	N/D
2	<b>Source de données</b> : Type de document utilisé pour l'analyse et la recension de ce projet	Document officiel : résumé, thèse, article, protocole évalué par les pairs, rapport d'étude et d'évaluation, etc.	Tout document non officiel : article non publié, protocole non évalué par des pairs, etc.
3	<b>Source de financement</b> : Organisme subventionnaire de ce projet	Projet subventionné par des fonds publics : IRSC, FRQS, MSSS, Universités, etc.	Tout projet non subventionné par des fonds publics : financements privés
4	<b>Affiliation, entité et structure de recherche</b> : Référence au chercheur ou équipe de recherche, hôpital, université, institut, etc....	N/D	N/D
5	<b>Description d'intervention ou du programme à l'étude</b> : Intervention ou programme mis en place et sur lequel porte ou portera l'étude ou le projet d'évaluation	N/D	N/D
6	<b>Thématique ou objet de la recherche ou du projet de l'évaluation</b> : Objectif général visé/Question ou problématique du projet d'évaluation	Projet portant sur l'évaluation d'impact, des effets, évaluation économique et non économique	Tout projet qui ne porte pas sur l'évaluation d'impact, des effets, évaluation économique et non économique
7	<b>Description d'évaluation ou description d'étude</b> : Objectifs spécifiques et thème de l'étude ?	N/D	N/D
8	<b>Méthode ou devis de recherche</b> : Méthodologie ou devis de recherche utilisés	Projet démontrant comment la recherche est conçue et quelles sont les méthodes de recherche utilisées (qualitative, quantitative, mixte)	Tout projet qui ne s'appuie pas sur une méthode de recherche (absence de méthode de recherche ou méthode de recherche imprécise)
9	<b>Stade du projet</b> : Stade du projet	Terminés ou en cours de réalisation	N/D
10	<b>Principaux résultats si projet terminé</b> : Dimensions des résultats et retombées d'étude d'impact	N/D	N/D
11	<b>Période</b> : Période de la réalisation du projet	Entre 2014-2019	Avant 2014
12	<b>Province</b> : Province ou région où le projet est réalisé	Projets réalisés au Québec	Projets réalisés en dehors du Québec
13	<b>Montant de financement</b> : Montant attribué pour la réalisation de ce projet	N/D	N/D

**TABEAU 2 : LES DIMENSIONS DES RESULTATS EXAMINEES DES PROJETS TERMINES (ANALYSE 2)**

Niveaux d'impacts	Description et caractéristiques
Impacts sur les patients	Amélioration de l'expérience de soins, de la satisfaction (ou insatisfaction), la confiance, le bien-être, la démocratisation, l'accès, l'état de santé, etc.
Impacts sur les professionnels, les intervenants et les chercheurs	L'augmentation de la satisfaction, de l'efficacité, de l'efficacit�, de la productivit�, etc.
Impacts sur les organisations et services des soins	Am�lioration de la qualit� et de la s�curit� des soins, des processus de soins, de la performance, de la culture, etc.
Impacts sur le syst�me de sant�	Am�lioration de l'allocation et de la distribution des ressources financi�res, des trajectoires de soins, de la gouvernance, des strat�gies et des politiques, etc.
Impacts �conomiques	Capacit� d'avoir un retour sur investissement en termes de b�n�fices, d'avantages financiers ou mon�taires en (\$), etc.
Autres dimensions d'impacts	Am�lioration de l'utilisation et de l'�mergence des technologies, des politiques, etc.

#### 1.4 Synth se et interpr tation

La derni re  tape de notre  tude a consist  en la synth se et l'interpr tation des r sultats des donn es extraites   l'aide de nos grilles d'analyse. En fait, lors de cette derni re  tape, nous avons utilis  les donn es disponibles dans notre grille d'analyse et nous nous sommes appuy s sur les informations collig es pour formuler et interpr ter les r sultats. En compl ment, l'historique des  changes de courriels et/ou de discussions t l phoniques avec les candidats ont  t  enregistr s et transcrits dans un fichier pour  tre consult s au besoin lors de l'interpr tation et de la discussion des r sultats. En effet, tout en reconnaissant que formellement notre devis ne s'appuie pas sur un devis qualitatif dans lequel des entretiens qualitatifs ont  t  pr vus et r alis s pour r pondre au questionnement de cette  tude, nos  changes avec les personnes contact es contenaient des informations compl mentaires   celles trouv es dans les documents fournis. Pour cette raison, l' quipe de recherche a jug  que ces  changes m ritaient d' tre aussi pris en consid ration, exploit s et utilis s pour compl ter la synth se et appuyer l'interpr tation de certains r sultats. En cas de doute sur l'interpr tation des donn es, nous avons la possibilit  de recontacter la personne qui nous avait partag  son projet.

## 2. R sultats

Au moyen de l'exploitation des différentes sources (répertoires des universités, base d'organismes de subventions, nos réseaux professionnel et académique), nous avons recueilli 60 projets potentiels parmi lesquels 44 projets ont été retenus à l'issue de la première phase d'analyse (Analyse 1) du processus de scan environnemental. Parmi les 44 projets retenus, 23 étaient des projets de recherche de caractères académiques ou des études évaluatives 14 de ceux-ci étaient terminées et comprenaient des résultats que nous avons été en mesure d'étudier lors de la deuxième phase d'analyse des projets (Analyse 2). Ces 23 projets ont été réalisés par des personnes ayant des statuts de chercheurs et/ou d'académiques dans le domaine.

Les 21 autres projets étaient des projets financés par le MSSS et en cours de réalisation. Ces projets ont été sélectionnés dans le cadre d'un appel ciblé par le MSSS en novembre 2018. Par ailleurs, ils étaient tous sous la responsabilité de professionnels ou de gestionnaires (direction qualité, évaluation, performance et éthique, service gestion intégrée des risques et prestation sécuritaire des soins et services) travaillant dans différentes structures du réseau (CISSS, CIUSSS, CRSSS, etc.). Or, bien que ces projets aient été évalués pour financement, ils ne l'ont pas été dans un contexte académique. La figure 2 présente une synthèse du processus de sélection et d'organisation des projets collectés.

Dans la section suivante, nous présenterons tout d'abord les résultats des projets académiques puis ceux financés par le MSSS.

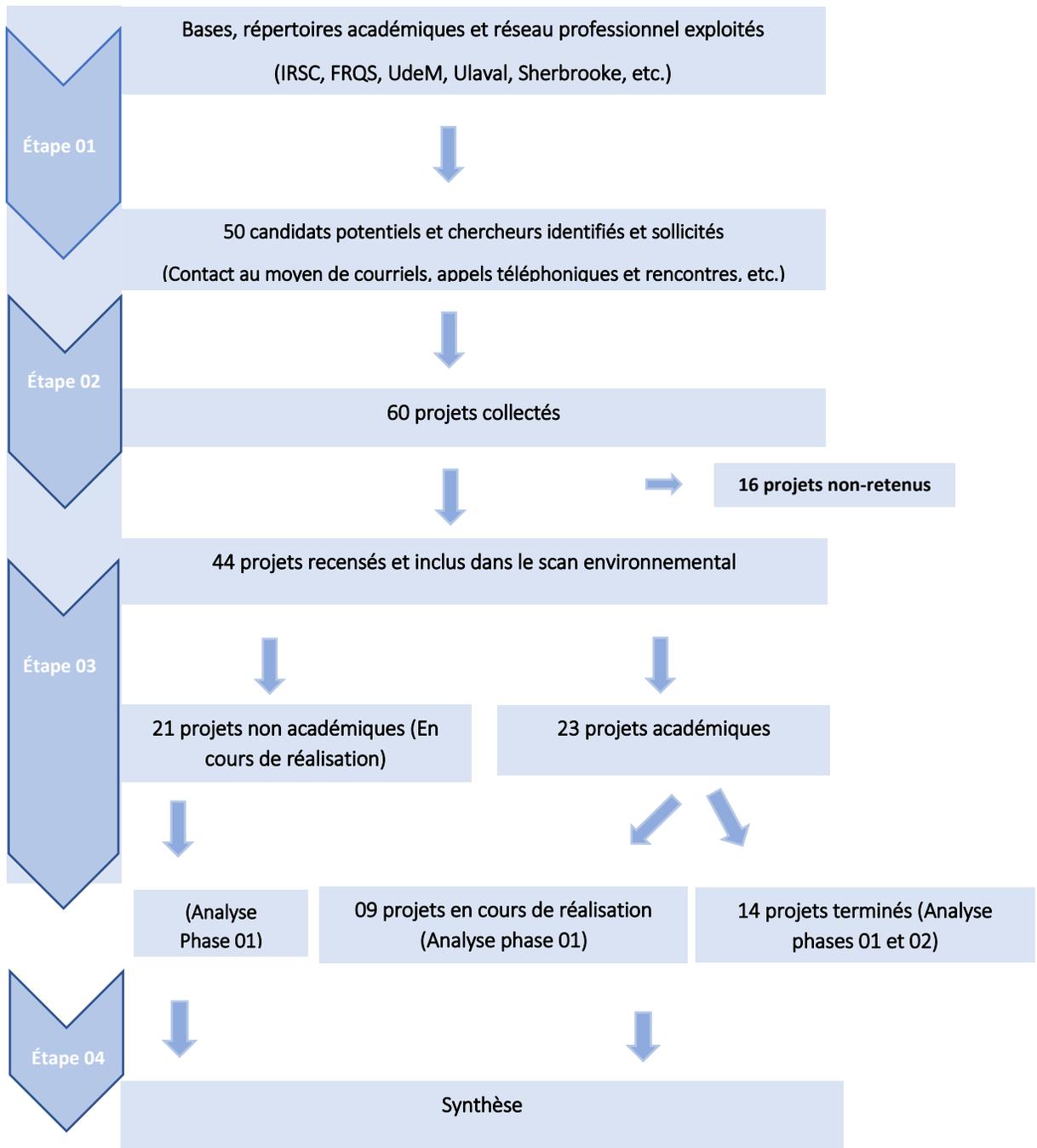


FIGURE 2 : RECAPITULATIF DES RESULTATS DU SCAN ENVIRONNEMENTAL

## 2.1 Résultats d'analyse des projets académiques (23 projets)

### 2.1.1 L'analyse de l'ensemble des projets (Analyse 1)

L'analyse des projets à ce niveau a consisté à examiner certaines dimensions permettant la compréhension de la portée de ces études en identifiant leurs thématiques et principaux objectifs. Le tableau 3 illustre une synthèse des résultats de la première phase d'analyse (Analyse 1) des 23 projets recensés. L'analyse complète et détaillée de toutes les dimensions examinées à ce premier niveau d'analyse est présentée dans l'annexe 1.

TABLEAU 3 : TABLEAU DE SYNTHÈSE D'ANALYSE 1 / DESCRIPTION DE THÉMATIQUES ET OBJECTIFS VISES

*signifie Projet terminé			
#	Structures	Thématiques	Description du Principal objectif/résultat visé
01	CRCHUM	Oncologie	Impliquer des patients accompagnateurs en équipe de soins d'oncologie et évaluer les effets potentiels aux niveaux clinique et organisationnel pour améliorer l'expérience patient en oncologie.
02*	CRCHUM	Qualité et sécurité des soins	Comprendre et identifier les effets du déploiement de partenariat de soins avec les patients et leurs proches dans les établissements de santé et déterminer les impacts en matière d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins en oncologie et en santé mentale.
03	CRCHUM	Réimplantation microchirurgicale d'urgence	Déterminer l'impact clinique et organisationnel et mesurer l'efficacité médico-économique du programme patient-ressource-accompagnateur (PPRA)
04	CRCHUM	Maladies chroniques (soins du diabète type 1)	Étudier et déterminer les impacts médico-économiques d'un programme de partenariat visant l'optimisation des nouvelles technologies thérapeutiques pour les diabétiques.
05*	Hôpital de Ste-Justine/CR de l'hôpital Ste-Justine	Pédiatrie (néonatalogie)	Étudier et déterminer l'impact clinique et organisationnel d'engagement des parents ressources dans le service de néonatalogie.
06	IUPLSSS de Sherbrooke	Travail social	Déterminer les effets organisationnels et économiques de l'engagement des usagers dans le processus de formation du personnel et travailleurs sociaux.
07*	Hôpital de Ste-Justine/CR de l'hôpital Ste-Justine	Maladies chroniques (Soins du diabète type 01)	Étudier les effets et l'efficacité (accès aux services) de la participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne.
08	CRCHUM	Personnes en fin de vie	Comprendre et étudier les effets du programme de communautés compatissantes sur la promotion de la santé des personnes en fin de vie.
09	CRCHUM	Essais cliniques	Étudier les effets et l'efficacité clinique et économique des essais cliniques randomisés en partenariat avec les patients.

10*	CHU du Québec Laval	Technologies en santé	Évaluer l'impact de la participation des patients, aux côtés des cliniciens et des gestionnaires, dans l'évaluation des technologies en santé (ÉTS).
11*	CHU du Québec Laval	Santé mentale	Évaluer l'impact de l'engagement des patients dans l'évaluation des mesures alternatives à la contention et à l'isolement des patients en santé mentale.
12	CRCHUM	Qualité et sécurité des soins	Évaluer l'impact sur les 3 niveaux (niveaux clinique, organisationnel et de gouvernance) de l'engagement des patients dans le processus d'amélioration continue de la sécurité des patients.
13*	CRCHUM	Qualité et sécurité des soins	Étudier l'impact et déterminer les effets cliniques et organisationnels du modèle de patients accompagnateurs afin de déterminer les différents facteurs contributifs aux effets observés.
14*	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre Québec	Gouvernance des services	Évaluer l'impact de la participation des patients dans la prise de décision aux différents niveaux de gouvernance de l'établissement.
15	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke/CR	Maladies chroniques (cardiométabolique)	Étudier l'efficacité clinique et organisationnelle du programme d'engagement des patients sur l'amélioration de la gestion des soins de maladies chroniques cardiométaboliques.
16*	CRCHUM	Qualité et gestion des soins et des services de santé	Étudier les rôles et l'impact des pratiques des gestionnaires, à différents niveaux des organisations de santé, dans la mise en œuvre des programmes d'engagement des patients.
17*	CRCHUM	Santé mentale	Évaluer les effets d'implantation d'une structure organisationnelle stratégique favorisant la participation des patients en santé mentale.
18	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	Qualité et sécurité des soins	Étudier l'impact et déterminer les effets organisationnels et systémiques d'implantation des programmes de participation des usagers et de leurs proches dans l'amélioration continue de la qualité des soins et des services de santé.
19*	CISSS de la Montérégie-Est	Qualité et sécurité des soins	Évaluation d'impact de la participation des usagers et de leurs proches dans la surveillance et l'analyse des événements indésirables.
20*	CISSS de la Gaspésie	Qualité et gestion des soins et des services de santé	Évaluation des effets d'implantation du comité collaboratif dans lequel les patients ressources participent activement dans l'organisation et la gestion d'un projet de l'amélioration continue de la qualité et la gestion des risques de l'établissement.
21*	CISSS Abitibi-Témiscamingue	Qualité et gestion des soins et des services de santé	Évaluer l'impact de la participation des patients dans l'évaluation des priorités d'amélioration des soins de santé au niveau communautaire.
22*	UdeM et GMF-U de Verdun, Montréal	Gouvernance des services	Évaluer l'impact d'engagement des patients ressources et déterminer leurs rôles dans l'influence sur la gouvernance et la prise de décision au sein d'un comité de gestion dans un GMF-U.
23*	CRCHUM	Technologies en santé	Évaluer les effets de l'implication des patients dans le processus d'évaluation des technologies de la santé (ETS) dans lequel les patients et les professionnels collaborent.

Une fois les 23 projets académiques analysés, nous avons pu procéder à certaines lectures et exercices de classifications différentes.

Le premier exercice de classification a consisté en la répartition de ces projets par thématique. La figure 3 montre une distribution équilibrée dans les thématiques des projets académiques recensés qui suscitent le plus d'intérêt en recherche et évaluation d'impacts d'engagement des patients et des proches aidants au Québec au cours des cinq dernières années. On constate que quatre thématiques confondues, soit la santé mentale, les technologies en santé, les maladies chroniques et la gouvernance des services de santé représentent un peu plus de tiers de l'ensemble des projets recensés avec un à deux projets pour chaque thématique. Parallèlement, les deux thématiques qui portent sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (n=5 projets), ainsi que l'amélioration de la qualité et la gestion des services (n=3 projets) représentent le tiers de l'ensemble des thématiques enregistrées. La catégorie « Autres » réunit des projets réalisés en oncologie, en pédiatrie, en travail social, des essais cliniques, de réimplantation, et de personnes en fin de vie, et représente 26 % de l'ensemble des projets recensés.

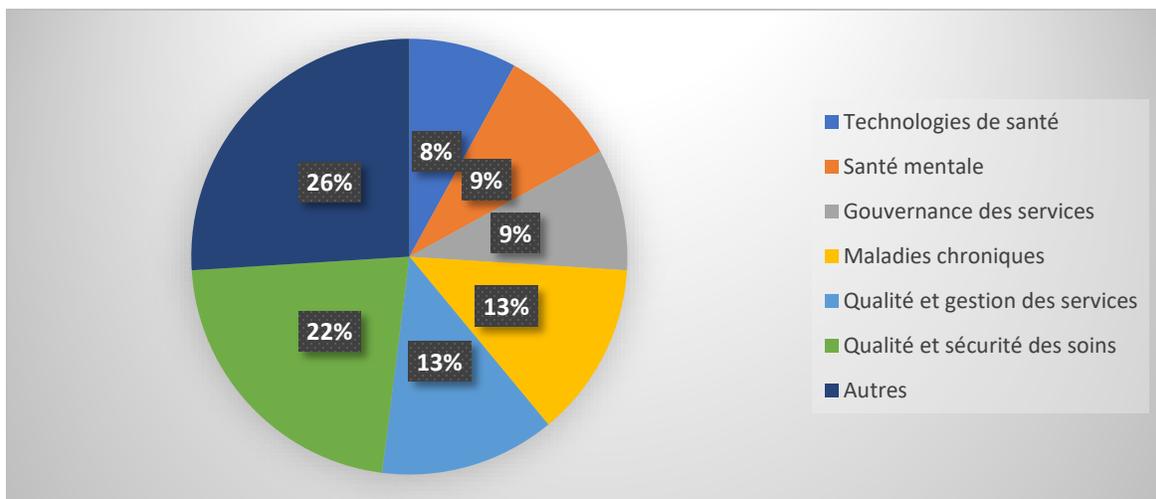


FIGURE 3 : REPARTITION DES 23 PROJETS PAR THEMATIQUE

Ces projets peuvent également être analysés sous l'angle de leur répartition géographique (Tableau 3). Les projets d'étude d'impacts d'engagement des patients et des proches aidants au Québec ont plus tendance à se retrouver dans des pôles hospitaliers universitaires, principalement à l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke et l'Université Laval avec une prépondérance au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM) qui enregistre, à lui seul, près de la moitié de l'ensemble des projets.

### 2.1.2 L'analyse des projets terminés (Analyse phase 2)

Comme nous l'avons préalablement indiqué, la deuxième phase d'analyse s'est intéressée à l'examen des résultats des projets finalisés. Le tableau 4 illustre les niveaux et les caractéristiques des principaux effets enregistrés dans les 14 projets académiques terminés recensés. Une version plus détaillée du tableau de synthèse d'analyse des résultats (Analyse 2) est disponible à l'annexe 2.

TABLEAU 3 : TABLEAU DE SYNTHESE D'ANALYSE DES RESULTATS (ANALYSE 2) / PRINCIPAUX EFFETS ENREGISTRES

	# Projet	Niveaux d'impacts				
		Impacts sur les patients/usagers et proches aidants	Impacts sur les professionnels et intervenants	Impacts sur les organisations et services des soins	Autres Niveaux d'impacts (économiques, système, technologie, etc.)	
Description et caractéristiques d'impacts	02*	Réduction du niveau d'anxiété des patients lors du processus du traitement médical	Amélioration de la collaboration entre patients et équipe médicale	Meilleure compréhension des besoins et aspirations des patients par les services de soins	/	
		Amélioration des services fournis aux patients et amélioration de l'expérience des usagers	Reconnaissance des efforts des professionnels et changement de culture	Amélioration de la qualité des services de soins fournis aux usagers		
		Meilleure considération des patients par les intervenants dans la prise de décision clinique	Résistance au changement et résistance à l'idée d'impliquer des patients	Difficulté dans la gestion opérationnelle, la mise en place et l'évaluation des programmes d'engagement et de partenariat patient		
	05*	Réduction de niveau d'anxiété et de stress chez les parents de nouveau-nés	Plus de flexibilité et facilité d'interventions des professionnels et cliniciens au service des nouveau-nés	Amélioration de la qualité et la sécurité des soins fournis par le service de néonatalogie		Promotion de la recherche sur de nouvelles questions et perspectives comme la Recherche sur les services des nouveau-nés
		Meilleure compréhension des besoins et considération des perspectives des parents par les professionnels du service des nouveau-nés	Amélioration de la communication entre les professionnels eux-mêmes et avec les parents	Complexité d'implantation et d'intégration du processus de partenariat (absence de mécanisme managérial d'implantation)		
	07*	Amélioration de la prise en compte de la perspective des patients par les professionnels	Amélioration et renforcement relationnel (Patient vs Professionnel)	/		/

	<p>Une meilleure implication dans le processus et parcours de soins</p> <p>Amélioration de l'<i>empowerment</i> et autogestion du diabète par les patients diabétiques</p> <p>Meilleure orientation et information des patients</p>			
10*	Amélioration de la prise en compte des perspectives des patients et leurs représentants lors de l'évaluation des technologies	Amélioration de la collaboration et la communication entre les différents acteurs, notamment entre les cliniciens, les patients et les promoteurs des technologies	Amélioration de la qualité, sécurité et efficacité des soins fournis	
11*	Amélioration de la sécurité des patients et développement des stratégies alternatives à l'isolement et la contention en santé mentale		Négligence des aspects et défis organisationnels et de gestion, comme la négligence des problèmes de faisabilité et des enjeux organisationnels	L'influence positive sur le développement et conception des dispositifs et technologies alternatives à la contention et à l'isolement
13*	<p>Amélioration de l'auto-efficacité et de l'expérience de soins des patients</p> <p>Augmentation de l'adhésion des patients aux traitements prescrits</p> <p>Amélioration de l'état émotif et psychologique des patients</p>	Résistance au changement et difficulté de collaboration et d'adhésion des membres de l'équipe de soins au programme	Difficulté de faisabilité, de mise en place et de gestion administrative	
14*	Amélioration de l'état de santé et de bien-être des patients	Résistance au changement de certains professionnels et membres d'équipes de soins	<p>Redéfinition et transformation des relations au sein des services et équipes de soins</p> <p>Amélioration et renforcement de la dynamique du travail au sein des services de soins</p>	Émergence de certains enjeux éthiques comme l'instrumentalisation, la surresponsabilisation et la non-rémunération des patients partenaires

16*	Amélioration de l'expérience patients et assurance de perception positive des patients sur les services qui leur sont fournis		Influence positive sur les pratiques de gestion associées au développement et l'amélioration de pratiques managériales des services de soins	
			Amélioration de la qualité des services cliniques fournis	
17*			Développement de nouvelles visions organisationnelles et configuration des services de soins fournis	
			Complexité de mise en place et de faisabilité de processus d'engagement des patients	
19*	Diminution de nombre de chutes des résidents	Amélioration de la communication et collaboration des professionnels avec les familles et les proches des résidents	Amélioration de la qualité et la sécurité des soins et des services fournis aux résidents	
	Diminution des consultations			
20*	Promotion de la communication et du soutien entre les patients		Promotion de nouvelles stratégies d'organisation des services	
	Renforcement de la formation et amélioration de la qualité du contenu de formation des patients			
21*	Améliorer l'efficacité d'implication des patients vulnérables issus de groupes socio-économiques défavorisés	Influence positive sur la prise de décision médicale par les professionnels		Influence positive et changement des priorités des politiques
				Processus d'implication des patients coûteux
22*	Promotion de la démocratisation et de l'ouverture à la participation et l'engagement des usagers		Difficulté de faisabilité et augmentation des coûts liés à la mise en place de quoi? par les services de soins	Renforcement et amélioration du processus d'évaluation des technologies en santé
				Émergence de certains problèmes éthiques (rémunération et statut)
23*			Influence positive sur la redéfinition des approches	

			stratégiques de gestion et gouvernance des services de soins	
<i>Les cellules jaunes marquent les effets indésirables ou négatifs mis en évidence au cours de la recherche</i>				

Le tableau 4 illustre nettement plus d'effets positifs que d'effets négatifs. Au niveau d'impacts sur les patients, une satisfaction envers leurs expériences avec les services fournis, une amélioration de leur état de santé physique et psychique et une meilleure autogestion de leurs maladies font partie des effets positifs. Ces travaux montrent aussi une amélioration de la sécurité des soins et une augmentation de l'implication et de l'engagement des patients dans différents domaines et services de soins. Du côté des professionnels de la santé, les effets positifs se manifestent principalement par une amélioration du processus de communication et de collaboration et un renforcement des relations avec les patients, mais aussi entre les professionnels eux-mêmes.

Quant aux effets positifs enregistrés aux niveaux des organisations et des services de soins, ils s'expriment essentiellement par une amélioration de la qualité et la sécurité des soins fournis, par une meilleure définition et transformation des relations entre professionnels de santé et patients au sein des services de soins, ainsi que par une promotion de stratégies innovantes de gestion et d'organisation des services qui répondent mieux aux besoins des patients. D'autres effets positifs ont été également enregistrés en particulier, l'influence positive de l'engagement des patients sur le développement et la conception des dispositifs médicaux et des technologies de la santé. De plus, l'analyse détaillée de ces recherches a mis en évidence le rôle des patients dans le domaine de la recherche en santé. Ces recherches offrent des avenues de recherche qui intègrent une plus grande implication des patients dans la conduite des études, avec la promotion et la réorientation de la recherche sur de nouveaux enjeux et nouvelles questions, et avec une influence et un changement positif sur les choix et les priorités stratégiques des politiques.

Du côté des effets négatifs ou des effets non désirés, ils sont attribués à trois principaux facteurs. Le premier facteur porte sur la résistance de certains professionnels à l'adhésion aux programmes d'engagement des patients. Le second facteur s'inscrit dans les difficultés organisationnelles, de gestion et de mise en place de certains programmes au niveau de certaines structures et services de soins. Le troisième facteur concerne des enjeux éthiques portant en particulier sur le statut, la rémunération et l'instrumentalisation des patients dans le cadre d'activités ou d'interventions dans lesquelles les patients sont engagés entre autres dans des projets de recherche, d'évaluation, de promotion de programme, etc.

Malgré la volonté de recueillir des données au niveau économique, aucune étude analysée n'a examiné cette dimension dans les résultats des projets recensés dans notre scan environnemental.

## 2.2 Résultats de l'analyse des projets non académiques (21 projets en cours) :

L'analyse des 21 projets non académiques, financés par le MSSS, a consisté en l'examen de certaines dimensions des projets, de façon similaire à notre analyse des projets académiques lors de la première phase d'analyse (Analyse 1). Le tableau 5 illustre très brièvement la portée des projets et leurs retombées anticipées. Un tableau plus détaillé qui présente l'ensemble des dimensions examinées de ces projets se trouve dans l'annexe 3.

**TABEAU 4 : TABLEAU DE SYNTHÈSE D'ANALYSE DES PROJETS NON ACADEMIQUES (ANALYSE 2)**

# Projet	Description	Principaux objectifs et résultats visés
01	Mise en place d'une structure transversale d'intégration du partenariat dans la culture organisationnelle	Améliorer la fluidité et la continuité des services, accroître le taux de satisfaction des usagers et pérenniser l'approche de partenariat
02	Développement d'une plateforme de consultation-Co-construction-participation des usagers	Identifier les effets et les enjeux éthiques et organisationnels liés à la participation des patients, déterminer les pistes de progrès et d'amélioration de la qualité des services fournis, et pérenniser le partenariat
03	Développement de programmes et de stratégies d'intégration du partenariat	Promouvoir le partenariat et l'amélioration du niveau d'engagement et d'intégration des usagers et proches aidants dans les pratiques organisationnelles de l'établissement
04	Développement de programme de partenariat dans le processus de rétablissement des personnes vivant un problème de santé mentale	Faciliter la mise en place et la pérennisation des programmes de partenariat, améliorer les services et faire évoluer les pratiques cliniques. Améliorer et faciliter le travail des cliniciens et gestionnaires
05	Développement de programme de soutien résidentiel	Développer l'autonomie résidentielle des jeunes adultes, améliorer et renforcer la collaboration avec les jeunes usagers et leur famille
06	Développement de programme d'engagement dans le processus de soutien à domicile	Soutenir et faciliter le travail des professionnels et des intervenants et améliorer les services de soutien à domicile
07	Mise en place de programme d'amélioration continue en partenariat avec les usagers	Optimiser la dynamique d'amélioration continue des soins et des services, améliorer l'expérience des usagers et de leurs proches, et pérenniser la culture et l'approche de partenariat
08	Mise en place de programme de formation et d'éducation thérapeutique interdisciplinaire des patients avec maladies chroniques	Améliorer l'expérience de travail des équipes cliniques et administratives, et améliorer la qualité des services fournis et l'expérience patient
09	Développement de programme de partenariat pour améliorer le processus avant et après chirurgie des patients	Améliorer la satisfaction des usagers et de leur famille lors de la trajectoire opératoire, et améliorer la qualité des services dispensés dans la trajectoire opératoire

10	Développement de programme de co-construction avec les patients en chirurgie digestive	Développer et améliorer les compétences de l'équipe interdisciplinaire, améliorer et pérenniser l'approche de partenariat, améliorer la qualité, la sécurité et la performance des services en chirurgie digestive
11	Développement de programme de partenariat avec les personnes âgées	Améliorer l'expérience d'hospitalisation, diminuer les chutes, promouvoir et pérenniser la culture de partenariat, améliorer la communication en interne et externe
12	Transformation du modèle hospitalier en partenariat avec le patient et ses proches	Changer la culture de l'établissement, améliorer la trajectoire de soins, pérenniser le partenariat entre l'établissement et toute la communauté concernée
13	Développement de programme de formation et d'apprentissage sur l'approche d'engagement et partenariat	Promouvoir et pérenniser l'approche de partenariat et améliorer la qualité des soins et la perception des usagers sur l'expérience de soins
14	Création d'un bureau du partenariat et de l'expérience usager	Améliorer et adapter les services aux attentes et aspirations des usagers, promouvoir et pérenniser le partenariat
15	Création du bureau du partenariat	Améliorer l'expérience patient et augmenter le niveau de satisfaction des usagers, faciliter le travail des professionnels et intervenants, promouvoir et pérenniser le partenariat
16	Développement de programme de partenariat en services sociaux	Améliorer la qualité des services fournis et améliorer l'expérience usagers et leurs proches, promouvoir et augmenter la prévention et diminuer les événements indésirables
17	Développement de partenariat dans la gestion intégrée des risques et prestations sécuritaires des soins et services	Améliorer la qualité et la sécurité des soins et services, promouvoir et pérenniser l'implication des patients dans l'ensemble des processus sécuritaires des soins
18	Développement de programme de pérennisation de partenariat	Promouvoir la culture organisationnelle de partenariat, assurer l'amélioration continue du programme de partenariat
19	Création de comité consultatif en partenariat pour l'amélioration et le développement de l'offre de services	Améliorer la qualité et la sécurité des soins fournis, assurer la satisfaction des usagers et améliorer leur expérience, développer une culture de partenariat avec les usagers
20	Développement de programme de soutien aux proches aidants des usagers en soins de fin de vie	Réduire le stress des proches aidants et d'usagers, réduire les visites à l'urgence et les hospitalisations; renfoncer et favoriser la communication et la collaboration avec les proches aidants
21	Développement de programme d'apprentissage et de formation aux personnes en perte d'autonomie	Assurer la satisfaction des usagers, réduire le nombre de plaintes, les incidents et les problèmes de qualité, pérenniser le partenariat et la culture d'implication des usagers

L'analyse des 21 projets non académiques en cours de réalisation révèle que ces projets s'intéressent essentiellement à développer et implanter des programmes et des modèles innovants de partenariat avec les patients/usagers et leurs proches aidants dans divers domaines et structures de soins et santé.

Ainsi, tel qu'illustré dans le tableau 5, on constate que dans presque tous les projets enregistrés dans cette catégorie, les effets poursuivis s'articulent autour de trois enjeux principaux, soit : 1) l'amélioration de la qualité et de la sécurité des services fournis, 2) la

satisfaction des patients/usagers et leurs proches et l'amélioration de leurs expériences, et enfin, 3) la promotion de la culture du partenariat et la pérennisation du partenariat avec les patients/usagers et leurs proches aidants.

D'autres résultats sont également visés dans certains projets en particulier l'amélioration et l'évolution des pratiques cliniques et organisationnelles, mais aussi l'amélioration du travail et l'optimisation de la communication et de la collaboration des intervenants et professionnels au sein des services de soins et santé.

### 3. Discussion

La recension et l'exploration de l'ensemble des projets d'études d'impacts d'engagement des patients et proches aidants nous a montré une grande diversité d'usage de cette approche d'engagement. On constate qu'effectivement l'approche d'engagement des patients/usagers est de plus en plus privilégiée par les institutions et les structures de soins et santé québécoises et cela à différents niveaux (clinique et organisationnel) et dans divers domaines (exemple : en santé mentale, maladies chroniques, soins aux personnes âgées, oncologie), mais surtout pour améliorer la qualité des soins fournis et la sécurité des patients.

Par ailleurs, les études d'impact de façon générale sont des exercices difficiles à mettre en œuvre et demandent des moyens et des ressources importantes. Elles requièrent des outils d'évaluation robustes et des paramètres d'évaluation bien définis avec des budgets importants et un soutien clair de la part des parties prenantes, dont les chercheurs. Les études d'impact de l'engagement des patients sont nécessaires. Mais il n'existe pas encore un réflexe établi en recherche d'évaluer de manière systématique l'engagement des patients et des proches aidants à chaque niveau et dans chaque domaine de soins et santé. C'est ainsi que l'on peut expliquer le nombre réduit des projets d'études d'impacts recensés. Cela explique également l'absence d'études d'impacts économiques en raison des difficultés auxquelles les responsables de projets de recherche doivent faire face. Les systèmes d'information des établissements permettant difficilement de mesurer les impacts économiques pour ainsi émettre des estimations quantifiées, c'est-à-dire monétaires (en dollars \$) d'une façon juste et précise. Cette explication et ce sentiment ont été largement exprimés par de nombreux chercheur(e)s avec lesquels nous nous sommes entretenus lors de la collecte des données.

Plusieurs chercheurs ont même été surpris que notre scan environnemental porte sur les projets d'études d'impacts d'engagement des patients, car ils estimaient qu'ils n'existaient pas ou très peu de projets de ce genre actuellement en cours de réalisation dans le réseau. Certains chercheurs nous ont fait part de la difficulté de procéder à des études d'évaluation des effets. D'autres chercheurs considèrent que l'approche partenariat patients est très

récente. Les projets et programmes fondés sur cette approche sont encore en phase de développement et de promotion et ne sont donc pas assez mûrs pour pouvoir donner des résultats probants. Malgré cela, nous avons été en mesure de recenser et d'examiner 44 projets, dont 23 projets académiques parmi lesquels 14 sont terminés (figure 2).

En somme, bien qu'il manque des études sur le long terme qui portent en particulier sur l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins et services fournis, la plupart des effets enregistrés présentent des résultats positifs, encourageants et prometteurs. L'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins et services représente des défis majeurs pour le système de santé québécois. Parmi les effets inattendus et indésirables issus de ces programmes d'engagement des patients et proches aidants, la résistance de certains professionnels, les difficultés de gestion organisationnelle et de mise en place des programmes de partenariats et éventuellement certaines dérives éthiques portant notamment sur la question du statut, de la rémunération et l'instrumentalisation des patients partenaires sont apparus. Il est aussi important de souligner que pour certains projets aucun impact n'a été mesuré ou que les programmes d'engagement des patients n'ont pas réussi à produire les effets escomptés à certains niveaux et dimensions, mais que ces programmes étaient tout de même formatifs pour toutes les parties.

En dernier lieu, tout en reconnaissant que ce scan environnemental comprend certaines limites, on peut supposer qu'il permet d'avoir une vue globale assez bonne de la situation au Québec. On suppose que les limites concernent en particulier le repérage des chercheurs et des personnes dans le réseau qui mènent ce type de projet de recherche. Nous pensons que cette recension n'est probablement pas exhaustive et que nous sommes probablement passés à côté de certains projets intéressants en lien avec notre étude et qui n'ont donc pas été intégrés dans le scan environnemental. Pour ce qui est des points forts, on considère que cette étude a permis une étude en profondeur des projets recensés en les analysant en plusieurs phases, ce qui a permis d'enrichir notre scan, d'étayer notre examen et d'enrichir nos interprétations.

#### 4. Conclusion

Bien que ce rapport soit surtout descriptif, il ouvre la possibilité de poser différents regards analytiques sur les projets recensés et les données recueillies et ainsi nourrir les connaissances autour d'impacts des projets et interventions impliquant des patients et des proches aidants dans les soins et services et dans la gouvernance des soins et services au Québec.

Au regard de l'objectif qui était poursuivi spécifiquement par le scan environnemental, l'exercice a permis de mieux cerner la nature, les dimensions et les particularités des projets d'étude d'impacts d'engagement des patients et des proches aidants dans les différents

niveaux des soins et services au Québec. Il a aussi permis d'examiner les résultats de certains projets, de déterminer leur niveau et de comprendre leurs caractéristiques. Cet exercice a par ailleurs permis de montrer une richesse de perspectives et une diversité de thématiques sur lesquelles ces projets sont orientés. Quant aux effets, bien que certains n'étaient pas attendus et désirés, il semble tout de même que la plupart des retombées étaient positives et très appréciées par les patients/usagers et leurs proches aidants, par les professionnels et les intervenants, mais aussi par les structures et les services de soins.

Enfin, l'importance et l'intérêt à la recherche et l'évaluation des projets en lien avec l'engagement des patients et des proches aidants se sont accrus surtout depuis les années 2017 et 2018 (Figure 4). Les études d'évaluation dans ce domaine ont fortement augmenté. Ceci confirme l'intérêt pour cette approche et la pertinence de l'intégrer dans la transformation des services de soins et santé. Toutefois, l'évaluation d'impact sur certaines dimensions demeure très faible, voire nulle, notamment sur la dimension économique considérée comme un exercice complexe et exigeant. Ceci suggère le besoin en développement de dispositifs d'accompagnement et de soutien aux chercheurs et experts du domaine afin d'encourager et promouvoir la recherche et l'évaluation d'impacts économiques.

Au terme de ce scan environnemental, nous avons une meilleure vue d'ensemble des projets de recherche réalisés ou en cours au Québec qui se sont intéressés aux impacts d'engagement des patients et des proches aidants dans les soins et aux différents niveaux de gouvernance du système de santé et de services sociaux.

Enfin, il importe de remercier tous les participants et les personnes contactées pour leur aimable collaboration au recensement des projets qui ont permis de réaliser ce scan environnemental.

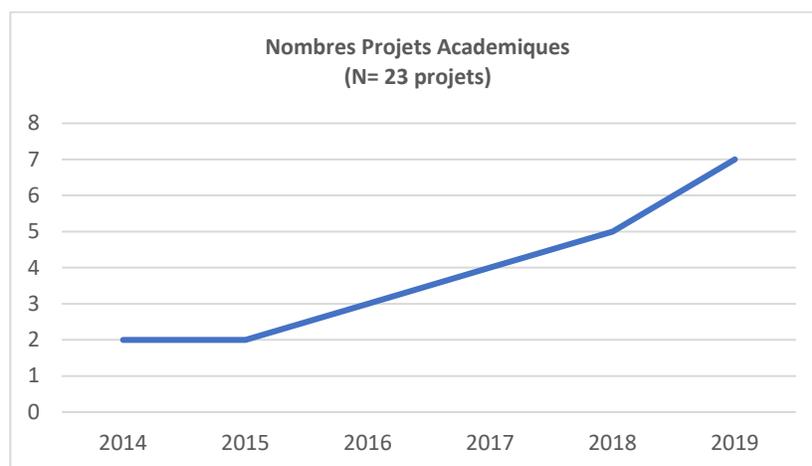


FIGURE 4 : NOMBRE DE PROJETS ACADEMIQUES PAR ANNEE ENTRE 2014 ET 2019

## PARTIE 2. RECENSION DES ECRITS INTERNATIONAUX SUR LES IMPACTS ECONOMIQUES ET NON ECONOMIQUES DE L'IMPLICATION DES PATIENTS ET DES PROCHES AIDANTS DANS LES SOINS ET SERVICES ET DANS LA GOUVERNANCE DES SOINS ET SERVICES SOCIAUX

Cette deuxième partie du rapport porte sur la synthèse de la littérature scientifique et l'analyse des études qui se sont intéressées à mieux comprendre et à mesurer les impacts économiques et non économiques de l'engagement des patients, usagers et proches aidants au niveau de l'administration, de l'organisation et de la gouvernance des services de santé et services sociaux.

### 1. Méthodologie

Pour répondre à la deuxième question de recherche de notre étude, qui était d'explorer la littérature relative aux impacts économiques et non économiques du partenariat patient dans ses différentes formes et aux différents niveaux du système de soins et de santé, une revue de la littérature de type examen de la portée, nommée communément, « *scoping review* » a été réalisée. Ce type d'étude permet d'explorer l'étendue de la recherche sur le sujet à partir d'une recension exhaustive de publications et d'articles scientifiques. Ce type de recherche s'adaptait parfaitement aux objectifs de l'étude parce qu'il permet de résumer les résultats des études, de les diffuser, d'identifier les champs peu explorés et de formuler par conséquent des recommandations relatives à la pratique et à la recherche (Arksey & O'Malley, 2005). Cette étude s'est inspirée du cadre méthodologique de la revue de portée, élaboré initialement par Arksey et O'Malley et bonifié par de Levac et ses collaborateurs (Arksey & O'Malley, 2005 ; Levac et coll., 2010).

#### 1.1 Clarification de la question de recherche et de son lien avec les objectifs de l'étude

Nous nous sommes basés sur le continuum d'engagement des patients et de leur famille dans les soins et la gestion de leur santé, présenté par le modèle de Carman et le modèle de Montréal (Carman et coll., 2013 ; Pomey et coll., 2015) pour définir le concept de partenariat et identifier les niveaux et les dimensions potentiels des impacts que nous pouvions rechercher dans la littérature. Le partenariat résulte d'un engagement du patient ou de ses proches aidants au niveau des soins directs, de l'organisation des soins, de la gouvernance, de l'enseignement ou de la recherche. Le patient ou ses proches sont considérés comme partenaire à part entière de l'équipe de soins et leur savoir expérientiel vient compléter le savoir technique et les connaissances des professionnels de la santé

(Pomey et coll., 2015). L'implication du patient peut se faire à des degrés différents allant de l'information, à la consultation jusqu'à la co-construction, le leadership et la prise de décision partagée avec l'équipe de soins et la gestion de son état de santé et de sa maladie.

L'objectif principal de ce travail était de faire un état des lieux sur les impacts mesurables et mesurés liés à la mise en place de ce partenariat au niveau des services de soins et du système de santé. Une première recherche au niveau des bases de données a été effectuée entre mai et septembre 2019 à partir des concepts clés suivants et de leurs dérivés : « impacts », « partenariat patient », « soins » et « services de santé ». Cette première recherche a donné plus de 15 000 articles et nous a permis de faire plusieurs constats :

- le terme « impact » était générique et large. Il devait être précisé ou associé à des termes plus spécifiques pour permettre de mieux cerner le sujet ;
- la stratégie de recherche telle qu'elle avait été menée regroupait des impacts relatifs à des champs et contextes très différents et parfois trop larges qu'il aurait été difficile d'analyser et de comparer dans une seule étude ;
- les effets potentiels associés au partenariat patient et soulevés par plusieurs études, même si elles ne les mesuraient pas directement, étaient nombreuses et comprenaient, par exemple, la diminution des coûts, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la satisfaction des patients, la réponse adaptée des soins aux besoins des patients, l'amélioration de l'autogestion de la maladie.

Un retour sur ces premiers résultats a été discuté avec l'équipe de recherche. Pour mieux répondre aux objectifs de l'étude, les questions de recherche ont été précisées en ciblant, d'une part, le partenariat patient au niveau des soins directs et de la gouvernance et, d'autre part, en limitant les impacts non économiques à ceux en lien avec la qualité et la sécurité des soins. Les questions de recherche retenues étaient les suivantes :

- 1) Quels sont les impacts économiques du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants au niveau a) de l'administration, de la gestion des soins de santé, et b) de la gouvernance des soins ?
- 2) Quels sont les impacts du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants sur a) la qualité et b) la sécurité des soins et des services de santé ?

## 1.2 Création de la base de données

La recherche d'articles a été réalisée à l'aide des bases de données *MEDLINE*, *CINAHL*, *Web of Sciences* et *PsychoINFO* par deux professionnelles des bibliothèques universitaires, dont l'une est à l'École de santé publique de l'Université de Montréal. Les recherches ont été effectuées entre novembre 2019 et janvier 2020. Chacune des questions de recherche a été scindée en deux sous-questions et une stratégie de recherche a été élaborée séparément dans le but de maximiser les résultats et le nombre d'études recensées sur le sujet. Plusieurs concepts de recherche et leurs dérivés pertinents ont été utilisés. Les concepts

« engagement », « partenariat-patient », « patients » et « proche aidant » étaient communs à toutes les questions de recherche. Ces concepts ont été associés à d'autres concepts et à leurs dérivés pour chacune des quatre sous-questions. Les termes de recherche ont été adaptés en fonction des bases de données. Les MeSh (Medical subject headings) ont été utilisés notamment pour mieux cibler les mots clés en lien avec les concepts de sécurité et de qualité des soins et des services. Les équations de recherche sont détaillées à l'annexe 4. Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été rajoutés à la recherche : 1) les études publiées à partir de 2010, 2) l'âge adulte des patients, 3) la langue de publication en français ou en anglais. La limite de date est justifiée par le fait que le modèle de Carman a été publié en 2013 (Carman et coll., 2013), que les concepts d'engagement et de partenariat ont beaucoup évolué au cours de dix dernières années. Par ailleurs, une revue systématique de la littérature sur l'impact du partenariat spécifiquement dans le système national de santé en Grande-Bretagne a recensé les études publiées jusqu'en 2008 et a montré que les études sur les impacts restaient embryonnaires et récentes (Mockford et coll., 2012). L'âge des patients a été limité parce que la pédiatrie constitue un contexte très particulier où les parents sont directement impliqués dans les soins et le suivi de leurs enfants même en dehors de toute démarche ou initiative de partenariat.

### 1.3 Sélection des études pertinentes

Les articles recensés ont été organisés en fonction des sous-questions économiques et non économiques. Le logiciel de gestion bibliographique EndnoteX9 a été utilisé pour exporter les bases de données et éliminer les doublons. Au total 3899 articles en lien avec les impacts économiques et 5329 articles en lien avec les impacts non économiques ont été recensés. Un deuxième tri des articles a ensuite été effectué pour évaluer la pertinence des articles à partir de leur titre et leur résumé. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été préalablement discutés avec l'équipe. L'ensemble des stratégies de recherche et des critères d'éligibilité des articles sont résumés dans le tableau 6. Les articles potentiellement intéressants ont été conservés dans une approche volontairement inclusive afin de pouvoir discuter de leur inclusion avec l'équipe de recherche. À ce stade, 32 articles en lien avec les impacts économiques et 38 articles sur les impacts non économiques ont été retenus. L'équipe a par la suite effectué un deuxième tri en vue de l'étape suivante, afin notamment afin d'éliminer les études qui s'avéraient moins pertinentes. Cette approche itérative mobilisant plusieurs membres de l'équipe de recherche rajoute de la robustesse à l'étude et répond aux recommandations méthodologiques d'un tel devis (Levac et coll., 2010). Finalement, les articles retenus ont été lus au complet et leur qualité a été évaluée. Le logiciel Covidence a été utilisé pour le tri et la sélection des articles.

**TABEAU 5 : RESUME DES STRATEGIES DE RECHERCHE ET CRITERES DE SELECTION DES ARTICLES**

<b>Bases de données</b>	Medline Cinhal Web of Sciences PsycINFO	
<b>Mots clés</b>	Population (P) : Patients ou proches aidants  Intervention (I) : Partenariat et engagement  Comparateur (c) : N/D  Résultats (O) : 1) impact économique sur les soins et la gouvernance, 2) impact sur la qualité des soins, 3) impact sur la sécurité des soins	Patient*/Advisory committee/Power* OR Care giver*/Caregiver*/Carer*  Relative*/Famil*/Spouse*/Caretaker*  Engag*/Involv*/Participa*  Partner*/Collaborat*/Empower*Advisor*/Expert*  1) Healthcare economics and organizations/economics/cost and cost analysis/cost benefit analysis/economics hospital/economics/medical/cost/budget/fees/healthcare costs/healthcare charge 2) quality of care/quality of healthcare/outcomes and processes assessment/care or health improvement or assessment or standards or indicators/quality assurance/quality improvement 3) safety/security or risk*risk management/risk assessment/safety management/security measures. <b>AND</b> Care of health/health services/delivery of health care/disease management/patient care management/administration/ <b>AND</b> govern*/polic*/administration/governing board/clinical governance/shared governance/nursing/health facility administration/policy/public policy/health policy/
<b>Limites</b>	Date : 2010 à 2020 Population ciblée : Patients adultes (>18 ans) Langue : Anglais, français	
<b>Critères de sélection</b>	Type d'études	- Quantitatives, qualitatives ou mixte - Qualité de la méthodologie évaluée et prise en compte dans l'analyse des résultats - Exclusion des protocoles de recherche, d'évaluation ou de validation, d'instruments de mesure, de chapitres de livre ou de résumés de conférences et symposium
	Critères d'inclusion	- Intervention de « partenariat » mise en place avec le patient/ses proches aidants au niveau des soins directs ou de l'organisation des services de soins ou l'utilisation des technologies pour consulter et transmettre des données dans le cas d'utilisation des TI - Études ayant évalué et/ou quantifié les effets de ces initiatives ou projets de partenariat patient, de co-coaching sur les coûts monétaires directs ou indirects, sur la qualité ou la sécurité des soins
	Critères d'exclusion	- Études liées à l'analyse de la perception des patients et des soignants, des barrières des facteurs favorisant le partenariat - Interventions liées à l'éducation des patients et à l'évaluation de programmes d'éducation - Études en lien avec les pathologies de santé mentale ou la pédiatrie qui sont des spécialités à part entière dotées d'un ensemble de spécificités - Articles qui étudient les effets du partenariat patient sur la qualité de vie qui est un concept en soi et qui ne correspond pas à la présente étude
<b>Intervalle de recherche</b>	Novembre 2019 à février 2020	

## 1.4 Évaluation de la qualité des articles

La qualité méthodologique des études a été évaluée non pas dans le but de prendre une décision par rapport à leur inclusion ou exclusion, mais plutôt dans le but d'en tenir compte dans l'extraction des données et l'analyse des résultats. L'évaluation de la qualité des études quantitatives, qualitatives et mixtes s'est basée sur la grille *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT) (Pluye et coll., 2011), et l'évaluation des revues systématiques s'est basée sur une adaptation des critères de la grille PRISMA (Moher et coll., 2009). Les critères d'évaluation sont présentés à l'annexe 5.

## 1.5 Stratégie d'analyse des études

Une grille Excel a été élaborée pour réaliser l'extraction des données relatives aux articles sélectionnés. Elle comprend trois grandes parties : 1) la description et les caractéristiques de l'étude, 2) le cadre conceptuel adopté et la méthodologie, 3) les types d'impacts mesurés et les résultats. Les sous-thématiques de chaque partie sont présentées dans le tableau 7. Contrairement à l'approche retenue initialement lors du développement de la stratégie de recherche présenté dans le devis de recherche, il a été décidé après lecture des articles, de les regrouper à nouveau en une seule grille de lecture. En effet, certaines études répondaient à plus d'une question à la fois et rapportaient, par exemple, des impacts économiques et des effets sur la qualité des soins. Ceci n'est pas surprenant dans la mesure où l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et des services peut avoir des répercussions directes ou indirectes sur les coûts de santé (Nuckols et coll., 2013). Les données extraites sont présentées sous forme de tableaux descriptifs. L'ensemble des impacts mesurés ont été répertoriés et les résultats ont été comparés lorsque c'était possible. Les points de convergence et de divergence des études, des résultats et de l'interprétation de ceux-ci par les auteurs ont été notés et les recommandations qui en découlaient ont été dégagées.

**TABLEAU 6 : COMPOSANTES DE LA GRILLE D'EXTRACTION**

<b>Description de l'étude</b>	<p>Titre, auteur, pays</p> <p>Intervention de partenariat étudiée</p> <p>Type de partenariat</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patients/professionnels, proches aidants/professionnels, patients/patients ou professionnels/organisation communautaires</li> </ul> <p>Population ciblée</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Générale ou spécialisée</li> <li>•</li> </ul> <p>Niveau de l'intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soins directs, organisation des soins, évaluation des soins, politiques de santé</li> </ul> <p>Objectifs, questions de recherche/questions spécifiques ou hypothèse</p> <p>Type d'impact mesuré</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Économique, qualité des soins, sécurité des soins.</li> </ul>
<b>Cadre conceptuel et méthodologie</b>	<p>Définitions du partenariat et concept</p> <p>Type de devis</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Étude randomisée contrôlée, étude observationnelle, devis quantitatif, qualitatif, mixte, revue de la littérature</li> </ul> <p>Composition de l'échantillon, méthode et outils de collecte des données</p> <p>Dimensions d'impact mesurées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indicateurs économiques, indicateurs de qualité et de sécurité</li> </ul>
<b>Résultats</b>	<p>Principaux résultats</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Variations des coûts associés aux interventions de partenariat/calcul du ratio coût-bénéfice ou du ratio coût efficacité</li> <li>• Mesure d'indicateurs de qualité en lien avec les soins directs des patients, l'organisation et l'administration des services de soins et la gouvernance (satisfaction des patients, expérience, activités de la vie quotidienne, données cliniques, etc.)</li> <li>• Mesures d'indicateurs de sécurité en lien avec les soins directs des patients, l'organisation et l'administration des services de soins et la gouvernance (taux d'erreur médicamenteuse, comportement préventif, taux d'incidents, etc.)</li> </ul> <p>Limites de l'étude</p> <p>Éléments de discussion</p> <p>Conclusion</p>
<b>Portée des résultats</b>	<p>Limites et caractère généralisable</p>

## 2. Résultats

### 2.1 Description des articles retenus

Tel que mentionné dans la partie méthodologique, en appliquant les limites de recherche et après élimination des doublons, 3899 articles en lien avec la première question de recherche et 5329 articles en lien avec la deuxième question ont été recensés à partir des différentes équations de recherche appliquée aux bases de données Medline, Cinhal, Web of Science et PsycINFO. Le premier tri effectué sur la base du titre et du résumé a permis de retenir 32 articles relatifs aux impacts économiques et 37 articles relatifs aux impacts non économiques considérés comme potentiellement pertinents. L'équipe a par la suite effectué un deuxième tri afin d'éliminer les études moins pertinentes. Cette étape a permis d'inclure 29 études (13 pour les impacts économiques et 16 pour les impacts non économiques) pour constituer la base de la revue des écrits. Cette étape de discussion a été à la fois cruciale pour le processus de sélection, mais aussi assez ardue. Le partenariat patient peut prendre des formes très diversifiées et se niche parfois de façon indirecte dans d'autres concepts tels les soins centrés sur le patient, la prise de décision partagée, les soins basés sur les valeurs ou encore l'éducation thérapeutique. Le choix d'écarter certaines études à ce stade a particulièrement été relié au type d'intervention mis en place dans l'étude et à la définition que nous avons retenue en amont du concept de partenariat. Une dizaine d'études qui ont été écartées à cette étape de la sélection ont toutefois été conservées comme références pour la discussion. Dans un deuxième temps, le deuxième tri a permis d'éliminer 6 articles supplémentaires. À la fin du processus de sélection, 23 articles ont été retenus pour la recension finale des écrits. Le processus de sélection des articles est résumé dans le diagramme de la figure 5.

La liste des études retenues et leurs caractéristiques sont présentées en annexe 6. La recension des écrits comporte des études menées dans 12 pays. La majorité d'entre elles provenait des États-Unis (n=10). Les autres études provenaient de la Corée du Sud (n=2), le Royaume-Uni (n=4), le Canada (n=3), l'Australie (n=1), l'Irlande (n=1), et l'Iran (n=1). Finalement, une des études est multiculturelle et inclut en plus du Royaume-Uni et des États-Unis déjà mentionnés, l'Inde et les Émirats arabes unis.

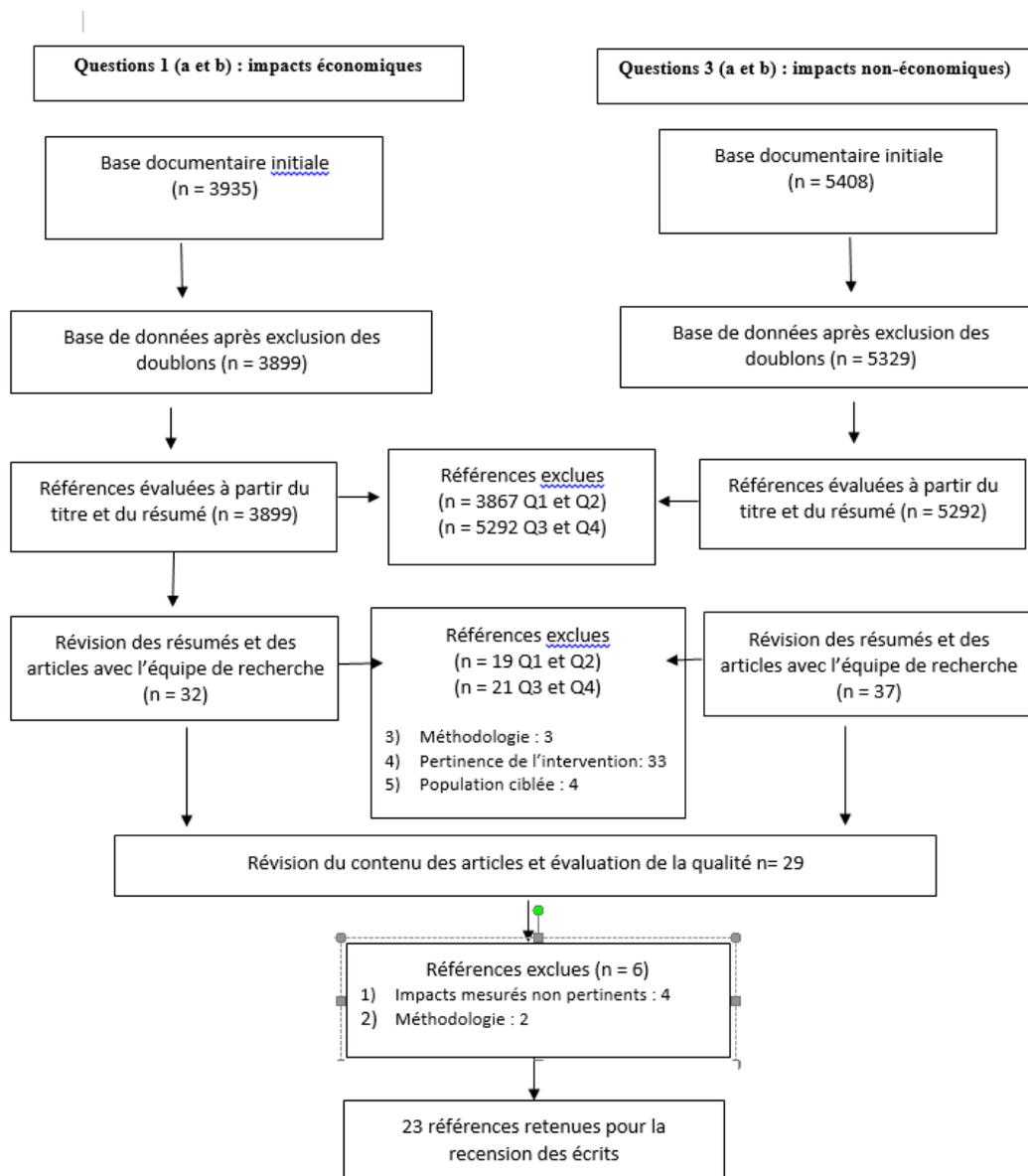


FIGURE 5 : DIAGRAMME DE SÉLECTION DES ARTICLES INSPIRÉ DE : MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN DG, THE PRISMA GROUP (2009). PREFERRED REPORTING ITEMS FOR SYSTEMATIC REVIEWS AND META-ANALYSES: THE PRISMA STATEMENT.

La majorité des études (n=16) se sont intéressées à une intervention impliquant le patient et les professionnels de la santé. Des interventions impliquant un partenariat entre les professionnels de la santé et la famille ou proches aidants ont été notées dans six publications, alors que les interventions auprès des patients par des pairs ou des patients

coachs ont été notées dans six études. Une seule étude s'est intéressée à un partenariat plus large entre l'institution hospitalière et les organisations communautaires. Notons également que parmi ces études, sept ont combiné plus d'un type de partenariat et qu'une seule étude n'a ciblé aucune intervention particulière. Cette étude a néanmoins été retenue parce qu'elle mesure les impacts des initiatives de partenariat patient sur le niveau d'engagement des patients. Ce dernier est mesuré à l'aide d'un outil métrique valide, le « Patient Activation Measure » (PAM) qui permet d'évaluer le niveau d'engagement (activation) du patient. Plus ce niveau est élevé plus le patient est engagé dans la gestion de sa maladie et de sa santé. (Graffigna, Barello, Bonanomi, et coll., 2015). L'ensemble des caractéristiques des études est résumé dans le tableau 8.

TABLEAU 7 : CARACTERISTIQUES DES ETUDES

Type de partenariat	Nombre d'études (n)
1- Patient/soignant	16
2- Proche aidant/professionnels de santé	6
3- Patient/patient	6
4- Institution hospitalière/organisation communautaire	1
Population cible	Nombre d'études (n)
1- Patientèle générale	7
2- Patientèle spécifique	12
1 et 2	4
Niveau de l'intervention	Nombre d'études (n)
Soins directs	11
Organisation des soins	9
Politiques de santé	7

Pour ce qui est du type de patientèle impliquée dans les interventions de partenariat pour lesquelles des impacts économiques et non économiques ont été mesurés, la majorité des études (n=12) ciblaient des populations spécifiques. Nous pouvons citer les patients souffrant de maladies chroniques multiples (Barker et coll., 2020; Wilcox et coll., 2018), de maladies cardiaques (Asagbra et coll., 2019; Bonaventura & Milner, 2016), de lupus (Williams et coll., 2019), de maladie rhumatoïde (de Souza et coll., 2017), d'insuffisance rénale nécessitant une hémodialyse (Russell et coll., 2017), les personnes ayant reçu une prothèse du genou (McDonall et coll., 2019), les patients hémophiles (Greene et coll., 2018; Grogan et coll., 2012), ou souffrants d'hyperuricémie (Doherty et coll., 2018), les patients âgés en perte d'autonomie (Chang et coll., 2015; Nayeri et coll., 2015) et les patients ayant subi une amputation suite à un accident de travail (Pomey et coll. 2015).

Parmi toutes ces études, une minorité (n=4) comportait deux volets dans leur intervention dont l'un s'adressait à la population générale et l'autre à une patientèle plus spécifique parmi celles citées plus haut. Les autres études (n=7) ciblaient plutôt la population générale dans des centres de soins aigus ou des cliniques de premières lignes.

En s'inspirant du modèle de Carman (Carman et coll., 2013), les études ont été regroupées en fonction de trois niveaux où se situe l'intervention de partenariat et d'engagement des patients et des proches aidants soit : les soins directs, l'organisation des soins et les politiques de santé. Les résultats sont présentés au tableau 9. Comme déjà mentionnée, l'étude de Greene et coll. (2018) n'est pas incluse dans ces résultats étant donné qu'elle ne cible pas une intervention en particulier. D'autres études (n=5) présentaient des interventions qui touchent plus d'un niveau à la fois, combinant par exemple les soins directs et l'organisation des soins ou l'organisation des soins et les politiques de santé. Les interventions associées aux soins directs (n=11) comportaient, par exemple, des interventions visant la surveillance et l'autogestion de l'état de santé des patients (Asagbra et coll., 2019; Barker et coll., 2020; Bonaventura & Milner, 2016; Doherty et coll., 2018; Laurance et coll., 2014; Pomey et coll., 2015; Russell et coll., 2017), l'évaluation de leurs besoins directs en vue de fournir des soins individualisés et centrés sur les patients (Chang et coll., 2015), l'amélioration de l'accès à l'information et la prise en compte de leurs préférences et la prise de décision partagée (Jacobs et coll., 2018). Les études relatives à l'organisation des soins ciblaient plutôt la co-construction de plans de soins personnalisés (Chang et coll. 2015), l'implication des patients dans les enquêtes de surveillance ou comme membres conseillers au sein de comités administratifs (Jacobs et coll. 2017). Elles pouvaient aussi contribuer à l'évaluation de l'administration des soins, des locaux et des services en vue de contribuer activement à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (De Souza et coll. 2016). Enfin, au niveau des politiques et de la gouvernance des soins, la recension des écrits documente des interventions de consultation des patients et des usagers dans la prise de décisions relatives aux politiques publiques de soins, ou encore à la régulation de la profession médicale (Jacobs et coll. 2017, Lalani et coll. 2019). Les patients et citoyens pouvaient aussi être impliqués comme acteurs clés dans des programmes nationaux d'éducation ou de prévention des maladies (Laurance et coll. 2014, Mockford et coll. 2012),

Nous avons réalisé un portrait du type d'interventions mises en place dans les différentes études en les regroupant sous des thématiques proches ou communes et en faisant le lien avec chacun des trois niveaux de soins décrits plus haut. Ces résultats sont présentés dans le tableau 9.

**TABEAU 8 : TYPE D'INTERVENTION EN FONCTION DU NIVEAU D'INTERVENTION**

	Soins directs (n)	Organisation des soins (n)	Politique de santé (n)
Technologie en santé (autogestion des soins, échange d'information et communication)	3	3	
Soins centrés sur le patient/co-construction de plan de soins ou de réhabilitation personnalisés	2	1	
Programme de mentorat, patients coachs	3		
Co-construction de programmes d'autogestion des soins	2		
Considération de l'opinion publique pour la prise de décisions relatives aux politiques publiques de santé		1	4
Contribution à la dissémination de politiques de prévention nationale			1
Création de groupes ou de communautés de patients	1	1	
Contribution à l'évaluation des services de santé (qualité, sécurité)	1	3	1

Les publications retenues comportent une majorité d'études quantitatives (12), dont des études randomisées contrôlées, des études de type observationnel, des études pré/post et des études longitudinales avec mesures répétées. La base de données compte aussi des études qualitatives (4) de type étude de cas et recherche-action, deux études avec un devis mixte et cinq revues systématiques de la littérature. Sans surprise, la majorité des études quantitatives ont mesuré des impacts économiques directs ou indirects du partenariat patient. Il faut toutefois noter que ce type de devis a également permis de mesurer des indicateurs comme les activités de vie quotidienne, le niveau d'engagement, les taux de réhospitalisation ou d'effets indésirables qu'on a pu classer sous la rubrique des impacts non économiques en lien avec la qualité ou la sécurité des soins. L'ensemble de ces indicateurs seront présentés dans les prochaines sections.

## 2.2 Résultats de l'analyse des articles

### Définition du partenariat patient

Avant d'analyser les dimensions et les indicateurs d'impacts économiques et non économiques du partenariat patient dans la littérature, nous avons analysé la définition du concept de partenariat retenu par les différentes études. Le modèle théorique de Carman (Carman et coll., 2013) qui définit le partenariat patient comme un continuum d'engagement des patients allant de la consultation des patients à leur implication jusqu'au leadership partagé est utilisé dans plusieurs études (Bombard et coll., 2018 ; Grogan et coll., 2012 ; Jacobs et coll., 2018 ; Laurance et coll., 2014 ; Park & Giap, 2020). La participation des patients, de leurs proches aidants et/ou leur famille ou de représentants des patients est notée dans le design, l'administration ou l'évaluation des services et soins de santé dans une perspective de leadership partagé et de partenariat au niveau de l'organisation des soins et la gouvernance des soins. Les études s'entendent de façon générale sur la définition du partenariat, même si certaines utilisent d'autres terminologies pour décrire les interventions mises en place. Ainsi « implication des patients et du public » (communément nommé PPI en anglais), « soins centrés sur le patient », « soins basés sur les valeurs » ou encore « prise de décision partagée » sont des expressions utilisées dans plusieurs études pour décrire le partenariat patient (Barker et coll., 2020 ; Boivin et coll., 2014 ; Lalani et coll., 2019 ; Mockford et coll., 2012). Dans une seule étude, le partenariat est défini plus spécifiquement comme une collaboration entre l'institution hospitalière et les organisations communautaires pour améliorer le suivi et la trajectoire des patients (Wilcox et coll., 2018). Les études s'accordent aussi sur la portée et l'objectif des interventions qui, de façon globale, visent à améliorer le bien-être des patients, leur niveau d'engagement, leurs capacités d'autogestion de leur santé, la qualité et la sécurité des soins et à réduire les coûts de santé (Doherty et coll., 2018 ; Grogan et coll., 2012 ; Laurance et coll., 2014 ; Mockford et coll., 2012 ; Park & Giap, 2020 ; Russell et coll., 2017 ; Williams et coll., 2019).

#### Impacts économiques et non économiques : indicateurs de mesure

La majorité des études (n=22) ont mesuré des impacts non économiques relatifs à la qualité des soins. Toutefois, parmi ces études, 10 ont à la fois mesuré des impacts non économiques et économiques ce qui justifie le choix méthodologique de combiner les deux bases de données avant la phase d'analyse. Parmi celles-ci, une seule étude a exclusivement mesuré des impacts économiques directs liés au partenariat patient. Selon notre analyse, les indicateurs associés aux impacts économiques et non économiques mesurés dans les études sont nombreux et très variables, en fonction des interventions mises en place, de la population visées et des niveaux micro, méso et macro où ils se situent. Avant d'analyser les résultats relatifs aux impacts mesurés, nous avons dressé une liste exhaustive des différentes variables et différents indicateurs utilisés dans les études pour évaluer les impacts des interventions mises en place. Les études qui étudient des mesures comparables ont été identifiées et regroupées afin de faciliter l'étape d'analyse des données. Cette liste permet d'identifier les variables et le nombre d'études qui les ont utilisées. Ces résultats

sont résumés dans les tableaux 10 et 11 qui présentent de façon séparée les indicateurs d'impacts économiques et non économiques.

**TABEAU 9 : LISTE DES ETUDES ET DES INDICATEURS DE MESURE D'IMPACTS ECONOMIQUES**

TYPE D'IMPACTS	1 <sup>ER</sup> AUTEUR	INDICATEURS MESURES
Économique	Asagbra (2019)	Performance financière de l'hôpital (marge totale, marge d'opération, retour sur investissement)
	Mockford (2012) Laurance (2014) Chang (2015)	Coûts des services et soins de santé (soins ambulatoires, hospitalisations, médicaments, physiothérapie)/coûts directs liés à l'intervention
	Greene (2015)	Coûts prévisionnels de soins annuels  Évitabilité des dépenses relatives aux services de santé onéreux
	Boivin (2014)	Coût marginal de l'engagement des patients par rapport au coût total du projet mis en place
	Laurance (2014) Doherty (2016) Williams (2019)	Coût-efficacité
	Williams (2019)	Ratio bénéfice-coût

Notre premier constat porte sur l'hétérogénéité de l'opérationnalisation du concept d'impact dans les études répertoriées. Les impacts économiques sont mesurés à partir d'un ensemble d'indicateurs, dont les « coûts » associés aux services de soins et de santé et l'évaluation du rapport « coût-efficacité » des interventions mises en place, que l'on retrouve dans plusieurs études. Ce qui est inclus dans le calcul des coûts peut cependant varier d'une étude à l'autre. À titre d'exemple, une des études documente la mise en place d'un partenariat avec les proches aidants d'un programme de réhabilitation fonctionnelle chez les personnes âgées en perte d'autonomie, les frais relatifs à la physiothérapie ont été calculés dans les coûts associés à l'intervention (Chang et coll., 2015 ; Mackford et coll., 2012) soulignent aussi dans leur revue systématique de la littérature, la variabilité des calculs relatifs aux coûts même si cette mesure est l'une des plus utilisées. La performance financière de l'hôpital, les coûts prévisionnels des soins annuels, l'évitabilité des dépenses relatives aux soins de santé coûteux, le coût marginal de l'engagement du patient ou des proches aidants et le ratio bénéfice-coût sont d'autres indicateurs économiques qui ont été

mesurés de façon disparate dans les études. Cela révèle la difficulté liée à la comparaison des données des différentes études pour en tirer des conclusions robustes sur les impacts économiques du partenariat patient, d'autant plus que les études relatives à ce champ d'études sont plutôt rares. Nous reviendrons sur les résultats de notre analyse de la littérature dans une section située plus bas dans ce rapport.

Notre recherche a mis en évidence que le nombre d'indicateurs non économiques (tableau 11) portent plus particulièrement sur la qualité des soins et des services. En effet, il n'existe pas de définition universelle du concept de qualité même si plusieurs auteurs ont développé différents cadres théoriques pour la conceptualiser (Donabedian et coll., 1983 ; Garnerin et coll., 2001). Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé le cadre conceptuel d'évaluation de la qualité de Donabedian qui permet de classer les indicateurs de mesures en trois catégories : indicateurs de structures de processus et de résultats (Donabedian, 1988). Parmi les indicateurs les plus utilisés, nous retrouvons le niveau d'activation du patient mesuré à l'aide d'un outil quantitatif (PAM), l'évaluation de la satisfaction et de l'expérience des patients et des proches aidants, ainsi que des indicateurs de santé cliniques. Le PAM est un outil très utilisé pour évaluer l'activation des patients, concept plutôt récent, lié au partenariat patient et permettant d'apprécier entre autres les capacités et compétences des patients à prendre en charge leur état de santé et la gestion de leur maladie (Graffigna, Barello, & Triberti, 2015). D'ailleurs, ces capacités d'autogestion et d'auto-efficacité sont mesurées dans trois des études dont deux mesurent aussi le niveau d'activation des patients. Des impacts sur les relations interpersonnelles entre les patients et les professionnels de la santé sont rapportés dans la revue systématique de Mackford et coll. 2012, alors que Boivin et coll. (2014) évaluent l'impact du partenariat sur le changement des priorités relatives à l'amélioration de la qualité des soins et leur adéquation avec les priorités des patients. Finalement, plusieurs études se sont intéressées à des critères de résultats tels que les réadmissions post congé, les admissions aux urgences, le nombre et la durée d'hospitalisation ou encore le risque de réadmission calculé à partir d'un score prédictif en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient.

**TABLEAU 10 : LISTE DES ETUDES ET DES INDICATEURS DE MESURE D'IMPACTS NON ECONOMIQUES**

TYPE D'IMPACTS	TYPES D'INDICATEURS	1 <sup>ER</sup> AUTEUR	INDICATEURS MESURES
	Structure	Mockford (2012)	Structure des services de soins
	Processus	Mockford (2012) De Souza (2016) Bombard (2018)	Modifications au niveau de l'organisation des services de soins, de l'accès, des procédures
		Boivin (2014)	Niveau d'entente patient/professionnel sur les priorités d'amélioration de la qualité, Changement des priorités et des intentions des professionnels d'utiliser les critères de qualité établis par les patients
		Lalani (2019)	Évaluation de la performance médicale

Qualité des soins	Résultats	Baker (2020) Chang (2015)	Score d'activités de vie quotidienne (AVQ)
		Chang (2015)	Activités instrumentales de vie quotidienne
		Wilcox (2018) Williams (2019) Baker (2020)	Niveau d'activation (Patient Activation Measure PAM)
		Asagbra (2019) McDonall (2019) Wilcox (2018)	Taux de réadmission dans les 30 jours post congé et nombre de suivis médicaux
		McDonall (2019)	Durée de l'hospitalisation
		Wilcox (2018)	Admission aux urgences dans les 30 jours post opératoire
		Jacobs (2017) Wilcox (2018)	Nombre d'hospitalisation, de suivi médical, de tests diagnostiques
		Wilcox (2018)	Risque de réadmission dans les 30 jours post congé
		Chang (2015) Laurance (2014) Pomey (2015)	Perception des patients de leur santé
		Jacobs (2017) Williams (2019) Russel (2017)	Capacités personnelles (autogestion, auto-efficacité)
		Jacobs (2017) Chang (2015) McDonall (2019) Asagbra (2019)	Satisfaction des patients ou des proches aidants
		De Souza (2016) Jacobs (2017) Bombard (2018) Greene (2018)	Expérience des patients et perception des patients des services et de la qualité des soins
		Williams (2019) Bonaventura (2016) Doherty (2016) McDonall (2019) Russel (2017)	Indicateurs cliniques de santé
		Mockford (2012)	Communication et relations interpersonnelles (patients/professionnels)
		<b>TYPE D'IMPACTS</b>	<b>1<sup>ER</sup> AUTEUR</b>
Sécurité des soins	Greene (2015) Park (2020)	Indicateurs de comportements de santé (obésité et tabagisme) et dépistage préventif/Sensibilisation et attitude face à la prévention	
	Bonaventura (2016) McDonall (2019) Park (2020) Russel (2017)	Présence d'effets indésirables liés aux soins ou au traitement ou de complications	
	Russel (2017)	Non-adhésion au traitement : nombre de traitements écourtés ou ratés	

Les indicateurs de structures et de processus sont, selon nos résultats, beaucoup moins utilisés pour évaluer les impacts non économiques du partenariat patient. Ils comportent des évaluations relatives aux structures de soins et aux locaux de soins, à l'organisation et à l'accessibilité aux services, aux consultations médicales et au suivi de l'état de santé des patients.

Les impacts non économiques du partenariat patient sont aussi évalués par des indicateurs mesurant la sécurité des soins. Le concept de sécurité est étroitement lié à la qualité et représente l'une de ses multiples dimensions (Or & Com-Ruelle, 2008). En effet, sur les sept études ayant évalué des indicateurs de sécurité, la majorité (n=6) a également étudié les impacts sur la qualité des soins. La sécurité des soins a été évaluée à partir des comportements des patients : comportements à risque, attitude face à la prévention, dépistage précoce de maladies, non-adhésion aux traitements mesurée à partir du nombre de traitements écourtés ou ratés. L'apparition d'effets indésirables liés aux soins ou au traitement ainsi que la présence de complications sont les indicateurs les plus souvent mesurés selon nos résultats. Enfin, le taux de mortalité et l'expérience des patients ont été rapportés par une étude pour chaque indicateur.

#### Résultats relatifs aux impacts économiques

Cette partie présente et compare, lorsque cela est possible, les principaux résultats relatifs aux impacts économiques de l'engagement et du partenariat avec les patients et les proches aidants présentés dans les études de notre recension. Selon la littérature, l'un des bénéfices attendus de l'engagement du patient et du partenariat de soins est la réduction des coûts de santé, notamment dans le cas des maladies chroniques (Graffigna, Barello, & Triberti, 2015). Il n'est donc pas étonnant de voir que, parmi les études répertoriées, la majorité de celles-ci se penche sur les coûts ou d'autres mesures pouvant démontrer l'association entre les initiatives de partenariat et la diminution des coûts de façon directe ou indirecte.

L'étude de Chang et coll. (2015) compare les coûts des services avant la mise en place de l'intervention et au cours du 3<sup>ème</sup> mois post intervention chez des patients ayant souffert d'un infarctus du myocarde. Dans l'étude de Chang L'étude rapporte une diminution des coûts passant de 99,40 \$ le mois avant l'intervention à 52,35 \$ par mois après 12 semaines d'intervention. Les auteurs indiquent que cette baisse non significative pourrait s'expliquer par les comorbidités des patients inclus dans l'étude qui sont suivis pour d'autres maladies concomitantes générant des dépenses en santé, ou par la courte durée de l'étude ou encore par la non-inclusion des coûts indirects dans le calcul (tels que les repas, le transport et les soins à domicile). La baisse des coûts reste toutefois prometteuse étant donné que les coûts de santé chez les patients ayant souffert d'infarctus dépend entre autres du niveau

d'autonomie et de réhabilitation des patients post infarctus. Or ces facteurs ont été améliorés par l'intervention ce qui suggère que le programme est rentable selon l'analyse coût-efficacité. L'étude de Laurance et coll. (2014) a, pour sa part, calculé les coûts de santé avant et un an après la mise en place d'une plateforme en ligne de soutien en santé mentale permettant à la population générale d'accéder à des outils d'automesure, à des ressources et des programmes individualisés en cas de besoin, à participer à la gestion de leur état de santé et à pouvoir communiquer avec des équipes de professionnels ou avec des pairs. Cette étude montre que les patients réalisent une visite en moins que cela soit en première ligne, à l'hôpital ou à l'urgence. Cette diminution d'utilisation des services permet d'économiser environ 615 \$ par patient par année. Une revue systématique sur l'impact de l'implication des patients et du public ou PPI (*Patient and Public Involvement*) en Grande-Bretagne au niveau du système de santé montre que de nombreuses études ont démontré des impacts favorables du partenariat sur la diminution des coûts de santé (Mockford et coll., 2012). Cependant, les résultats démontrent que même si le coût de certaines interventions ou des soins avant et après la mise en place des interventions a été rapporté par les études, il reste difficile de calculer le coût du PPI ou encore de conclure que le partenariat et l'implication des patients permettent de réduire les coûts de santé (Mockford et coll., 2012). Ces résultats convergent avec ceux de Chang et coll. (2015), qui trouvent que la diminution des coûts démontrée est encourageante et qu'elle laisse présager des résultats prometteurs qui seraient à confirmer par des analyses économiques plus robustes et pertinentes sur le sujet.

Dans une autre étude les chercheurs n'ont pas étudié l'impact d'une intervention particulière sur les coûts, mais ils ont plutôt étudié l'association entre les scores d'activation du patient, mesuré par le *Patient activation Measure* (PAM) et les coûts estimés des soins per capita (Greene et coll., 2015). Ce score comporte plusieurs composantes telles que les connaissances et les comportements, mais de façon générale, plus le score de PAM est élevé, plus le patient est considéré comme engagé et partenaire dans la gestion de sa maladie et de son état de santé. Ce score reflète donc de façon indirecte le partenariat avec les patients ou leurs proches aidants. Ainsi selon Greene et coll. (2015), le coût moyen de santé per capita prédit en 2012 (6 719 \$) est comparable pour les patients ayant un score de PAM de 3 ou de 4 en 2010. Les patients ayant un score élevé (3 ou 4) ont des coûts projetés 8 % plus bas que ceux ayant un score PAM= 1 et 13 % plus bas que ceux ayant un score PAM= 2. Le maintien dans un score PAM bas ou le passage d'un score élevé à un score plus bas s'accompagne aussi d'une augmentation significative des coûts de santé. De façon générale, cette étude démontre une association positive entre le niveau d'activation, les résultats de santé et les coûts qui y sont associées. Les auteurs soulignent toutefois la nécessité de mener des études à plus grande échelle afin d'explorer plus en profondeur la relation causale entre le PAM et la diminution des coûts de santé. L'étude menée par Williams et coll. (2019) met en évidence plusieurs résultats intéressants en faveur du potentiel positif de l'impact des interventions de partenariat sur la réduction des

coûts de santé. L'étude rapporte une diminution statistiquement significative des coûts après la mise en place d'un programme de mentorat favorisant l'autogestion chez des patientes atteintes de lupus. La mise en place du programme a entraîné des coûts de 91,14 \$ par patient par semaine. L'efficacité de l'intervention a été démontrée à partir de la baisse significative des scores d'anxiété, de dépression et d'activités mesurées avant et après l'intervention. Le ratio coût/efficacité a été calculé pour chacune de ses dimensions en tenant compte de la baisse des unités de chacun des scores. L'étude démontre une différence significative des coûts avant l'hospitalisation (24 289 \$, 95 % CI : 55 \$, 48 524 \$) et après l'hospitalisation (872 \$, 95 % CI : -324 \$, 2 070 \$). Ceci représente des économies substantielles d'en moyenne 23 426 \$ par patient qui reçoit l'intervention. Le ratio bénéfice/coût est estimé à 12,44, ce qui signifie que les bénéfices sont 12 fois supérieurs que le coût de l'intervention (Williams et coll., 2019). Malgré les résultats très encourageants de l'étude, il faut noter que cette étude présente une limite importante relative au faible échantillon de participants puisqu'il s'agit d'une étude pilote.

De son côté, l'étude de Doherty et coll. (2018), axée sur la mise en place de soins relatifs à l'hyperuricémie favorisant l'engagement des patients (éducation personnalisée et participation active dans la prise de décision), a calculé un coût par quality-adjusted life-year (QUALY) gagné au bout de deux ans d'environ 8 800 \$. Ainsi, les auteurs estiment que l'intervention mise en place permettrait de produire 2 % de santé de plus que les soins traditionnels et 3 000 \$ de moins par QUALY gagné en 5 ans ainsi que 3 % de santé de plus que les soins traditionnels et un coût de 4 900 \$ de moins par QUALY gagné au bout de 10 ans.

Finalement, une dernière étude retenue a tenté d'évaluer la performance financière de l'hôpital à partir de l'adoption par les hôpitaux de technologies de l'information favorisant les fonctionnalités d'engagement des patients (Asagbra et coll., 2019). Bien que cette étude ne démontre pas directement de corrélation entre l'engagement patient et les coûts, elle est intéressante pour notre étude dans la mesure où elle démontre que les hôpitaux ayant adopté très tôt des fonctionnalités d'engagement démontrent une meilleure performance financière comparée aux autres mesurée à partir de trois indicateurs : revenu total de l'organisation, les revenus liés aux soins directs des patients et le rendement des actifs. Ainsi, la culture d'innovation relative aux fonctionnalités d'engagement des patients permet aux hôpitaux de faire des bénéfices en améliorant, entre autres, leur coût-efficacité (Asagbra et coll., 2019).

#### Résultats relatifs aux impacts non économiques

Les études, que nous avons recensées, mesurent principalement les impacts du partenariat patient sur la qualité et la sécurité des soins. Les indicateurs de résultats relatifs à la qualité

sont les plus documentés. Plusieurs études ont évalué la qualité des soins à partir de la satisfaction des patients ou des proches aidants (Asagbra et coll., 2019 ; Chang et coll., 2015 ; Jacobs et coll., 2018 ; McDonall et coll., 2019), de l'expérience des patients et leur perception de la qualité des soins et des services (Bombard et coll., 2018 ; de Souza et coll., 2017 ; Greene et coll., 2018 ; Jacobs et coll., 2018).

L'amélioration de la satisfaction des patients ou des proches aidants est clairement démontrée dans les articles recensés notamment à la suite d'interventions de co-construction avec les patients ou leurs proches aidants de programmes individualisés pour la gestion de la maladie (Chang et coll., 2015) ou des soins individualisés en post chirurgie (McDonall et coll., 2019). La prise de décision partagée permet d'augmenter la satisfaction des patients par rapport à leur traitement et leur confiance dans les choix et décisions de santé qu'ils prennent (Jacobs et coll., 2018). De façon plus large, une association significative et positive a été révélée par Asagbra et coll. (2019) entre le nombre de fonctionnalités d'engagement adoptées par un hôpital et la satisfaction des patients.

L'engagement des patients et de leurs proches aidants à travers la participation à la construction d'outils de suivi et de gestion des soins, à un mentorat par des patients *coachs* et d'autres types interventions est associé à une amélioration de la perception des patients des services et de l'administration de soins et des équipes soignantes (Jacobs et coll., 2018). Ces interventions contribuent aussi à l'amélioration de leurs capacités de coping et de gestion de la maladie surtout dans le cas de patients nouvellement diagnostiqués d'une maladie chronique (de Souza et coll., 2017). L'expérience des patients est rapportée dans de nombreuses études comme positive et elle est liée à l'amélioration de l'auto-efficacité, de l'estime de soi, des connaissances, des capacités de s'autogérer et de l'*empowerment*. Certaines études rapportent toutefois des expériences de partenariat perçues comme négatives de la part des patients. Les interventions leur paraissent comme demandant beaucoup de temps et d'investissement, leur apport ne leur semble pas réellement pris en compte, ils ne se sentent pas soutenus dans cette démarche par les gestionnaires ni assez impliqués dans les phases d'analyse et de rédaction des projets (Bombard et coll., 2018). Peu de patients, selon Greene et coll. (2018), pensent avoir beaucoup d'impact sur l'amélioration et la gestion de la qualité alors que la majorité des gestionnaires pensent que le partenariat patient permet de recentrer la gestion de la qualité autour des besoins des patients.

L'auto-efficacité et l'autogestion ainsi que le niveau d'engagement du patient mesuré par le PAM sont des dimensions que l'on retrouve dans plusieurs des études retenues. Conceptuellement, ces dimensions peuvent être interreliées dans la mesure où un niveau d'engagement plus élevé permet au patient de développer des compétences et des capacités d'autogestion et d'auto-efficacité (Graffigna, Barello, & Triberti, 2015).

Ainsi, une étude sur la mise en place d'un programme de mentorat par les pairs pour des patients atteints de lupus a démontré une amélioration du score de PAM et des changements

au niveau des capacités d'autogestion de la maladie (Williams et coll., 2019). Une autre étude relative à un programme de mentorat chez des patients hémodialysés montre des résultats très similaires. Les patients démontrent au cours du temps une amélioration significative de l'auto-efficacité, des connaissances et de la perception du support social offert par les pairs. De plus, une étude dans le contexte de la réadaptation post-chirurgie traumatique de la main montre une amélioration de la perception du handicap (Pomey et coll., 2015). Grâce aux mentors, le programme a permis d'améliorer de façon significative le niveau de connaissances, le soutien social lié à l'hémodialyse et l'autogestion de l'hémodialyse (Russell et coll., 2017). Ces résultats ne sont toutefois pas en accord avec ceux de deux autres études qui mesurent le score de PAM après la mise en place d'un programme de transition communautaire basé sur les besoins des patients et d'une plateforme en ligne favorisant l'autogestion. Bien que ces deux études démontrent des effets positifs sur la santé des patients à partir d'un ensemble de variables, elles ne montrent cependant aucun changement significatif sur le niveau d'engagement des patients (Barker et coll., 2020 ; Wilcox et coll., 2018). Ces résultats pourraient être liés aux limites des études à savoir pour la première, l'évaluation qui a été effectuée 3 mois après la mise en place de l'intervention, ce qui pourrait être un laps de temps insuffisant pour détecter des changements au niveau de l'engagement, et dans le cas de la deuxième étude, le taux de réponses très faible des participants.

L'engagement des patients comme partenaires de soins permet aussi selon nos résultats d'améliorer la perception qu'ont les patients de leur état de santé. Une étude sur l'utilisation d'une application mobile dans le cadre de ce partenariat rapporte que 95 % des patients se perçoivent en meilleure santé, après l'utilisation de ce nouvel outil (Chang et coll., 2015). Laurance et coll. (2014) rapportent également une amélioration significative de la perception de santé chez les personnes âgées en perte d'autonomie et l'expliquent, entre autres, par l'amélioration des scores d'activités de vie quotidienne et d'activités instrumentales de vie quotidienne dans les groupes post intervention. Ces scores ont d'ailleurs été mesurés par deux des études qui décrivent une augmentation significative observée en post intervention chez des personnes âgées en perte d'autonomie et chez des patients présentant de pathologies et des besoins complexes (Barker et coll., 2020 ; Chang et coll., 2015).

De nombreux indicateurs cliniques physiques, biologiques ou psychologiques ont été mesurés dans le cadre de cette étude. Ils sont variés et dépendent de la pathologie et de la population ciblée par l'intervention. Il s'agit, par exemple, de bilans sanguins, du niveau de douleur, d'anxiété, de symptômes de la maladie ou de ses complications, etc. De façon générale, ces études rapportent des résultats indiquant un meilleur contrôle de la maladie et une diminution des risques qui y sont associés (Bonaventura & Milner, 2016 ; Doherty et coll., 2018 ; McDonall et coll., 2019 ; Russell et coll., 2017 ; Williams et coll., 2019).

Une part de la littérature s'est intéressé aux effets de l'engagement des patients sur le nombre d'hospitalisations, le taux de réadmissions dans les 30 jours post congé, la durée de l'hospitalisation, les admissions aux urgences dans les 30 jours post opératoire ou

encore le risque de réadmission dans les 30 jours post congé. Ces facteurs évoluent selon les résultats de notre étude de façon favorable en fonction des interventions mises en place. Par exemple, une association significative et négative est notée entre le nombre de fonctionnalités d'engagement adoptées par un hôpital et le taux de réadmission dans les 30 jours pour infarctus, défaillance cardiaque ou pneumonie (Asagbra et coll., 2019). Une diminution significative du nombre de jours d'hospitalisation en post chirurgie du genou est notée dans une autre étude dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle (McDonall et coll., 2019). Wilcox et coll. (2018) notent aussi une diminution significative des taux de réadmission dans les 30 jours suivant le congé et une diminution de 23 % des risques de réadmission à l'hôpital, avec une augmentation de 50 % du nombre de visites médicales de suivi dans les 7 à 14 jours post congé dans le groupe d'intervention par rapport à avant l'intervention, ce qui démontre un meilleur suivi et qui représente en soi un résultat positif. Une diminution des consultations de médecins spécialistes, d'hospitalisations, d'exams de laboratoires et de tests diagnostiques est aussi notée dans l'étude de Jacobs et coll. (2018).

Le partenariat patient a des impacts sur la dissémination de l'information, sur les attitudes des patients et des fournisseurs de soins et contribue activement à l'amélioration de communication entre les patients et les professionnels de la santé, d'une part, et le renforcement de la communication entre les patients, d'autre part, selon les résultats de la revue systématique de Mockford et coll. (2012). Il est intéressant de noter aussi que le partenariat est parfois perçu comme source de conflit lorsqu'il s'agit de corriger des informations ou des données des professionnels de la santé, ce qui peut affecter négativement les relations des patients avec les professionnels de la santé (Park & Giap, 2020).

Il existe d'autres indicateurs de qualité pouvant être associés aux structures et aux processus qui ont été mesurés et décrits. Ils représentent une faible proportion, par rapport à l'ensemble des indicateurs, et comprennent les modifications des structures des soins, des locaux, des salles d'attente, des ressources matérielles disponibles à l'usage des professionnels de soins et des patients (Mockford et coll., 2012). Des modifications organisationnelles relatives aux services, aux horaires des cliniques, à l'accessibilité aux soins, aux procédures de soins, à la réduction des temps d'attentes sont aussi rapportées (Bombard et coll., 2018 ; de Souza et coll., 2017 ; Mockford et coll., 2012). Lorsque le patient devient partenaire, ses besoins sont davantage connus et par conséquent pris en considération dans une optique de soins centrés sur le patient. Un impact sur la culture et les valeurs des soignants et des unités de soins s'opère à travers ce partenariat (Bombard et coll., 2018). L'engagement des patients apporte une collaboration et un échange qui ont une influence, d'une part, sur les patients et, d'autre part, sur les professionnels qui finissent par trouver un terrain d'entente favorable aux deux (Boivin et coll., 2014). Par exemple, ceci s'illustre par les résultats de Boivin et coll. (2014) qui montrent qu'un partenariat avec les patients et les citoyens peut amener à modifier les priorités des services et des systèmes de soins afin qu'ils concordent avec les critères de qualité jugés importants par les patients.

Notons aussi que l'implication des patients peut leur permettre de mieux comprendre et connaître les contraintes du milieu de soins et du contexte, et donc à mieux accepter certains choix et décisions. Ceci pourrait aussi avoir un impact direct ou indirect sur l'expérience patient et leur niveau de satisfaction. Finalement, une étude rapporte l'impact positif de l'engagement des patients et des citoyens sur l'évaluation de la performance médicale. Cette étude met en évidence de nouveaux besoins de formation chez les médecins ou des remises en question de la gestion de la performance permet d'initier une démarche d'amélioration de la qualité des soins et des services (Lalani et coll., 2019).

Cette étude a aussi permis d'identifier quelques indicateurs de sécurité associés au partenariat du patient, de sa famille ou du public dans les services de soins. Ces indicateurs portent sur la survenue d'incidents ou d'effets indésirables, la non-adhésion au traitement ou encore le taux de mortalité. Les études montrent que l'implication et l'engagement des patients permettent de réduire les événements indésirables tels que les chutes, les ulcères ou les erreurs médicamenteuses et d'augmenter chez les patients la sensibilisation aux risques relatifs à l'hospitalisation (Park et Giap, 2020). Le partenariat permet aussi de favoriser des soins plus centrés sur les besoins des patients, de prévenir ou de détecter plus rapidement des erreurs ou complications médicales grâce à la collaboration et à la sensibilisation des patients et des proches aidants. Le partenariat est donc perçu comme un facteur protecteur permettant de partager les responsabilités avec les usagers pour des soins plus sécuritaires (Park et Giap, 2020). Les professionnels soulignent aussi que la contribution des patients permet de transmettre des informations entre les professionnels de la santé et donc de corriger rapidement certaines imprécisions potentielles dans les données et le suivi des patients (Park et Giap, 2020). Dans une étude auprès des patients hémodialysés pour qui le suivi médical est crucial pour le maintien de la santé et la prévention des complications, le nombre de rendez-vous ratés de la part des patients a diminué après l'adhésion à un programme de mentorat par les pairs (Russell et coll., 2017). D'autres études que nous avons analysées ne présentent pas de données concluantes quant à l'amélioration des enjeux de sécurité (Bonaventura et Milner, 2016 ; McDonall et coll., 2019). Notons finalement que les indicateurs de qualité ne sont pas indépendants de ceux de la sécurité. Un score plus élevé de PAM, que nous avons classé comme indicateur de qualité, est associé à des indicateurs cliniques (p. ex. Hémoglobine A1c, pression artérielle, taux de triglycéride dans le sang), dans les moyennes de la normale, des habitudes de vie plus saines, des taux plus élevés de dépistage préventif (Greene et coll., 2015) et peut, de ce fait, même avoir des répercussions sur la sécurité des soins.

### 3. Discussion

La recension des écrits et l'analyse de l'ensemble des études retenues nous ont permis de faire plusieurs constats. D'abord, la variété des projets, des interventions et des approches qui s'inscrivent sous le thème du partenariat met en évidence une diversité des pratiques

cliniques et de recherches qui, bien que très intéressante, rend l'exercice comparatif difficile. Les études relatives aux impacts sont plutôt récentes, ce qui démontre l'intérêt émergent de la recherche à ce niveau. Si le concept de partenariat est théoriquement fondé et présenté dans la majorité des études, la définition des concepts associés aux impacts reste floue et les concepts sous-jacents de qualité, de sécurité ou même d'économie sont encore peu explicités dans les études.

Malgré une revue de la littérature internationale, les études recensées pour répondre à la question sur les impacts économiques sont peu nombreuses et les données peu robustes. Les paramètres d'évaluation utilisés dans les études ne sont pas toujours comparables et ne se basent pas tous sur des outils d'évaluation valides et des analyses économiques et économétriques solides. Ce type de recherche est complexe et nécessite la mobilisation de nombreuses ressources. Par ailleurs, les interventions de partenariat étant multidimensionnelles et complexes, la capacité de diminuer les coûts de santé est difficile à démontrer. Les études laissent toutefois entrevoir des résultats prometteurs et encourageants qu'il serait souhaitable d'explorer en profondeur et de façon systématique pour pouvoir répondre à cet écart.

En ce qui concerne les impacts non économiques, la littérature est large et les outils de mesure sont souvent comparables. Les outils utilisés pour évaluer, par exemple, la satisfaction, la qualité de vie, les activités de la vie quotidienne, l'activation des patients, sont souvent des outils validés et similaires d'une étude à l'autre. Ceci s'explique en partie par le fait que le concept de qualité a mobilisé la recherche en santé aux niveaux clinique, organisationnel et de la gouvernance des systèmes de soins et ceci depuis quelques années. L'accès aux outils et la maîtrise des méthodologies de collecte de données et d'analyse rendent la tâche plus facile pour les chercheurs.

Même si la majorité des études sur le partenariat patient vise généralement des personnes atteintes de maladies chroniques, les personnes âgées ou des patients en réadaptation ou rééducation, plusieurs études, notamment en Grande-Bretagne, se sont intéressées à étudier de façon plus large l'engagement des patients et du public au niveau de l'organisation et de la gouvernance des systèmes de santé et de gestion des soins. La notion d'impact devient ainsi plus large et atteint la collectivité plutôt qu'uniquement l'individu et ses proches.

Dans l'ensemble, les résultats de notre recension des écrits sont favorables et mettent l'accent sur l'importance de mener de nouvelles études permettant de consolider et de renforcer les données probantes. Il faut toutefois noter que certaines études tant au niveau économique que non économique n'ont pas démontré d'impacts relatifs des interventions mises en place. Les aspects méthodologiques et les limites de ces études méritent d'être soulignés afin de mieux analyser et comprendre ces résultats et d'en tenir compte pour des recherches futures.

Pour terminer, notre étude comprend plusieurs limites. Le nombre relativement restreint d'études par rapport à la base de données initiale est à noter. Bien que l'approche méthodologique utilisée se voulait le plus inclusive possible, ce travail présente des défis méthodologiques tant au niveau de la phase de sélection des articles que de leur analyse et de la comparaison des résultats. Une autre limite porte sur le fait de ne pas avoir pris en compte la qualité scientifique dans la sélection des articles vu leur nombre restreint. Ainsi la qualité de nos résultats pourrait être affectée par celle des données utilisées. Pour tenter de réduire cet effet, nous avons tenu compte du score de qualité au niveau du poids accordé aux données se rapportant à l'analyse et de l'interprétation des résultats. Enfin, notre recherche ne s'est pas attardée à la littérature grise ni aux articles publiés dans des revues sans comité de pairs.

#### 4. Conclusion

En conclusion, cette étude a permis de répondre aux objectifs et aux questions de recherche. On retient que les impacts non économiques de qualité et de sécurité sont documentés de façon beaucoup plus importante dans la littérature que les impacts économiques. Les méthodologies utilisées sont plus robustes et les résultats comparables même lorsque les champs et domaines d'application sont très différents. Ceci est lié, entre autres, à l'utilisation de cadre conceptuel et d'instruments de mesure valides et communs. Nous ne pouvons pas faire la même conclusion pour les impacts économiques qui sont encore peu étudiés selon les résultats de notre étude. Même si les indicateurs économiques sont en soi valides et grandement utilisés en économie de la santé, il n'existe pas à notre connaissance de cadre ou de méthode d'analyse économique adaptée spécifiquement au concept de partenariat patient qui est en soi complexe et multidimensionnel. La majorité des études rapportent des résultats prometteurs en lien avec une réduction des coûts attribuée au partenariat patient, mais ces mesures sont à développer. Une analyse plus approfondie basée sur un modèle qui prendrait en compte la complexité du modèle de partenariat ainsi que ses différentes dimensions permettrait de mieux comprendre les impacts économiques de ce modèle au niveau des soins directs, mais aussi de la gestion et de la gouvernance des systèmes de santé.

## RÉFÉRENCES

- Abelson, J., Humphrey, A., Syrowatka, A., Bidonde, J., & Judd, M. (2018). Evaluating patient, family and public engagement in health services improvement and system redesign. *Healthc Q*, 21(SP), 61-67.
- Arksey, H., & O'Malley, L. J. I. j. o. s. r. m. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. 8(1), 19-32.
- Asagbra, O. E., Burke, D., & Liang, H. G. (2019). The association between patient engagement HIT functionalities and quality of care: Does more mean better? [Article]. *International Journal of Medical Informatics*, 130, 7, Article Unsp 103893. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.05.029>
- Barker, S. L., Maguire, N. J., Das, S., Bryant, V., Mahata, K., & Buck, D. S. (2020). Values-Based Interventions in Patient Engagement for Those with Complex Needs. *Population Health Management*, 23(2), 140-145. <https://doi.org/10.1089/pop.2019.0084>
- Boivin, A., Lehoux, P., Lacombe, R., Burgers, J., & Grol, R. (2014). Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial [Article]. *Implementation Science*, 9, 10, Article 24. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-9-24>
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J. L., & Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review [Review]. *Implementation Science*, 13, 22, Article 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Bonaventura, K. R., & Milner, K. A. (2016). Patient Engagement in Management of Warfarin: A Quality Improvement Study [Editorial Material]. *Jnp-Journal for Nurse Practitioners*, 12(3), E105-E109. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.10.022>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. J. H. A. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. 32(2), 223-231.
- Chang, A. K., Park, Y. H., Fritschi, C., & Kim, M. J. (2015). A Family Involvement and Patient-Tailored Health Management Program in Elderly Korean Stroke Patients' Day Care Centers [Article]. *Rehabilitation Nursing*, 40 (3), 179-187. <https://doi.org/10.1002/rnj.95>
- de Souza, S., Galloway, J., Simpson, C., Chura, R., Dobson, J., Gullick, N. J., Steer, S., & Lempp, H. (2017). Patient involvement in rheumatology outpatient service design and delivery: a case study [Article]. *Health Expectations*, 20(3), 508-518. <https://doi.org/10.1111/hex.12478>
- Doherty, M., Jenkins, W., Richardson, H., Sarmanova, A., Abhishek, A., Ashton, D., Barclay, C., Doherty, S., Duley, L., Hatton, R., Rees, F., Stevenson, M., & Zhang, W. (2018). Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and a treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: A randomised controlled trial. *The Lancet*, 392(10156), 1403-1412. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32158-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32158-5)
- Donabedian, A. J. E., & professions, t. h. (1983). Quality assessment and monitoring: retrospect and prospect. 6(3), 363-375.

- Donabedian, A. J. J. (1988). The quality of care: how can it be assessed? , *260*(12), 1743-1748.
- Garnerin, P., Bovier, P., Chamot, E., Chastonay, P., Chopard, P., Herrmann, F., & Perneger, T. J. B. d. m. s. (2001). *Qualité des soins*. *82* (38), 2020-2024.
- Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A., & Lozza, E. J. F. i. p. (2015). Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *6*, 274.
- Graffigna, G., Barello, S. J. P. E. A. C. -C. M. t. I. H., eds G. Graffigna, S. Barello,, & Triberti, S. (2015). Innovating healthcare in the era of patient engagement: challenges, opportunities, & new trends. 10-20.
- Greene, J., Farley, D., Amy, C., & Hutcheson, K. (2018). How Patient Partners Influence Quality Improvement Efforts [Article]. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, *44*(4), 186-195. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2017.09.006>
- Greene, J., Hibbard, J. H., Sacks, R., Overton, V., & Parrotta, C. D. (2015). When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too [Observational Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Health Affairs*, *34*(3), 431-437. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>
- Grogan, A., Coughlan, M., O' Mahony, B., & McKee, G. (2012). The development of a patient partnership programme and its impact on quality improvements in a comprehensive haemophilia care service [Article]. *Haemophilia*, *18* (6), 875-880. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2012.02885.x>
- Jacobs, L. M., Brindis, C. D., Hughes, D., Kennedy, C. E., & Schmidt, L. A. (2018). Measuring Consumer Engagement: A Review of Tools and Findings [Review]. *Journal for Healthcare Quality*, *40*(3), 139-146. <https://doi.org/10.1097/jhq.000000000000085>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, *90*(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000603>
- Lalani, M., Baines, R., Bryce, M., Marshall, M., Mead, S., Barasi, S., Archer, J., & de Bere, S. R. (2019). Patient and public involvement in medical performance processes: A systematic review [Review]. *Health Expectations*, *22* (2), 149-161. <https://doi.org/10.1111/hex.12852>
- Laurance, J., Henderson, S., Howitt, P. J., Matar, M., Al Kuwari, H., Edgman-Levitan, S., & Darzi, A. (2014). Patient Engagement: Four Case Studies That Highlight The Potential For Improved Health Outcomes And Reduced Costs [Article]. *Health Affairs*, *33*(9), 1627-1634. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0375>
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. J. I. s. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *5*(1), 69.
- McDonall, J., de Steiger, R., Reynolds, J., Redley, B., Livingston, P. M., Hutchinson, A. F., & Botti, M. (2019). Patient activation intervention to facilitate participation in recovery after total knee replacement (MIME): a cluster randomised cross-over trial. *BMJ Quality & Safety*, *28* (10), 782-792. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008975>

- Mockford, C., Staniszevska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. J. I. j. f. q. i. h. c. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *24*(1), 28-38.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & med, P. G. J. P. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *6*(7), e1000097.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018) Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/>
- Nayeri, N. D., Gholizadeh, L., Mohammadi, E., & Yazdi, K. (2015). Family involvement in the care of hospitalized elderly patients. *Journal of Applied Gerontology, 34*(6), 779-796. <https://doi.org/10.1177/0733464813483211>
- Nuckols, T. K., Escarce, J. J., & Asch, S. M. J. T. M. Q. (2013). The effects of quality of care on costs: a conceptual framework. *91*(2), 316-353.
- Or, Z., & Com-Ruelle, L. J. J. d. é. m. (2008). La qualité de soins en France : comment la mesurer pour l'améliorer? , *26* (6), 371-385.
- Park, M., & Giap, T. T. T. (2020). Patient and family engagement as a potential approach for improving patient safety: A systematic review [Review]. *Journal of Advanced Nursing, 76*(1), 62-80. <https://doi.org/10.1111/jan.14227>
- Pashiardis, P. (1996). Environmental scanning in educational organizations: uses, approaches, sources and methodologies. *International Journal of Educational Management*.
- Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O'cathain, A., Griffiths, F., Boardman, F., Gagnon, M.-P., & Rousseau, M. J. M. M. U. (2011). Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews. *2*, 1-8.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. J. S. p. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *1* (HS), 41-50.
- Pomey, M., Vigneault, K., Arsenault, J., Higgins, J., Lahaie, V., & Fortin, O. (2015). Le patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique. *La Revue du Praticien, 65*, 1215.
- Raine, R., Fitzpatrick, R., Barratt, H., Bevan, G., Black, N., Boaden, R., ... & Zwarenstein, M. (2016). Challenges, solutions and future directions in the evaluation of service innovations in health care and public health. *Health Services and Delivery Research, 4*(16).
- Russell, J. S., Southerland, S., Huff, E. D., Thomson, M., Meyer, K. B., & Lynch, J. R. (2017). A Peer-to-Peer Mentoring Program for In-Center Hemodialysis: A Patient-Centered Quality Improvement Program [Article]. *Nephrology Nursing Journal, 44*(6), 481-+.
- Van Doorslaer, E., Masseria, C., Lafortune, G., Clarke, P., Gerdtham, U., Häkkinen, U., Couffinhal, A., Schellhorn, M., Szende, A., & Nemeth, R. (2004). Towards high-performing health systems: policy studies. *The OECD Health Project. Income-related inequality in the use of medical care in, 21*, 109-165.
- Wilcox, D., McCauley, P. S., Delaney, C., & Molony, S. L. (2018). Evaluation of a Hospital: Community Partnership to Reduce 30-Day Readmissions. *Professional Case Management, 23*(6), 327-341. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000311>

Williams, E. M., Dismuke, C. L., Faith, T. D., Smalls, B. L., Brown, E., Oates, J. C., & Egede, L. E. (2019). Cost-effectiveness of a peer mentoring intervention to improve disease self-management practices and self-efficacy among African American women with systemic lupus erythematosus: analysis of the Peer Approaches to Lupus Self-management (PALS) pilot study. *Lupus*, 28(8), 937-944. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/0961203319851559>

## LISTE DES ANNEXES

- 1) Annexe 1 : Grille de recension et d'analyse des projets (Analyse 1)
- 2) Annexe 2 : Grille d'analyse des résultats de projets terminés (Analyse 2)
- 3) Annexe 3 : Grille d'analyse des projets non académiques financés par le MSSS
- 4) Annexe 4 : Équations de recherche
- 5) Annexe 5 : Critères d'évaluation des articles
- 6) Annexe 6 : Liste des études retenues

## Annexe 1 : Grille de recension et d'analyse des projets académiques (Analyse 1)

Thème du projet et Nom du chercheur Responsable	Source de données	Structure de recherche	Description Programme	Type et description d'évaluation	Méthode/devis de recherche	Période	Province/Région	Source de financement	Stade du projet
Le Patient Accompagnateur, une Ressource organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en oncologie (PAROLE-Onco)/MP Pomey & de Guise	Protocole	CRCHUM	Recherche en milieu réel par Co-construction avec les patients	Évaluation des effets potentiels aux niveaux clinique et organisationnel	Étude de cas longitudinale, données qualitatives et quantitatives	2015-2020	Montréal, QC	IRSC	En cours
Impacts du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (PASS)/Pelletier, pomey & et al	Rapport de recherche	CRCHUM	Déploiement de démarches d'engagement de patients en oncologie et en santé mentale	Évaluation des effets potentiels aux niveaux clinique et organisationnel	Étude de cas longitudinale, données qualitatives et quantitatives	2014-2017	Montréal, QC	IRSC	Terminé
Apport des patients ressources accompagnateurs dans le suivi des patients ayant bénéficié de réimplantation microchirurgicale d'urgence du membre supérieur (CEVARMU):/Pomey	Protocole	CRCHUM	Mise en place de programme de partenariat basé sur l'implication patients ressources accompagnateurs	Évaluation des effets clinique et organisationnel et l'efficacité médico-économique du programme	Essai pragmatique randomisé de l'efficacité en contexte réel	2017-2020	Montréal, QC	FRQS	En cours
Behaviors, Therapies, Technologies and Hypoglycemic Risk in Type 1 diabetes: The BETTER study /R. Rabasa-Lhoret	Protocol	CRCHUM	Le programme de formation et partenariat patients diabétiques pour le soutien à l'utilisation de nouveaux traitements et technologies	Évaluation des effets cliniques et médico-économiques	(registry-based pragmatic trial, observational trials, small trials)	2018-2022	QC	CIHR	En cours
Beyond a Seat at the Table: The Added Value of Family Stakeholders to Improve Care, Research, and Education in Neonatology /Annie Janvier et al	Article	UdeM Hôpital Sainte-Justine	Programme de partenariat et intégration des parents et des patients ressources dans le service de néonatalogie	Évaluation des effets cliniques et organisationnels	Devis quantitatifs (Questionnaires)	2017	Montréal, QC	IRSC	Terminé
L'évaluation de la participation des patients dans l'amélioration du processus de formation en travail social à l'Institut universitaire de première ligne/Émilie Pothier-Tessier	Protocole	UdeS	Programme d'engagement des patients et proches aidants dans le processus de formation des travailleurs sociaux	Évaluation des effets administratifs et organisationnels du programme	Devis qualitative (entrevues individuelles et focus groupes)	2019-2021	Sherbrooke, QC	IUPLSSS	En cours
La participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne/Vachon Brigitte	Article	UdeM	Développement de programme de navigation par approche participative des patients avec les professionnels et les chercheurs.	Évaluation des effets du programme	Devis mixte et approche de recherche participative	2015-2019	Montréal, QC	IRSC	Terminé

Communautés soignantes bienveillantes/Antoine Boivin	Protocole	CRCHUM	Programme d'intégration de patients partenaires et des citoyens partenaires dans la création des environnements favorables à l'entraide sociale	Évaluation d'impanation et des effets du programme	Devis mixte et approche participative de recherche-action	2019-2022	Montréal, QC	FRQS	Encours
Impact du partenariat avec les patients dans les essais cliniques/Antoine Boivin	Protocole	CRCHUM	Programme d'engagement des patients partenaires dans des essais cliniques randomisés.	Évaluation des effets et de faisabilité (efficacité clinique et économique)	Essai randomisé en grappes intégré	2019-2021	Montréal, QC	IRSC	Encours
Impliquer les patients dans l'identification et la priorisation des sujets en évaluation des technologies de la santé/Marie-Pierre Gagnon	Article	CHU de Québec ULaval	Programme d'engagement des patients, cliniciens et gestionnaires dans la conduite d'une évaluation de technologie en santé (ÉTS),	Évaluation des effets du programme	Devis mixte et approche participative et collaborative	2016	Québec Ville, QC	IRSC	Terminé
Évaluation de la participation du patient à une évaluation des technologies de la santé/Mylene Tantchou Dipankui et Marie-Pierre Gagnon	Article	CHU de Québec ULaval	Programme de partenariat de développement des méthodes de contention et d'isolement des patients en psychiatrie	Évaluation des effets et d'efficacité du programme	Devis qualitatif (entretiens)	2015	Québec Ville, QC	IRSC	Terminé
Les stratégies utilisées dans l'institutionnalisation de la participation des patients à la gestion des risques et impacts sur le système de santé du Canada/Ursula Aho-Glele	Article	CRCHUM	Programme d'engagement des patients dans le processus de sécurité des soins et gestion des risques	Évaluation des effets d'engagement des patients dans le processus de sécurité des soins	Devis mixte (qualitative et quantitative)	2017-2020	Montréal, QC	CPSI	Terminé
Amener les Patients Accompagnateurs (PA) au chevet des patients : un moyen prometteur d'améliorer le partenariat entre les patients et leur équipe de soins/Karine Vigneault et al	Article	CRCHUM	Programme d'engagement des patients accompagnateurs dans des équipes cliniques	Évaluation des effets et d'efficacité du programme	Devis mixte (qualitative et quantitative)	2014-2015	Montréal, QC	CFHI	Terminé
Patient Accompagnateur PA : Comment mettre en place un processus d'implication à tous les niveaux de gouvernance dans un établissement de santé/ Marie-Pascale Pomey, Edith Morin et al	Article	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	Programme d'engagement des patients accompagnateurs et à la prise de décision aux différents niveaux de gouvernance de l'établissement	Évaluation des effets	Devis mixte (qualitative et quantitative)	2016	Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, QC	CFHI	Terminé
Effets du programme Agir Sur Sa Santé sur la qualité des soins des patients atteints des maladies chroniques cardiométaboliques	Protocole	Université de Sherbrooke	Programme d'engagement des patients pour la prévention et la gestion des maladies chroniques cardiométaboliques	Évaluation des effets et d'efficacité	Devis quasi expérimental de type pré/post-test	2017-2022	Sherbrooke, QC	MSSS	En cours

dans les Centres de santé et services sociaux de l'Estrie/Houssein Madar					(randomisation par grappes)				
Engagement patients et pratiques de gestion/ /Nathalie Clavel	Article	CRCHUM	Démarche d'engagement des patients dans les soins directs et l'amélioration de la qualité des soins et services de santé	Évaluation d'impact du programme	Devis qualitative	2015-2019	Montréal, QC	FRQS	Terminé
A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health / Anna-Paulina Ewalds Mulliez	Article	CRCHUM	Programme d'engagement des patients au sein des organisations de soins de santé mentale favoriser le partenariat en santé mentale	Évaluation d'impacts stratégique, clinique et organisationnel du programme	Devis qualitative, étude de cas unique avec plusieurs niveaux d'analyse	2016-2018	Montréal, QC	IRSC	Terminé
Accompagnement et évaluation participative de type empowerment du déploiement et de l'utilisation du cadre de référence et du recueil au sein de CISSS et CIUSSS/Claire-Marie Legendre	Résumé	Université de Sherbrooke	Programme de développement de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux dans plusieurs CISSS et CIUSSS.	Évaluation des effets du programme	Devis mixte (qualitative et quantitative)	2019-2021	Estrie, QC	MSSS	Encours
Le partenariat patient dans la gestion quotidienne de la qualité des soins et des services/Marianne Dion-Labrie et al	Article	CISSS Gaspésie	Programme de partenariat Patients pour gestion des projets de l'amélioration continue de la qualité et la gestion des risques.	Évaluation des effets du programme	Devis qualitatif	2019	Gaspésie, QC	MSSS	Terminé
Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial / Antoine Boivin et al	Article	IRSPUM	Programme d'engagement des patients sur dans les priorités d'amélioration des soins de santé au niveau communautaire.	Évaluation des effets du programme	Un essai contrôlé randomisé en grappes	2014	Abitibi-Témiscamingue, QC	FCRSS	Terminé
Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement / Marie-Pascale Pomey, Philippe Brouillard, Isabelle Ganache et al.	Article	CRCHUM	Programme d'engagement patients et professionnels dans le développement du défibrillateur cardioverter.	Évaluation des effets du programme	Devis qualitative	2019	Montréal, QC	FRQS	Terminé
Participation des patients à la gouvernance des GMF-U : une innovation organisationnelle au service des patients/Emmanuelle Trépanier	Résumé	ESPUM	Programme d'engagement des patients ressources pour l'amélioration de la qualité des soins et des services.	Évaluation d'impact du programme	Devis mixte (qualitative et quantitative)	2017-2019	Montréal	FRQS	Terminé

## Annexe 2 : Grille d'analyse des résultats de projets académiques terminés (Analyse 2)

Projets	Résultats enregistrés (Effets et changements)				
	Sur les patients <small>(Engagement, Expérience de soins, satisfaction, confiance, bien-être, démocratisation, accès, etc.)</small>	Sur les Professionnels de santé <small>(Charge de travail, coordination, collaboration, etc.)</small>	Sur les organisations et services de soins <small>(Performance, Productivité, Qualité et sécurité des soins, redésigne de soins, culture, etc.)</small>	Sur le système de santé <small>(meilleures allocation et distribution des ressources financières, gouvernances, stratégies et politiques, etc.)</small>	Autres résultats enregistrés <small>(Enjeux, Facteurs, obstacles, Technologies)</small>
Thème et nom du chercheur responsable					
Impacts du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (PASS)/MP Pomey & M Pelletier et coll.	Amélioration de l'engagement des patients, Réduction de niveau d'anxiété des patients lors du processus du traitement, augmentation de satisfaction des usagers	Amélioration de la collaboration entre patients et intervenants et une meilleure considération des patients dans la prise de décision clinique, Reconnaissance et changement de culture, Résistance au changement	Une meilleure compréhension des besoins et aspirations des patients, amélioration de la qualité des soins et services de soins fournis, difficulté dans la gestion opérationnelle et la mise en place des programmes d'engagement et de partenariat	NA	NA
Beyond a Seat at the Table: The Added Value of Family Stakeholders to Improve Care, Research, and Education in Neonatology /A Janvier et coll.	Assurance et soutien aux parents et réductions du stress et anxiété, meilleure compréhension des besoins des parents	Faciliter les interventions des professionnels et cliniciens au service des néonatalogie, Amélioration de la communication entre professionnels et parents	Amélioration de la qualité et la sécurité des soins au service de néonatalogie, une complexité d'implantation et d'intégration du processus de partenariat (absence de mécanisme managérial d'implantation)	NA	Promotion de la recherche et réflexion sur de nouvelles questions de recherche et nouvelles perspectives
La participation des patients diabétiques dans l'amélioration Des services de première ligne/ B Vachon	Promotion de l'implication et intégration dans les soins et les décisions cliniques des professionnels, Amélioration de l'autogestion du diabète par les patients, amélioration de l'orientation et information.	Développement et renforcement relationnel (Patient vs Professionnel), meilleure compréhension des besoins des patients par les professionnels	NA	NA	NA
Impliquer les patients dans l'identification et la priorisation des sujets en évaluation des technologies de la santé/M-P Gagnon	Amélioration de la confiance et assurance chez les patients par la prise en compte des perspectives des patients et leurs représentants lors de l'évaluation des technologies	Favoriser les échanges, la collaboration et améliore la communication entre les différents acteurs notamment entre les cliniciens, les patients et promoteurs des technologies	Amélioration de la qualité et sécurité et efficacité des soins	NA	NA

Évaluation de la participation du patient à une évaluation des technologies de la santé/ M Tanchou Dipankui et M-P Gagnon	Promotion de l'implication et intégration dans les soins et les décisions par une meilleure prise en compte des perspectives des patients	Négligence des aspects de faisabilité et défis organisationnels et de gestion rencontrés par les professionnels	Amélioration de la qualité et sécurité par la prise en compte des perspectives patients dans la conception des dispositifs technologiques en santé mentale	NA	Influence positive sur des aspects plus spécifiques et techniques nécessaires pour le développement des dispositifs technologiques en santé mentale
Amener les Patients Accompagnateurs PA au chevet des patients : un moyen prometteur d'améliorer le partenariat entre les patients et leur équipe de soins/ K Vigneault et coll.	Favoriser le soutien émotif et psychologique aux patients, amélioration d'auto efficacité et appréciation des patients à l'expérience de soins, augmentation d'adhésion des patients aux traitements prescrits	Résistance au changement et difficulté de collaboration et d'implication des membres de l'équipe de soins dans le programme d'engagement patients.	Difficulté de faisabilité et de gestion et des difficultés administratives, de mise en place du modèle de partenariat et des obstacles d'arrimage entre les acteurs et de faisabilité opérationnelle	NA	NA
Patient Accompagnateur (PA) : Comment mettre en place un processus d'implication à tous les niveaux de gouvernance dans un établissement de santé/ M-P Pomey, E Morin et coll.	Amélioration de l'état de santé et de bien-être des patients	Résistance de certains professionnels et membres d'équipes de soins spécialement les médecins à l'implication des patients dans la gouvernance	Transformation et redéfinition des relations au sein des services et équipes de soins, renforcement de la dynamique du travail au sein des services cliniques et organisationnels de soin	NA	Émergence d'Enjeux éthiques (rémunération)
Impact d'engagement des patients sur les pratiques de gestion/ N Clavel	Perception positive des patients et une satisfaction sur les services qui leur sont fournis	NA	Influence positive sur les pratiques de gestion, Amélioration de la qualité et la sécurité des soins	NA	NA
A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health (la création et l'utilisation d'un comité des patients partenaire au niveau stratégique) / A-P Edwards et coll.	NA	NA	Changement positif dans la configuration et l'organisation des services de soins fournis, Complexité de processus et de faisabilité administrative et opérationnelle de programme d'engagement patient	NA	NA
Le partenariat patient dans la gestion quotidienne de la qualité des soins et des services/ M Dion-Labrie,	Amélioration de l'état de santé et sécurité de soin par diminution de nombre de chutes des résidents, réduction du nombre	Faciliter la communication et la collaboration des professionnels avec les familles des résidents et leurs proches.	Changement des pratiques organisationnelles et réduction des événements indésirables en générale	NA	NA

B Lachance, M Ouellet, A Lemoine	de consultations médicales des résidents		et les chutes en particulier et amélioration de la sécurité des soins		
Les patients partenaires au service de la sécurité des soins : une innovation qui révolutionne le centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie/ C Arsenault, J-L Gendron et coll.	Promotion de la communication et le soutien entre les patients, Renforcement de la formation et amélioration de la qualité du contenu de formation des patients	NA	Promotion de nouvelles stratégies d'organisation et gestion des services cliniques	NA	NA
Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial / A Boivin, P Lehoux et coll.	Efficacité d'implication des patients vulnérables dans l'établissement des priorités dans un contexte réel de processus de décisions politiques complexes	Influence positive sur la prise de décision par les professionnelles	Processus d'implication et d'engagement coûteux pour les services	Influence positive et changement des priorités des politiques en matière de politiques pour l'amélioration des soins et services	NA
Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement / M-P Pomey, P Brouillard, Isabelle Ganache et coll.	NA	NA	Processus d'implication et d'engagement coûteux pour les services et Difficultés de faisabilité opérationnelle	Promotion la démocratisation et l'ouverture à la participation	Renforcement et amélioration du processus d'Évaluation des technologies de santé, Émergence d'Enjeux éthiques (rémunération, confidentialité et sélection)
Participation des patients à la gouvernance des GMF-U : une innovation organisationnelle au service des patients/ E Trépanier	NA	La résistance des professionnels aux changements et au partenariat	Impact limité sur la culture organisationnelle de partenariat, Influence sur les approches stratégiques de gouvernance	L'importance et nécessité du leadership organisationnel pour s'engage à offrir un soutien à l'implantation d'une démarche de partenariat au niveau organisationnel	NA

### Annexe 3 : Grille de recension et d'analyse des projets non académiques en cours de réalisation financés par le MSSS (Analyse 1)

Projet Thème et nom du responsable du projet	Affiliation structure Organisationnelle	Description du programme	Principaux objectifs et résultats visés	Objet et Stratégie de recherche
Projet intégrateur de déploiement de l'approche de partenariat avec l'utilisateur et ses proches/ G Beaudoin	CISSS du Bas-Saint-Laurent Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique clinique	Mise en place de structure transversale d'intégration de partenariat dans la culture organisationnelle	Amélioration de la fluidité et de la continuité des services, accroissement du taux de Satisfaction des usagers en lien avec leur parcours de soins et de l'empowerment en regard de leur santé; développement des compétences et de l'expertise dans chaque direction, pérennisation de l'approche de partenariat	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis mixte qualitative et quantitative (questionnaires, entretiens et focus groupes)
Mobiliser les parties prenantes et coconstruire une réelle culture de partenariat avec les patients et leurs proches/ L Bélanger	CHU de Québec- Université Laval - Bureau d'expertise en expérience patient et partenariat	Développement de Plateforme de consultation-co-construction-participation des usagers et leurs proches	Identifier les enjeux éthiques et organisationnels en lien avec le partenariat patient, identifier les facteurs facilitateurs et contraignants du partenariat patient, proposer des solutions pour faciliter le changement, consolider le dialogue sur l'approche de partenariat et contribuer à sa pérennisation, déterminer les pistes de progrès et d'amélioration dans le domaine	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis mixte qualitative et quantitative (questionnaires, entretiens et focus groupes)
Promouvoir le partenariat et la coconstruction avec des usagers/ C Lavoie	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec - Université Laval - direction de la qualité	Élaboration des outils de promotion et de créer des stratégies d'intégration du partenariat avec des usagers-ressources et des membres des comités des usagers	Promouvoir le partenariat et amélioration du niveau d'engagement et d'intégration des usagers et proches aidants dans les pratiques d'établissement, développer la culture organisationnelle en intégrant le partenariat dans les pratiques cliniques transversales	Évaluation d'effets et d'efficacité un devis qualitatif (entretiens et focus groupes)
Implication des familles et des proches dans le processus de rétablissement d'une personne vivant un problème de santé mentale/ R Côté	CIUSSS CN - Direction Santé mentale et dépendance	Mise en place de programme de partenariat entre une association de personnes utilisatrices de services (APUR), une association de familles et de proches (FFAPAMM) et la direction adjointe santé mentale et dépendance	Promouvoir et favoriser et pérenniser les programmes d'implications des usagers en santé mentale, améliorer et faciliter le travail des cliniciens et gestionnaires, identifier les problèmes et les enjeux et trouver des solutions et pistes de progrès à des fins d'amélioration  Soutenir les cliniciens et les gestionnaires dans leurs efforts pour faciliter la mise en place des programmes d'engagements des patients et proches aidants	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis qualitative (entretiens et focus groupes)
La participation des usagers ressources au développement et à l'actualisation d'une trajectoire de soutien résidentiel pour les jeunes adultes de 16 à 30 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme/ M Dionne	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	Développement d'une trajectoire de service d'intégration résidentielle pour les jeunes adultes de 16 à 30 ans présentant un TSA. Une mise en place d'un comité de projet réunissant les acteurs concernés par le sujet (usagers-ressources, professionnels, parents, partenaires communautaires, etc.)	Contribuer au développement d'une trajectoire de service d'intégration résidentielle pour les jeunes adultes présentant un TSA de 16 à 30 ans, améliorer et structurer l'approche de partenariat avec la famille et l'utilisateur à l'intérieur de la trajectoire, systématiser la contribution des usagers-ressources à l'intérieur de la trajectoire, accompagner l'utilisateur dans l'identification de son projet de vie résidentielle et des capacités lui permettant de l'actualiser	L'évaluation d'implantation, évaluation d'efficacité, effets/impacts par un devis qualitatif (entretiens et focus groupes)

Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches, dans les plans d'intervention en soutien à domicile/ J-G Marquis	CIUSSS de l'Estrie • CHUS - service expérience usager	Implantation de programme d'engagement et soutien à domicile SAD par une mise en place d'approche de partenariat	Accroître le taux de participation des usagers dans l'ensemble des activités de SAD, soutenir les professionnels et les intervenants tout au long de processus de SAD, créer un modèle et formaliser les connaissances pour être transférables et praticables dans d'autres contextes	Évaluation d'implantation et d'effets, devis qualitatif
synergie entre gestionnaires, représentants des usagers et les usagers partenaires pour l'amélioration continue des soins et services/ N Brunet	CIUSSS du Centre-Sud de l'île-de-Montréal - Direction qualité, risques et éthique	Le projet vise la mise en place de programme de partenariat pour la co-formation du personnel des membres des CUC avec des usagers partenaires, des usagers ressources et des gestionnaires et dirigeants	Consolider les Relations et faciliter l'arrimage et la collaboration entre les comités d'usagers, la direction et les différentes parties prenantes concernées, favoriser les conditions de mise en place des programmes de partenariat avec les usagers et leurs proches, promouvoir la culture de co-construction avec les usagers dans l'organisation, pérennisation de culture et d'approche de partenariat	Évaluation d'implantation et analyse des effets par un devis qualitative (entretiens et focus groupes)
Les patients partenaires de leurs soins pour la co construction de leur autonomie afin de vivre au mieux avec leur maladie chronique/ N Raggum	CIUSSS de l'Est de l'île de Montréal (CEMTL)	Programme de formation et d'éducation thérapeutique interdisciplinaire des (médecins, infirmières, nutritionnistes, kinésiologues, psychologues, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes), qui accompagnent les patients dans l'acquisition de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation à la vie avec la maladie chronique	Accroître le nombre de patients qui s'inscrivent de manière engagée dans le programme, améliorer le nombre de patients qui poursuivent le programme jusqu'à l'atteinte de leurs objectifs, améliorer le bilan des compétences acquises par les patients durant le programme, améliorer l'expérience patient, améliorer l'expérience au travail des équipes	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis mixte qualitative et quantitative (questionnaires, entretiens et focus groupes)
Humanisation de la trajectoire opératoire/ N Tsouria et C Morasse-Bégis	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine	Mettre en place différents outils pour faciliter la préparation du patient en amont et en aval lors du passage au bloc opératoire ainsi que le retour au domicile du patient et de ses proches	Favoriser le développement d'une culture d'humanisation dans les équipes de la trajectoire, créer un lien plus fort entre les équipes cliniques, le patient et sa famille, réduire les effets négatifs (stress, anxiété, etc.) ressentis chez les patients et les familles en période préopératoire et postopératoire, Faciliter le rôle de l'équipe clinique au moment de l'intervention	Évaluation d'impact du programme par devis quantitatif (questionnaires)
Améliorer le programme de Récupération Rapide (RÉR) par le développement et l'intégration d'une méthodologie de co-construction avec les patients/ C Lavoie	Centre hospitalier de l'Université de Montréal - Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance	Développement et intégration d'une méthodologie de CO-construction de formation impliquant, le patient et ses proches, ainsi que les membres de l'équipe interdisciplinaire issus du programme de récupération rapide (RÉR) en chirurgie digestive du CHUM	Amélioration du partenariat de soins entre les patients et les membres de l'équipe interdisciplinaire, Amélioration du pouvoir d'agir des patients, Amélioration du sentiment d'auto-efficacité chez les patients comme chez les professionnels, Amélioration de l'expérience patient des usagers et de leurs proches, Diminution de la durée moyenne de séjour Diminution des complications postopératoires et du taux de réadmission	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis mixte qualitative et quantitative (questionnaires, entretiens et focus groupes)
PPP-AAPA- La participation des patients et de leurs proches dans l'approche adaptée à la personne âgée/ L-A Regnaud	Centre universitaire de santé McGill - CUSM - Bureau partenariat patient	Développement de modèle qui combine une approche de partenariat de soins et une stratégie d'amélioration continue en impliquant l'ensemble des partenaires de soins : intervenants, patients et proches	Favoriser la prise de décision partagée (cliniciens, patients et proches), promouvoir la gestion intégrée des risques, soutenir le développement et promouvoir la culture de partenariat patient, favoriser l'autonomie des patients (empowerment), améliorer la qualité des soins et l'expérience des usagers, améliorer et faciliter le travail des intervenants	Évaluation des effets par approche quantitative (questionnaire, mesures des indicateurs)
Transformation d'un modèle hospitalier vers un modèle de trajectoire de vie en partenariat	Institut de cardiologie de Montréal	Le programme consiste à mettre en place une démarche de type Kaizen dans laquelle l'approche patient partenaire est la philosophie centrale,	La restructuration de l'organisation du travail de l'ensemble des soins de santé et de services sociaux, et changement de culture par la promotion de culture de partenariat, la collaboration étroite avec un grand nombre d'acteurs et de parties prenantes, améliorer la sécurité des soins, diminuer le taux des chutes	Évaluation des effets par approche quantitative (questionnaire, mesures des indicateurs)

avec le patient et ses proches/ K Laflamme		ligne directrice d'analyse et de restructuration pour l'unité de cardiologie/médecine générale		
Le partenariat au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue	Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue	Un projet de formation et d'apprentissage de l'ensemble des intervenants sur l'approche usager partenaire ainsi que les usagers et leur famille, et ce, sur l'ensemble des sites et installations de l'établissement	Développer l'utilisation des technologies informationnelles et offrir la formation et supporter les équipes cliniques, offrir un soutien de proximité aux intervenants afin de faciliter ce changement de pratique tout en utilisant les technologies actuelles, améliorer la perception des usagers quant à leur expérience de soins et à leur implication dans leurs soins et services, Pérennisation de l'approche de partenariat	Analyse d'implantation et d'effets par approche qualitative (entretien et focus groupes)
Création d'un bureau de partenariat et de l'expérience usager/ N Castilloux	CISSS de la Côte-Nord direction des services, qualité et évaluation	Un programme de développement et mise en place du bureau de partenariat	Création de bureau officiel responsable du partenariat, Sensibilisation les acteurs du réseau et les partenaires à l'approche de partenariat, promotion de partenariat avec les usagers et leur proche	Évaluation d'implantation et des effets par un devis mixte qualitative et quantitative
Bureau de partenariat du CRSSS de la Baie-James/ C Jacques	CRSSS de la Baie-James - Direction Qualité, performance, évaluation	Le projet vise l'implantation d'un bureau de partenariat et d'engagement patient	Renforcer l'autonomie et la responsabilisation des usagers, atteindre des meilleurs résultats cliniques, améliorer l'expérience patients et augmenter le niveau de satisfaction des usagers, faciliter le travail des professionnels et intervenants, construire une banque d'usagers partenaires, être en conformité avec les normes qualité notamment en matière de partenariat patients.	Évaluation d'implantation et évaluation des effets par un devis mixte qualitative et quantitative
Partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux pour améliorer nos approches en gestion des risques/ J-L Gendron	CISSS de la Gaspésie direction qualité, évaluation de performance	Installation de 4 réseaux locaux de services (RLS) de la Gaspésie par engagement des patients-ressources dans toutes les sphères de l'organisation (stratégique, tactique, opérationnel)	Améliorer l'expérience patients, diminuer les événements évitables, augmenter la prévention au niveau des accidents évitables, utiliser le savoir expérientiel des usagers afin d'améliorer les soins et les services	Analyse des effets par approche quantitatifs mesure d'indicateurs et questionnaire
Intégration de l'usager partenaire au sein de l'ensemble de la structure de management de la «Gestion intégrée des risques et prestation sécuritaire des soins et services» au CISSS de Chaudière-Appalaches/ C Boutin	CISSS de Chaudière-Appalaches service gestion intégrée des risques	Le projet consiste à développer un partenariat optimal avec les usagers, par une participation concrète de ces derniers lors des CREX. Ainsi le projet adressera une révision complète de la structure de management de la GIRPSSS afin d'intégrer l'usager partenaire à tous les niveaux	Implication d'usagers partenaires dans l'ensemble des processus de la GIRPSSS, augmentation du nombre de plans d'action découlant d'un CREX impliquant les usagers, amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et services, Augmentation de la satisfaction des usagers	Analyse d'implantation par approche évolutive longitudinale (devis mixte)
Pérennisation du partenariat de soins et services au CISSS de Laval/ B Tétrault	CISSS de Laval - Direction services multidisciplinaires	Développer et mettre en œuvre un plan de pérennité du partenariat de soins et services touchant l'ensemble de l'établissement et à tous les niveaux de l'organisation; stratégique, tactique, et opérationnelle	Développer et réaliser un plan de pérennité du programme de partenariat, identifier et tester des indicateurs cliniques, tactiques, et organisationnels pour mesurer les effets de la mise en œuvre de programme de partenariat, assurer l'amélioration continue du programme de partenariat	Analyse d'implantation par approche qualitative et Analyse des effets par approche quantitatifs mesure d'indicateurs
Partenariat pour le développement de l'offre de services au Nunavik/ F Pernet	Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Nunavik (RRSSSN)	Le projet consiste à établir un comité consultatif en charge de recommander au Conseil d'Administration (CA) de la Régie Régionale pour l'adoption de nouveaux plans cliniques	Améliorer la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, améliorer la qualité de l'expérience de soins et de services des usagers et de leurs proches, développer une culture de partenariat avec les usagers dans le réseau du Nunavik	Évaluation d'effets par devis qualitatif

Approche de soutien aux proches aidants en soins de fin de vie/ N Bernier	CISSS de la Montérégie Ouest	Programme de soutien qui se compose de deux ateliers de groupe. Ce programme s'adresse aux proches aidants qui accompagnent un proche en fin de vie à domicile	Réduire le stress des proches aidants et de l'utilisateur, réduire les visites à l'urgence et des hospitalisations, favoriser la reconnaissance du savoir expérientiel des proches aidants	Analyses des effets par approche quantitative (sondages)
Développement des services aux personnes en perte d'autonomie de la ressource communautaire de Waswanipi/ D St-Amour	Conseil CRI de la santé et des services sociaux de la baie James	Engagement par apprentissage et évaluation culturelle : Le projet consiste à impliquer les usagers dans le processus décisionnel visant à établir et améliorer les services offerts par l'établissement	Assurer et augmenter la satisfaction des usagers par rapport aux services offerts, réduire le nombre de plaintes et les incidences et problèmes de qualité, pérenniser le partenariat et culture d'implication des usagers, réussir l'implantation du programme et assurer la transférabilité de son modèle et son approche dans d'autres établissements	Analyse d'implantation par approche qualitative et Analyse des effets par approche quantitative par sondages

## Annexe 4 : Équations de recherche

**Question 1 :** Quels sont les impacts économiques du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants au niveau de l'administration, de la gestion des soins de santé ?

Medline:

# 1	((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) adj1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)).ab,kf,kw,ti.
# 2	Patients/ or caregivers/
# 3	Patient Participation/
# 4	1 or 2 or 3
# 5	"health care economics and organizations"/ or economics/ or exp "costs and cost analysis"/ or exp economics, hospital/ or exp economics, medical/ or economics, nursing/ or health care sector/ (cost* or budget* or fees or charges or econom*).ab,kf,kw,ti.
# 6	(cost* or budget* or fees or charges or econom*).ab,kf,kw,ti.
# 7	5 or 6
# 8	health services administration/ or patient care management/ or "delivery of health care"/ or "delivery of health care, integrated"/ or health services accessibility/ or managed care programs/ or disease management/
# 9	health facilities/ or exp health facility administration/ or exp hospitals/
# 10	((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) adj2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)).ab,kf,kw,ti.
# 11	8 or 9 or 10
# 12	4 and 7 and 11
# 13	limit 12 to (yr="2010 -Current" and ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)" or "middle age (45 to 64 years)" or "middle aged (45 plus years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and over)")) and (english or french))

Web of Science:

# 1	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)))</p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>
# 2	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)))</p> <p><b>Refined by: PUBLICATION YEARS: ( 2020 OR 2012 OR 2019 OR 2011 OR 2018 OR 2010 OR 2017 OR 2016 OR 2015 OR 2014 OR 2013 )</b></p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>
# 3	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)))</p> <p><b>Refined by: PUBLICATION YEARS: ( 2020 OR 2012 OR 2019 OR 2011 OR 2018 OR 2010 OR 2017 OR 2016 OR 2015 OR 2014 OR 2013 ) AND LANGUAGES: ( ENGLISH OR FRENCH )</b></p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>
# 4	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*))) AND TOPIC: (adult* or aging or aged or older or geriatr* or elder* or ageing)</p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>
# 5	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*))) AND TOPIC: (adult* or aging or aged or older or geriatr* or elder* or ageing)</p> <p><b>Refined by: LANGUAGES: ( ENGLISH OR FRENCH )</b></p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>
# 6	<p>TOPIC: (((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) NEAR/1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*))) AND TOPIC: ((cost* or budget* or fees or charges or econom*)) AND TOPIC: (((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health* or medical or hospital* or disease*))) AND TOPIC: (adult* or aging or aged or older or geriatr* or elder* or ageing)</p> <p><b>Refined by: LANGUAGES: ( ENGLISH OR FRENCH ) AND PUBLICATION YEARS: ( 2020 OR 2012 OR 2019 OR 2011 OR 2018 OR 2010 OR 2017 OR 2016 OR 2015 OR 2014 OR 2013 )</b></p> <p><i>Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years</i></p>

CINAHL:

# 1	<p> TI ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)) ) OR AB ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)) ) OR SU ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* ...</p>
# 2	<p> (MH "Empowerment")</p>
# 3	<p> (MH "Consumer Participation") OR (MH "Stakeholder Participation")</p>
# 4	<p> (MH "Patients")</p>
# 5	<p> (MH "Caregivers")</p>
# 6	<p> S4 OR S5</p>
# 7	<p> TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* )</p>
# 8	<p> TI ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR AB ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR SU ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* )</p>
# 9	<p> S2 OR S3 OR S7</p>
# 10	<p> S6 AND S9</p>
# 11	<p> S1 OR S10</p>
# 12	<p> TI ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR AB ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR SU ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delive ...</p>

# 13	 (MH "Health Care Delivery") OR (MH "Health Care Delivery, Integrated") OR (MH "Health Services Administration") OR (MH "Family Centered Care") OR (MH "Disease Management") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Patient Care") OR (MH "Managed Care Programs") OR (MH "Health Services Accessibility") OR (MH "Health Facility Administration")
# 14	 (MH "Health Facilities") OR (MH "Hospitals")
# 15	 S12 OR S13 OR S14
# 16	 TI ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) ) OR AB ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) ) OR SU ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) )
# 17	 (MH "Economics") OR (MH "Costs and Cost Analysis") OR (MH "Cost Benefit Analysis") OR (MH "Health Care Costs+") OR (MH "Fees and Charges") OR (MH "Health Facility Charges")
# 18	 (MH "Medical Care") OR (MH "Nursing Care")
# 19	 S16 OR S17 OR S18
# 20	 S11 AND S15 AND S19
# 21	 S11 AND S15 AND S19

### PsycInfo:

Results for: (((IndexTermsFilt: ("Health Care Delivery")) OR (IndexTermsFilt: ("Economics")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Care Economics")) OR (IndexTermsFilt: ("Costs and Cost Analysis")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Care Costs")))) OR (((Keywords: (cost\*)) OR (Keywords: (budget\*)) OR (Keywords: (fees)) OR (Keywords: (charges)) OR (Keywords: (econom\*))) OR ((title: (cost\*)) OR (title: (budget\*)) OR (title: (fees)) OR (title: (charges)) OR (title: (econom\*))) OR ((abstract: (cost\*)) OR (abstract: (budget\*)) OR (abstract: (fees)) OR (abstract: (charges)) OR (abstract: (econom\*)))) AND ((Year: [2010 TO 2020]))) AND (((IndexTermsFilt: ("Health Care Delivery")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Care Access")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Care Utilization")) OR (IndexTermsFilt: ("Managed Care")) OR (IndexTermsFilt: ("Case Management")) OR (IndexTermsFilt: ("Continuum of Care")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Maintenance Organizations")) OR (IndexTermsFilt: ("Health Care Administration")) OR (IndexTermsFilt: ("Disease Management")) OR (IndexTermsFilt: ("Hospitals")))) OR (((Keywords: (service\*)) OR (Keywords: (access\*)) OR (Keywords: (facilities)) OR (Keywords: (manage\*)) OR (Keywords: (maintenance)) OR (Keywords: (planning)) OR (Keywords: (coordination)) OR (Keywords: (administration)) OR (Keywords: (delivery))) NEAR/2 ((Keywords: (care)) OR (Keywords: (health\*)) OR (Keywords: (medical)) OR (Keywords: (hospital\*)) OR (Keywords: (disease\*)))) OR (((title: (service\*)) OR (title: (access\*)) OR (title: (facilities)) OR (title: (manage\*)) OR (title: (maintenance)) OR (title: (planning)) OR (title: (coordination)) OR (title: (administration)) OR (title: (delivery))) NEAR/2 ((title:

(care)) OR (title: (health\*)) OR (title: (medical)) OR (title: (hospital\*)) OR (title: (disease\*)) OR (((abstract: (service\*)) OR (abstract: (access\*)) OR (abstract: (facilities)) OR (abstract: (manage\*)) OR (abstract: (maintenance)) OR (abstract: (planning)) OR (abstract: (coordination)) OR (abstract: (administration)) OR (abstract: (delivery))) NEAR/2 ((abstract: (care)) OR (abstract: (health\*)) OR (abstract: (medical)) OR (abstract: (hospital\*)) OR (abstract: (disease\*)))) AND ((Year: [2010 TO 2020]))) AND (((((((Keywords: (Engag\*)) OR ((Keywords: (Involv\*)) OR ((Keywords: (Participa\*)) OR ((Keywords: (Partner\*)) OR ((Keywords: (Collaborat\*)) OR ((Keywords: (Empower\*)) OR ((Keywords: (advisor\*)) OR ((Keywords: (expert\*)))))) OR (((title: (Engag\*)) OR ((title: (Involv\*)) OR ((title: (Participa\*)) OR ((title: (Partner\*)) OR ((title: (Collaborat\*)) OR ((title: (Empower\*)) OR ((title: (advisor\*)) OR ((title: (expert\*)))))) OR (((abstract: (Engag\*)) OR ((abstract: (Involv\*)) OR ((abstract: (Participa\*)) OR ((abstract: (Partner\*)) OR ((abstract: (Collaborat\*)) OR ((abstract: (Empower\*)) OR ((abstract: (advisor\*)) OR ((abstract: (expert\*)))))) AND ((Year: [2010 TO 2020])) OR (((IndexTermsFilt: ("Client Participation")) OR ((IndexTermsFilt: ("Participation")) OR ((IndexTermsFilt: ("Involvement")) OR ((IndexTermsFilt: ("Empowerment")))))) AND (((IndexTermsFilt: ("Caregivers")) OR ((IndexTermsFilt: ("Medical Patients")) OR ((IndexTermsFilt: ("Patients")))))) OR (((Keywords: (Engag\*)) OR (Keywords: (Involv\*)) OR (Keywords: (Participa\*)) OR (Keywords: (Partner\*)) OR (Keywords: (Collaborat\*)) OR (Keywords: (Empower\*)) OR (Keywords: (advisor\*)) OR (Keywords: (expert\*))) NEAR/1 ((Keywords: (patient\*)) OR (Keywords: ("Care giver\*")) OR (Keywords: (caregiver\*)) OR (Keywords: (carer\*)) OR (Keywords: (relative\*)) OR (Keywords: (famil\*)) OR (Keywords: (spouse\*)) OR (Keywords: (caretaker\*))) OR (((title: (Engag\*)) OR (title: (Involv\*)) OR (title: (Participa\*)) OR (title: (Partner\*)) OR (title: (Collaborat\*)) OR (title: (Empower\*)) OR (title: (advisor\*)) OR (title: (expert\*))) NEAR/1 ((title: (patient\*)) OR (title: ("Care giver\*")) OR (title: (caregiver\*)) OR (title: (carer\*)) OR (title: (relative\*)) OR (title: (famil\*)) OR (title: (spouse\*)) OR (title: (caretaker\*))) OR (((abstract: (Engag\*)) OR (abstract: (Involv\*)) OR (abstract: (Participa\*)) OR (abstract: (Partner\*)) OR (abstract: (Collaborat\*)) OR (abstract: (Empower\*)) OR (abstract: (advisor\*)) OR (abstract: (expert\*))) NEAR/1 ((abstract: (patient\*)) OR (abstract: ("Care giver\*")) OR (abstract: (caregiver\*)) OR (abstract: (carer\*)) OR (abstract: (relative\*)) OR (abstract: (famil\*)) OR (abstract: (spouse\*)) OR (abstract: (caretaker\*)))))) AND ((Year: [2010 TO 2020])))

+ limite : adult AND older

**Question 2 :** Quels sont les impacts économiques du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants au niveau de la gouvernance des soins ?

Medline:

<b># 1</b>	((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) adj1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)).ab,kf,kw,ti,sh.
------------	--

# 2	Patients/ or caregivers/ or Patient Participation/
# 3	Advisory Committees/ or Power, Psychological/
# 4	1 or 2 or 3
# 5	"health care economics and organizations"/ or economics/ or exp "costs and cost analysis"/ or exp economics, hospital/ or exp economics, medical/ or economics, nursing/ or health care sector/
# 6	(cost* or fees or charges or econom*).ab,kf,kw,ti.
# 7	5 or 6
# 8	Governing Board/
# 9	clinical governance/ or shared governance, nursing/
# 10	exp Health Facility Administration/
# 11	policy/ or public policy/ or exp health policy/
# 12	(govern* or polic* or administration).ab,kf,kw,ti,sh.
# 13	8 or 9 or 10 or 11 or 12
# 14	(Engag* or Involv* or Empower**).ab,kf,kw,ti.
# 15	3 or 14
# 16	(patient* or "Care giver*" or caregiver* or caretaker*).ab,kf,kw,ti.
# 17	Patients/ or caregivers/
# 18	16 or 17
# 19	4 and 7 and 13
# 20	3 and 18
# 21	1 or 2 or 20

# 22	7 and 13 and 21
# 23	limit 22 to (yr="2010 -Current" and ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult (19-24 and 19-44)" or "middle age (45 to 64 years)" or "middle aged (45 plus years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and over)")) and (english or french))

Web of Science:

((Engag\* or Involv\* or Participa\* or Partner\* or Collaborat\* or Empower\* or advisor\* or expert\*) NEAR/1 (patient\* or "Care giver\*" or caregiver\* or carer\* or relative\* or famil\* or spouse\* or caretaker\*)) AND TS=(cost\* or budget\* or fees or charges or econom\*) AND TS=(govern\* or polic\* or administration) NOT TS=child\*

**Refined by: LANGUAGES:** ( ENGLISH OR FRENCH )

**Timespan:** 2010-2020.

CINAHL:

# 1	TI ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)) ) OR AB ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)) ) OR SU ( ((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* ...
# 2	(MH "Empowerment")
# 3	(MH "Consumer Participation") OR (MH "Stakeholder Participation")
# 4	(MH "Patients")
# 5	(MH "Caregivers")
# 6	S4 OR S5

# 7	<p> TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* )</p>
# 8	<p> TI ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR AB ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR SU ( patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* )</p>
# 9	<p> S2 OR S3 OR S7</p>
# 10	<p> S6 AND S9</p>
# 11	<p> S1 OR S10</p>
# 12	<p> TI ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR AB ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR SU ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delive ...</p>
# 13	<p> (MH "Health Care Delivery") OR (MH "Health Care Delivery, Integrated") OR (MH "Health Services Administration") OR (MH "Family Centered Care") OR (MH "Disease Management") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Patient Care") OR (MH "Managed Care Programs") OR (MH "Health Services Accessibility") OR (MH "Health Facility Administration")</p>
# 14	<p> (MH "Health Facilities") OR (MH "Hospitals")</p>
# 15	<p> S12 OR S13 OR S14</p>
# 16	<p> TI ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) ) OR AB ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) ) OR SU ( (cost* or budget* or fees or charges or econom*) )</p>
# 17	<p> (MH "Economics") OR (MH "Costs and Cost Analysis") OR (MH "Cost Benefit Analysis") OR (MH "Health Care Costs+") OR (MH "Fees and Charges") OR (MH "Health Facility Charges")</p>

# 18	 (MH "Medical Care") OR (MH "Nursing Care")
# 19	 S16 OR S17 OR S18
# 20	 S11 AND S15 AND S19
# 21	 S11 AND S15 AND S19

**Question 3:** Quels sont les impacts du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants sur la qualité des soins ?

Medline:

# 1	((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) adj1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)).ab,kf,kw,ti.
# 2	Patients/ or caregivers/
# 3	Patient Participation/
# 4	1 or 2 or 3
# 5	health services administration/ or patient care management/ or "delivery of health care"/ or "delivery of health care, integrated"/ or health services accessibility/ or managed care programs/ or disease management/
# 6	health facilities/ or exp health facility administration/ or exp hospitals/
# 7	((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) adj2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)).ab,kf,kw,ti.
# 8	5 or 6 or 7
# 9	(quality adj2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)).ab,kf,kw,ti.

# 10	(patient adj3 safety).ab,kf,kw,ti.
# 11	"quality of health care"/ or "outcome and process assessment, health care"/ or outcome assessment, health care/ or process assessment, health care/ or peer review, health care/ or quality assurance, health care/ or quality improvement/ or exp quality indicators, health care/
# 12	risk management/ or safety management/
# 13	Patient Safety/
# 14	((standard or standards) adj2 (care or health*)).ab,kf,kw,ti.
# 15	9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14
# 16	(Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*).ab,kf,kw,ti.
# 17	2 and 16
# 18	1 or 3 or 17
# 19	8 and 15 and 18
# 20	limit 19 to (yr="2010 -Current" and ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)" or "middle age (45 to 64 years)" or "middle aged (45 plus years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and

#### Web of Sciences:

**TOPIC:** (((quality NEAR/2 (care or health\* or improvement or assessment or standard\* or indicator\*))) OR ((patient NEAR3 safety)) OR (((standard or standards) NEAR/2 (care or health\*)))) AND **TOPIC:** (((Engag\* or Involv\* or Participa\* or Partner\* or Collaborat\* or Empower\* or advisor\* or expert\*) NEAR/1 (patient\* or "Care giver\*" or caregiver\* or carer\* or relative\* or famil\* or spouse\* or caretaker\*))) AND (((service\* or access\* or facilities or manage\* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health\* or medical or hospital\* or disease\*)))) **NOT TOPIC:** (child\*)

#### PsycInfo:

(((((Keywords: (patient\*)) OR ((Keywords: ("Care giver\*")) OR ((Keywords: (caregiver\*))) OR ((title: (patient\*)) OR ((title: ("Care giver\*")) OR ((title: (caregiver\*))) OR ((abstract: (patient\*)) OR ((abstract: ("Care giver\*")) OR ((abstract: (caregiver\*)))) AND (((Index Terms: ("Participation")) OR ((Index Terms: ("Involvement")) OR ((Index Terms: ("Empowerment"))))) OR (((Index Terms: ("Caregivers")) OR ((Index Terms: ("Medical Patients")) OR ((Index Terms: ("Patients"))))) AND (((Keywords: (Engag\*)) OR ((Keywords: (Involv\*)) OR ((Keywords:

(Participa\*)) OR ((Keywords: (Partner\*)) OR ((Keywords: (Collaborat\*)) OR ((Keywords: (Empower\*)) OR ((Keywords: (advisor\*)) OR ((Keywords: (expert\*))) OR (((title: (Engag\*)) OR ((title: (Involv\*)) OR ((title: (Participa\*)) OR ((title: (Partner\*)) OR ((title: (Collaborat\*)) OR ((title: (Empower\*)) OR ((title: (advisor\*)) OR ((title: (expert\*))) OR (((abstract: (Engag\*)) OR ((abstract: (Involv\*)) OR ((abstract: (Participa\*)) OR ((abstract: (Partner\*)) OR ((abstract: (Collaborat\*)) OR ((abstract: (Empower\*)) OR ((abstract: (advisor\*)) OR ((abstract: (expert\*)))))) OR (((Index Terms: ("Client Participation")))) OR (((Keywords: (Engag\*)) OR (Keywords: (Involv\*)) OR (Keywords: (Participa\*)) OR (Keywords: (Partner\*)) OR (Keywords: (Collaborat\*)) OR (Keywords: (Empower\*)) OR (Keywords: (advisor\*)) OR (Keywords: (expert\*)) NEAR/1 ((Keywords: (patient\*)) OR (Keywords: ("Care giver\*)) OR (Keywords: (caregiver\*)) OR (Keywords: (carer\*)) OR (Keywords: (relative\*)) OR (Keywords: (famil\*)) OR (Keywords: (spouse\*)) OR (Keywords: (caretaker\*))) OR (((title: (Engag\*)) OR (title: (Involv\*)) OR (title: (Participa\*)) OR (title: (Partner\*)) OR (title: (Collaborat\*)) OR (title: (Empower\*)) OR (title: (advisor\*)) OR (title: (expert\*)) NEAR/1 ((title: (patient\*)) OR (title: ("Care giver\*)) OR (title: (caregiver\*)) OR (title: (carer\*)) OR (title: (relative\*)) OR (title: (famil\*)) OR (title: (spouse\*)) OR (title: (caretaker\*))) OR (((abstract: (Engag\*)) OR (abstract: (Involv\*)) OR (abstract: (Participa\*)) OR (abstract: (Partner\*)) OR (abstract: (Collaborat\*)) OR (abstract: (Empower\*)) OR (abstract: (advisor\*)) OR (abstract: (expert\*)) NEAR/1 ((abstract: (patient\*)) OR (abstract: ("Care giver\*)) OR (abstract: (caregiver\*)) OR (abstract: (carer\*)) OR (abstract: (relative\*)) OR (abstract: (famil\*)) OR (abstract: (spouse\*)) OR (abstract: (caretaker\*)))))) AND (((((((IndexTerms:("Health Care Delivery")) OR (IndexTerms:("Health Care Access")) OR (IndexTerms:("Health Care Utilization")) OR (IndexTerms:("Managed Care")) OR (IndexTerms:("Case Management")) OR (IndexTerms:("Continuum of Care")) OR (IndexTerms:("Health Maintenance Organizations")) OR (IndexTerms:("Health Care Administration")) OR (IndexTerms:("Disease Management")) OR (IndexTerms:("Hospitals")))) OR (((title:(service\*)) OR (title:(access\*)) OR (title:(facilities)) OR (title:(manage\*)) OR (title:(maintenance)) OR (title:(planning)) OR (title:(coordination)) OR (title:(administration)) OR (title:(delivery)))) NEAR/2 (((title:(care)) OR (title:(health\*)) OR (title:(medical)) OR (title:(hospital\*)) OR (title:(disease\*)))) OR (((Subject:(service\*)) OR (Subject:(access\*)) OR (Subject:(facilities)) OR (Subject:(manage\*)) OR (Subject:(maintenance)) OR (Subject:(planning)) OR (Subject:(coordination)) OR (Subject:(administration)) OR (Subject:(delivery)))) NEAR/2 (((Subject:(care)) OR (Subject:(health\*)) OR (Subject:(medical)) OR (Subject:(hospital\*)) OR (Subject:(disease\*)))) OR (((abstract:(service\*)) OR (abstract:(access\*)) OR (abstract:(facilities)) OR (abstract:(manage\*)) OR (abstract:(maintenance)) OR (abstract:(planning)) OR (abstract:(coordination)) OR (abstract:(administration)) OR (abstract:(delivery)))) NEAR/2 (((abstract:(care)) OR (abstract:(health\*)) OR (abstract:(medical)) OR (abstract:(hospital\*)) OR (abstract:(disease\*)))))) AND (((((((IndexTermsFilt:("Patient Safety")) OR (IndexTermsFilt:("Quality of Care")))) OR (((Subject:(quality NEAR/2) (Subject:(care) OR Subject:(health\*) OR Subject:(improvement) OR Subject:(assessment) OR Subject:(standard\*) OR Subject:(indicator\*)) OR (Subject:(patient NEAR/2 safety)) OR (Subject:(standard) OR Subject:(standards)) NEAR/2 (Subject:(care) OR Subject:(health\*))) OR ((Title:(quality NEAR/2) (Title:(care) OR Title:(health\*) OR Title:(improvement) OR Title:(assessment) OR Title:(standard\*) OR Title:(indicator\*)) OR (Title:(patient NEAR3/3safety)) OR (Title:(standard) OR

Title:(standards)) NEAR/2 (Title:(care) OR Title:(health\*))) OR ((Abstract:(quality NEAR/2 (Abstract:(care) OR Abstract:(health\*) OR Abstract:(improvement) OR Abstract:(assessment) OR Abstract:(standard\*) OR Abstract:(indicator\*))) OR (Abstract:(patient NEAR/2 safety)) OR ((Abstract:(standard) OR Abstract:(standards)) NEAR/2 (Abstract:(care) OR Abstract:(health\*)))))) AND ((PublicationYear:[2010 TO 2020]) AND ((AgeGroupFilt:("Adulthood (18 yrs & older)")))) AND Year: 2010 To 2020

CINAHL:

# 1	TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* )
# 2	(MH "Caregivers") OR (MH "Patients")
# 3	MH "Consumer Participation") OR (MH "Stakeholder Participation")
# 4	(MH "Empowerment")
# 5	(MH "Health Care Delivery") OR (MH "Health Care Delivery, Integrated") OR (MH "Health Services Administration") OR (MH "Family Centered Care") OR (MH "Disease Management") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Patient Care") OR (MH "Managed Care Programs") OR (MH "Health Services Accessibility") OR (MH "Health Facility Administration")
# 6	TI ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR AB ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR SU ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) )
# 7	S5 OR S6
# 8	(MH "Quality of Health Care") OR (MH "Outcomes (Health Care)") OR (MH "Outcome Assessment") OR (MH "Quality Improvement") OR (MH "Quality Assurance") OR (MH "Quality Assessment") OR (MH "Peer Review") OR (MH "Process Assessment (Health Care)") OR (MH "Peer Review Organizations")
# 9	(MH "Health Status Indicators")

# 10	(MH "Clinical Indicators")
# 11	(MH "Patient Safety")
# 12	(MH "Risk Management")
# 13	TI ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) ) OR AB ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) ) OR SU ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) )
# 14	TI (patient N3 safety) OR AB (patient N3 safety) OR SU (patient N3 safety)
# 15	TI ( ((standard or standards) N2 (care or health)) ) OR AB ( ((standard or standards) N2 (care or health)) ) OR SU ( ((standard or standards) N2 (care or health)) )
# 16	TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* )
# 17	S4 OR S16
# 18	S2 AND S17
# 19	S1 OR S3 OR S18
# 20	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15
# 21	S7 AND S19 AND S20
# 22	S7 AND S19 AND S20 Opérateurs de restriction - Date de publication: 20100101-20201231; Groupes d'âge : Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, Aged, 80 and over, All Adult; Langue : English, French

**Question 4:** Quels sont les impacts du partenariat avec les patients ou leurs proches aidants sur la sécurité des soins et des services de santé ?

Medline:

# 1	((Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) adj1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker*)).ab,kf,kw,ti.
# 2	Patients/ or caregivers/
# 3	Patient Participation/ or Advisory Committees/
# 4	1 or 2 or 3

# 5	Governing Board/
# 6	clinical governance/ or shared governance, nursing/
# 7	exp Health Facility Administration/
# 8	policy/ or public policy/ or exp health policy/
# 9	(govern* or polic* or administration).ab,kf,kw,ti.
# 10	5 or 6 or 7 or 8 or 9
# 11	(quality adj2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)).ab,kf,kw,ti
# 12	(patient adj3 safety).ab,kf,kw,ti
# 13	"quality of health care"/ or "outcome and process assessment, health care"/ or outcome assessment, health care/ or process assessment, health care/ or peer review, health care/ or quality assurance, health care/ or quality improvement/ or exp quality indicators, health care/
# 14	risk management/ or safety management/
# 15	Patient Safety/
# 16	((standard or standards) adj2 (care or health*)).ab,kf,kw,ti.
# 17	11 or . (quality adj2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)).12 or 13 or 14 or 15 or 16
# 18	(Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*).ab,kf,kw,ti.
# 19	2 and 18
# 20	1 or 3 or 19
# 21	10 and 17 and 20
# 22	limit 21 to (yr="2010 -Current" and ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)" or "middle age (45 to 64 years)" or "middle aged (45 plus years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and over)")) and (english or french))
# 23	4 and 10 and 17
# 24	limit 23 to (yr="2010 -Current" and ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)" or "young adult and adult (19-24 and 19-44)" or "middle age (45 to 64 years)" or "middle aged (45 plus years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and over)")) and (english or french))
# 25	24 not 22

Web of Sciences:

**TOPIC:** (((quality NEAR/2 (care or health\* or improvement or assessment or standard\* or indicator\*))) OR ((patient NEAR3 safety)) OR (((standard or standards) NEAR/2 (care or health\*))) AND **TOPIC:** (((Engag\* or Involv\* or Participa\* or Partner\* or Collaborat\* or Empower\* or advisor\* or expert\*) NEAR/1 (patient\* or "Care giver\*" or caregiver\* or carer\* or relative\* or famil\* or spouse\* or caretaker\*))) AND (((service\* or access\* or facilities or manage\* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) NEAR/2 (care or health\* or medical or hospital\* or disease\*))) NOT **TOPIC:** (child\*)

PsycInfo:

(((((Keywords: (patient\*))) OR ((Keywords: ("Care giver\*"))) OR ((Keywords: (caregiver\*))) OR ((title: (patient\*))) OR ((title: ("Care giver\*"))) OR ((title: (caregiver\*))) OR ((abstract: (patient\*))) OR ((abstract: ("Care giver\*"))) OR ((abstract: (caregiver\*)))))) AND (((Index Terms: ("Participation")) OR ((Index Terms: ("Involvement")) OR ((Index Terms: ("Empowerment")))) OR (((Index Terms: ("Caregivers")) OR ((Index Terms: ("Medical Patients")) OR ((Index Terms: ("Patients")))) AND (((Keywords: (Engag\*)) OR ((Keywords: (Involv\*)) OR ((Keywords: (Participa\*)) OR ((Keywords: (Partner\*)) OR ((Keywords: (Collaborat\*)) OR ((Keywords: (Empower\*)) OR ((Keywords: (advisor\*)) OR ((Keywords: (expert\*))) OR ((title: (Engag\*)) OR ((title: (Involv\*)) OR ((title: (Participa\*)) OR ((title: (Partner\*)) OR ((title: (Collaborat\*)) OR ((title: (Empower\*)) OR ((title: (advisor\*)) OR ((title: (expert\*))) OR ((abstract: (Engag\*)) OR ((abstract: (Involv\*)) OR ((abstract: (Participa\*)) OR ((abstract: (Partner\*)) OR ((abstract: (Collaborat\*)) OR ((abstract: (Empower\*)) OR ((abstract: (advisor\*)) OR ((abstract: (expert\*)))))) OR ((Index Terms: ("Client Participation")))) OR (((Keywords: (Engag\*)) OR (Keywords: (Involv\*)) OR (Keywords: (Participa\*)) OR (Keywords: (Partner\*)) OR (Keywords: (Collaborat\*)) OR (Keywords: (Empower\*)) OR (Keywords: (advisor\*)) OR (Keywords: (expert\*))) NEAR/1 ((Keywords: (patient\*)) OR (Keywords: ("Care giver\*)) OR (Keywords: (caregiver\*)) OR (Keywords: (carer\*)) OR (Keywords: (relative\*)) OR (Keywords: (famil\*)) OR (Keywords: (spouse\*)) OR (Keywords: (caretaker\*)))))) OR ((title: (Engag\*)) OR (title: (Involv\*)) OR (title: (Participa\*)) OR (title: (Partner\*)) OR (title: (Collaborat\*)) OR (title: (Empower\*)) OR (title: (advisor\*)) OR (title: (expert\*))) NEAR/1 ((title: (patient\*)) OR (title: ("Care giver\*)) OR (title: (caregiver\*)) OR (title: (carer\*)) OR (title: (relative\*)) OR (title: (famil\*)) OR (title: (spouse\*)) OR (title: (caretaker\*)))))) OR (((abstract: (Engag\*)) OR (abstract: (Involv\*)) OR (abstract: (Participa\*)) OR (abstract: (Partner\*)) OR (abstract: (Collaborat\*)) OR (abstract: (Empower\*)) OR (abstract: (advisor\*)) OR (abstract: (expert\*))) NEAR/1 ((abstract: (patient\*)) OR (abstract: ("Care giver\*)) OR (abstract: (caregiver\*)) OR (abstract: (carer\*)) OR (abstract: (relative\*)) OR (abstract: (famil\*)) OR (abstract: (spouse\*)) OR (abstract: (caretaker\*)))))) AND ((((((IndexTerms:("Health Care Delivery")) OR ((IndexTerms:("Health Care Access")) OR ((IndexTerms:("Health Care Utilization")) OR ((IndexTerms:("Managed Care")) OR ((IndexTerms:("Case Management")) OR ((IndexTerms:("Continuum of Care")) OR (IndexTerms:("Health Maintenance Organizations")) OR ((IndexTerms:("Health Care Administration")) OR ((IndexTerms:("Disease Management")) OR ((IndexTerms:("Hospitals")))) OR (((title:(service\*)) OR ((title:(access\*)) OR

((title:(facilities))) OR ((title:(manage\*))) OR ((title:(maintenance))) OR ((title:(planning))) OR ((title:(coordination))) OR ((title:(administration))) OR ((title:(delivery))) NEAR/2 (((title:(care))) OR ((title:(health\*))) OR ((title:(medical))) OR ((title:(hospital\*))) OR ((title:(disease\*)))) OR (((Subject:(service\*)) OR ((Subject:(access\*)) OR ((Subject:(facilities))) OR ((Subject:(manage\*)) OR ((Subject:(maintenance))) OR ((Subject:(planning))) OR ((Subject:(coordination))) OR ((Subject:(administration))) OR ((Subject:(delivery))) NEAR/2 (((Subject:(care))) OR ((Subject:(health\*))) OR ((Subject:(medical))) OR ((Subject:(hospital\*))) OR ((Subject:(disease\*)))))) OR (((abstract:(service\*)) OR ((abstract:(access\*)) OR ((abstract:(facilities))) OR ((abstract:(manage\*)) OR ((abstract:(maintenance))) OR ((abstract:(planning))) OR ((abstract:(coordination))) OR ((abstract:(administration))) OR ((abstract:(delivery))) NEAR/2 (((abstract:(care))) OR ((abstract:(health\*)) OR ((abstract:(medical))) OR ((abstract:(hospital\*)) OR ((abstract:(disease\*)))))) AND (((IndexTermsFilter("Patient Safety")) OR (IndexTermsFilter("Quality of Care")))) OR (((Subject:(quality NEAR/2) (Subject:(care) OR Subject:(health\*) OR Subject:(improvement) OR Subject:(assessment) OR Subject:(standard\*) OR Subject:(indicator\*))) OR (Subject:(patient NEAR/2 safety)) OR ((Subject:(standard) OR Subject:(standards)) NEAR/2 (Subject:(care) OR Subject:(health\*))) OR ((Title:(quality NEAR/2) (Title:(care) OR Title:(health\*) OR Title:(improvement) OR Title:(assessment) OR Title:(standard\*) OR Title:(indicator\*))) OR (Title:(patient NEAR3/3safety)) OR ((Title:(standard) OR Title:(standards)) NEAR/2 (Title:(care) OR Title:(health\*))) OR ((Abstract:(quality NEAR/2) (Abstract:(care) OR Abstract:(health\*) OR Abstract:(improvement) OR Abstract:(assessment) OR Abstract:(standard\*) OR Abstract:(indicator\*))) OR (Abstract:(patient NEAR/2 safety)) OR ((Abstract:(standard) OR Abstract:(standards)) NEAR/2 (Abstract:(care) OR Abstract:(health\*)))))) AND ((PublicationYear:[2010 TO 2020]) AND (AgeGroupFilter("Adulthood (18 yrs & older)")))) AND Year: 2010 To 2020

CINAHL:

# 1	TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert*) N1 (patient* or "Care giver*" or caregiver* or carer* or relative* or famil* or spouse* or caretaker* )
# 2	(MH "Caregivers") OR (MH "Patients")
# 3	MH "Consumer Participation") OR (MH "Stakeholder Participation")
# 4	(MH "Empowerment")

# 5	(MH "Health Care Delivery") OR (MH "Health Care Delivery, Integrated") OR (MH "Health Services Administration") OR (MH "Family Centered Care") OR (MH "Disease Management") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Patient Care") OR (MH "Managed Care Programs") OR (MH "Health Services Accessibility") OR (MH "Health Facility Administration")
# 6	TI ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR AB ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) ) OR SU ( ((service* or access* or facilities or manage* or maintenance or planning or coordination or administration or delivery) N2 (care or health* or medical or hospital* or disease*)) )
# 7	S5 OR S6
# 8	(MH "Quality of Health Care") OR (MH "Outcomes (Health Care)") OR (MH "Outcome Assessment") OR (MH "Quality Improvement") OR (MH "Quality Assurance") OR (MH "Quality Assessment") OR (MH "Peer Review") OR (MH "Process Assessment (Health Care)") OR (MH "Peer Review Organizations")
# 9	(MH "Health Status Indicators")
# 10	(MH "Clinical Indicators")
# 11	(MH "Patient Safety")
# 12	(MH "Risk Management")
# 13	TI ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) ) OR AB ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) ) OR SU ( (quality N2 (care or health* or improvement or assessment or standard* or indicator*)) )
# 14	TI (patient N3 safety) OR AB (patient N3 safety) OR SU (patient N3 safety)
# 15	TI ( ((standard or standards) N2 (care or health)) ) OR AB ( ((standard or standards) N2 (care or health)) ) OR SU ( ((standard or standards) N2 (care or health)) )
# 16	TI ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR AB ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* ) OR SU ( Engag* or Involv* or Participa* or Partner* or Collaborat* or Empower* or advisor* or expert* )
# 17	S4 OR S16
# 18	S2 AND S17
# 19	S1 OR S3 OR S18
# 20	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15
# 21	S7 AND S19 AND S20
# 22	S7 AND S19 AND S20 Opérateurs de restriction - Date de publication: 20100101-20201231; Groupes d'âge : Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, Aged, 80 and over, All Adult; Langue : English, French

## Annexe 5 : Critères d'évaluation des articles

### Conditions préalables

Pertinence de l'article : Critère : *Oui* aux deux items

- Article répondant à l'ensemble des critères d'inclusion/exclusion
- Article présentant un devis de recherche explicite

Critère : *Oui* aux deux items

- Questions de recherche/Objectifs clairs et suffisamment décrits
- Données collectées permettent de répondre aux questions

### Devis qualitatif

Non : 0/ Partiel : 1/ Oui : 2/ Non abordé : NSP

- Sources des données (ex participants) appropriées
- Processus d'analyse des données appropriés
- Considération suffisante du contexte (cadre dans lequel les données ont été collectées)
- Considération suffisante de l'influence des chercheurs (interaction avec participants.)

### Devis quantitatif

Non : 0/ Partiel : 1/ Oui : 2/ Non abordé : NSP

- Stratégie d'échantillonnage : (a) source pertinente en fonction de la population ; (b) procédure et grandeur de l'échantillonnage justifiées
- Échantillon représentatif de la population étudiée : (1) critères d'inclusion et d'exclusion expliqués ; (b) explication des non participants éligibles
- Mesures appropriés (a) variables clairement définies et mesures précises ; (b) mesures justifiées en fonction des questions de recherche (c) mesures avec validité connue ou instrument standardisé
- Taux de réponse acceptables (60 % ou plus)
- Facteurs confondants et biais contrôlés (expliqués et discutés)
- Conclusions supportées par les résultats

### Devis mixte (qualitatif et quantitatif)

Non : 0/ Partiel : 1/ Oui : 2/ Non abordé : NSP

- Devis mixte approprié pour les questions de recherche ou les objectifs
- Intégration des données ou résultats quantitatifs et qualitatifs pertinents quant aux questions de recherche ou objectifs

- Considération des limites associées à l'intégration des données ou résultats dans un devis de triangulation

### **Revue systématique de la littérature**

Non : 0/ Partiel : 1/ Oui : 2/ Non abordé : NSP

- Questions de recherche et les critères d'inclusion incluant les composantes du PICO (Population, intervention, comparator, outcome)
- Plan de recherche établi pour la recension systématique
- 2 Plan de recherche établi pour la recension systématique
- Stratégie de recherche pertinente et exhaustive (p. ex., nombre et types de bases de données incluses pour la recherche, mots clés utilisés et leurs synonymes)
- Sélection des études confiée à au moins deux personnes
- Extraction des données été confiée à au moins deux personnes
- Liste des études exclues fournie, avec justification des exclusions
- Caractéristiques des études incluses indiquées avec suffisamment de détails
- Les risques de biais évalués de façon satisfaisante
- Les sources de financement des études incluses sont rapportées ou l'information a été recherchée
- Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont- appropriées
- L'hétérogénéité observée dans les résultats des études incluses est discutée et expliquée de manière satisfaisante
- Les conflits d'intérêts sont déclarés

Adapté de : *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)* (Pluye P 2011) (les scores représentent les appréciations qualitatives de la qualité relative des articles comparés entre eux) et Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6 (7) : e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097*

## Annexe 6 : Listes des études retenues et description des impacts économiques et non économiques

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Asagbra, et coll. (2019) États-Unis	Identifier les caractéristiques des hôpitaux ayant adopté de façon précoce des fonctionnalités permettant l'engagement des patients	Quantitatif Étude comparative	Soignant/patient dans le cadre des soins généraux	Coûts : (marge totale, marge opérationnelle, retour sur investissement)	Les hôpitaux qui adoptent très tôt des fonctionnalités d'engagement démontrent une meilleure performance financière comparée aux autres. La culture d'innovation relative aux fonctionnalités d'engagement des patients permet de façon globale aux hôpitaux de faire des bénéfices en améliorant entre autres les coûts-efficacités.	Une des rares études quantitatives évaluant les impacts économiques directs. Bien que le partenariat patient ne soit pas l'objectif principal de l'étude, celle-ci a été retenue vu l'importance du partenariat et son évolution notamment dans le cadre des TI.
Barker et coll. (2020) États-Unis	Décrire les effets de la mise en place d'une approche basée sur les valeurs et l'engagement des patients à partir d'un projet pilote.	Quantitatif Étude longitudinale	Soignant/patient chez des patients présentant des comorbidités	Qualité des soins : Score d'AVQ*, Perception du partenariat et de l'alliance patient-professionnel de soins, niveau d'engagement du patient.	Augmentation significative des AVQ* des patients au cours des 4 mois. Le partenariat est perçu faible par les professionnels alors qu'il est perçu comme modéré à élevé par les patients. Aucune différence significative n'a été observée pour le niveau d'engagement.	Les résultats non significatifs peuvent être reliés au fait qu'ils nécessiteraient des périodes de temps plus élevées pour être observés. Des variances plus importantes ont été notées au début de l'intervention pour différentes variables, mais la tendance était à la réduction de cette variance au cours du temps.
Chang, et coll. (2015) Corée du Sud	Décrire les effets de l'engagement des patients et de la mise en place d'un	Quantitatif Étude pré/post sans groupe contrôle	Soignant/patient chez des personnes âgées en perte	<ul style="list-style-type: none"> <li>Coûts liés aux soins ambulatoires, aux hospitalisations, aux médicaments et à la physiothérapie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminution non significative des coûts moyens</li> <li>Amélioration significative de la perception de santé chez les personnes âgées en perte</li> </ul>	La différence de coût même si non significative semble prometteuse. Une des rares études à l'évaluer. De nombreux facteurs relatifs à l'étude peuvent l'expliquer : la

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
	plan de soin individualisé		d'autonomie suite à un infarctus	<ul style="list-style-type: none"> <li>AVQ* et AIVQ**, perception des patients de leur santé et satisfaction des proches aidants, satisfactions des services de réhabilitation pour adulte par rapport aux proches aidants</li> </ul>	d'autonomie expliquée entre autres par l'amélioration des scores AVQ* et AIVQ** post intervention. Amélioration significative des deux scores de satisfaction des proches aidants post intervention aidants.	polymorbidité des patients, la durée courte de l'étude, le nombre restreint de patients participants.
De Souza, et coll. (2016) Royaume-Uni	Améliorer l'expérience de soins des patients à travers des initiatives de partenariat et de coaching	Qualitatif Étude de cas	Soignant/patient ET patient/patient chez des personnes atteintes de pathologies rhumatoïdes.	Expérience des patients en ambulatoire  Perception des patients des services cliniques. Évaluation de l'organisation des services de soins complémentaires à la rhumatologie	Réduction significative des temps d'attente (67 % des patients attendent moins de 30 minutes en septembre 2014 contre 47 % en septembre 2013), amélioration de l'accessibilité à l'information en salle d'attente. Les patients perçoivent la salle d'attente et les équipes de soins comme plus familières et agréables. Changement organisationnel sont notés : mise en place d'une évaluation annuelle pour tous les patients, augmentation des heures de travail de certains services annexes, livraison des médicaments à domicile en ambulatoire dans les délais ((92 % des patients en octobre 2014 contre 48 % en juin 2014),	La participation active des patients a été un succès et a permis d'établir des critères d'évaluation basés sur les résultats des concertations avec les patients pour établir les priorités et aspects problématiques. Les mesures de qualité des soins quantifiées pourraient être associées à une réduction de coût même si cette dernière n'est pas mesurée de façon directe.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					Développement d'une communauté de soutien informelle qui aide les patients	
Greene et coll. (2015) États-Unis	Décrire l'association entre le niveau d'activation des patients et les résultats de santé et les coûts des soins.	Quantitatif Étude longitudinale	Non précisé - l'étude évalue le niveau d'activation des patients en l'absence d'une intervention particulière de partenariat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coûts prévisionnels de soins annuels et dépenses évitables dans un groupe de médecine</li> <li>• Indicateurs de santé : indicateurs cliniques, comportement de santé et de dépistage préventif</li> </ul>	Un score plus élevé de PAM*** est associé à des indicateurs cliniques dans les moyennes de la normale, des habitudes de vie plus saines, des taux plus élevés de dépistage préventif chez les femmes et une faible utilisation des soins de santé évitables onéreux .Plus le score de PAM est élevé plus il peut être associé à des résultats de santé positifs (dose-réponse association). Le coût moyen per capita prédit en (6 719 \$) est comparable pour les patients ayant un score de PMA de 3 ou de 4 en 2010. Ces coûts sont 12 % plus élevés pour les patients de score 2 et de 8 % pour les patients de score 1). Un passage d'un score 4 à un score 3 est associé à une augmentation prévue de 14 % de coûts per capita par rapport aux personnes qui restent avec le même	Résultats sont intéressants vu que l'étude s'intéresse spécifiquement aux coûts prévisionnels. Difficulté toutefois de pouvoir les mesurer et la causalité entre l'augmentation de l'engagement et la baisse des coûts ne peut être établie .De nombreuses limites documentées sont importantes à retenir et rendent compte une fois de plus de la difficulté de mener des études d'impacts notamment économiques relatives à l'engagement des patients.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					score et de 27 % si le score de PAM passe de 3 ou 4 à 1 ou 2.	
Jacobs et coll. (2017) États-Unis	Comprendre l'efficacité de l'engagement des utilisateurs et des et mesurer ses impacts à partir d'études empiriques	Revue systématique	soignant/patient dans chez la patientèle générale.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'hospitalisations, d'exams diagnostics et de tests de laboratoire, les complications relatives aux soins.</li> <li>• Qualité des soins : soins directs, organisation des soins et politiques de santé directs</li> </ul>	Soins directs : Les soins centrés sur le patient sont associés à augmentation la satisfaction des patients et une diminution des consultations de spécialistes, d'hospitalisation, d'examen de laboratoires et de tests diagnostics. La prise de décision partagée permet d'augmenter la satisfaction des patients par rapport à leur traitement et leur confiance dans les choix et décisions de santé qu'ils prennent. Elle est aussi associée à de plus faibles coûts de soins et moins d'hospitalisations. La participation aux soins chez les patients hospitalisés est aussi associée à une diminution des effets aduerses. Un niveau d'engagement des patients plus bas est associé à des coûts de santé plus élevés. Les impacts de l'engagement au niveau organisationnel sont peu documentés.	La majorité des études sont des études de cas unique dans des organisations. Les études relatives aux impacts de l'engagement des patients dans la mise en place de politiques publique sont rares. L'étude s'est concentrée sur le perspective utilisateur de soins et non pas sur celle des fournisseurs et producteurs de soins dans l'équation du partenariat.  L'étude présente des limites méthodologiques, mais elle reste intéressante dans la mesure où des données qui peuvent aider à positionner et à argumenter certains aspects de notre étude

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Laurance et coll. (2014) Royaume-Uni Émirats arabes unis, Inde, États-Unis	Décrire la mise en place et les effets de 4 différentes initiatives de partenariat à la lumière du cadre de référence "Global Health partnership framework"	Mixte Études de cas	Patient/soignant ET patient/patient chez des personnes vulnérables	<ul style="list-style-type: none"> <li>coûts directs liés aux consultations de médecin de famille, visites aux urgences et hospitalisations par rapport aux autres patients</li> <li>coût-efficacité des interventions</li> <li>état de santé perçu par les usagers</li> </ul>	<p>Amélioration de la perception des usagers de leur propre santé</p> <p>Réduction des coûts de santé par patient par année</p> <p>Amélioration du coût efficacité des interventions mises en place dans un contexte de partenariat</p> <p>Cette étude apporte un point important qui est l'importance d'une approche de partenariat qui tient compte du bagage culturel et qui s'adapte en fonction des communautés et groupes ciblés. Deux études des cas ont démontré des impacts économiques tangibles, mais les auteurs affirment que les administrateurs d'hôpital sont convaincus de la réduction des coûts liés aux initiatives de partenariat même si la valeur monétaire n'en a pas été démontrée.</p>	Études de cas sur des interventions différentes et des impacts différents : difficulté d'établir des comparaisons. Démontre toutefois l'importance de l'éducation par des pairs et du coaching entre patients sur la réduction des coûts et l'amélioration de la santé. Importance aussi de rejoindre des communautés fermées en adoptant une approche individualisée
Nayeri et coll. (2015) Iran	Explorer l'engagement des proches aidants dans les soins directs auprès des personnes âgées dans les centres de soins aigus	Qualitatif	Soignant/patient et sa famille	Qualité et sécurité des soins	L'engagement des proches aidants permet d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients : éviter des soins inutiles, de prêter main-forte à des équipes occupées, assurer un lien et une continuité des soins, favoriser une meilleure relation patient-professionnels de soins, mieux identifier et transmettre les besoins des patients, réduire le stress	L'aspect culturel de l'Iran et de la place de la famille auprès des personnes âgées doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats. Cette étude met en évidence l'importance d'avoir un cadre d'intervention et d'engagement de proches aidants auprès des personnes âgées et le

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					et l'anxiété des personnes âgées hospitalisées et de répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des patients lorsque les équipes de soins n'y arrivent pas. L'engagement permet aux proches d'acquérir des informations et des compétences leur permettant de mieux aider leur proche au retour à domicile.	potentiel positif de telles interventions même si elle ne mesure pas d'impacts directs et spécifiques.
Williams, et coll. (2019) États-Unis	Évaluer les coûts directs et indirects d'une intervention de mentorat et de coaching par les paires et son efficacité par comparaison au traitement (intervention) habituel.	Quantitatif	Patient coach/patient atteint de la maladie de lupus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• coûts- efficacité de l'intervention et ratio bénéfiques/coûts</li> <li>• Qualité de vie, niveau d'engagement des patients (PAM), mesure de l'activité relative à la maladie</li> <li>• Bilan immunologique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coûts totaux de l'intervention est de 1882,83 \$ soit 91,14 \$ par patient.</li> <li>• Efficacité est démontrée par l'ensemble des scores mesurés montrant des effets positifs sur la santé. Ratio Coût efficacité par rapport à la dépression = 3 423 \$ par unité de diminution du score GAD score. Ratio Coût efficacité par rapport à l'anxiété = 818 \$ per unité de baisse du score PHQ, Le Ratio Coût efficacité par rapport à la baisse de l'activité est de 85,74 \$ par unité de baisse du score SLAQ .Différence significative dans les coûts pré hospitalisation (24 289 \$, 95 % CI : 55 \$, 48 524 \$) et post hospitalisation (872 \$, 95 % CI : - 324 \$, 2 070 \$) (p=0.047). Ceci</li> </ul>	<p>L'intervention est coût efficace par rapport au traitement habituel et elle permet de réduire le fardeau de la maladie ainsi que les coûts associés à sa gestion. L'Importance d'interventions basées sur une collaboration et un échange d'expérience et de soutien entre patients. Importance aussi de l'aspect culturel que permet d'apporter le soutien par les paires, d'aider au changement de pratiques et de gestion de la maladie dans des pathologies sévères et coûteuses</p> <p>Un autre facteur de succès c'est le choix des mentors Ce point est intéressant et n'apparaît pas dans toutes les études. Une des rares études qui mesure les impacts</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					<p>représente en moyenne des économies de l'ordre de 23 426 \$ par patient recevant l'intervention 3 mois post intervention. Le ratio cout-bénéfice est de 12,44 \$ par patient ce qui signifie que les bénéfices sont environ, 12 fois supérieurs aux dépenses associées à l'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution significative de l'activité de la maladie, augmentation du niveau d'engagement, une augmentation des changements au niveau de l'autogestion de la maladie et de l'engagement une baisse de la dépression et un changement significatif des scores de Personnel Health questionnaires, 15 % de changement au niveau de score d'anxiété mesuré par le Generalized Anxiety disorder tool.</li> </ul>	économiques de façon directe, difficulté de comparer avec d'autres études notamment au niveau des résultats spécifiques
Mockford et coll. (2012) Royaume-Uni	Produire de nouvelles évidences en soutien aux décideurs et gestionnaires par rapport aux impacts	Revue systématique	PPI (Patient and public involvement)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Économiques : coûts des activités, coûts estimés pour certaines interventions, fonds alloués ou destinés aux projets de partenariat</li> </ul>	Les impacts de l'engagement des patients et des citoyens sur les services du système de santé en Grande-Bretagne comprend : 1) la planification et le développement de services, 2) l'amélioration et dissémination de	La définition du PPI manque de consistance et aucun outil valide et fiable n'a été répertorié pour effectuer des mesures d'impacts. Pas d'analyses économiques pertinentes. Pas toujours bien

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
	de l'engagement des patients et des citoyens sur les services de soins et les coûts de santé			<ul style="list-style-type: none"> <li>Qualité : les impacts sur la planification et l'accès aux services, des structures, des horaires des structures, la réorganisation des services existants la communication patients/professionnels</li> <li>Sécurité : dissémination plus rapide d'informations de prévention, mise en place de séances d'éducatives et d'information avec les patients et pour les patients</li> </ul>	l'information, 3) le changement d'attitudes chez les utilisateurs de soins et les fournisseurs de soins. Pas d'évidence robuste relative aux impacts du PPI et pas d'études sur les coûts.	évalué et rapporté. Le manque d'évidence ne vient pas souligner l'absence d'impact, mais le fait qu'ils ne sont pas mesurés de façon adéquate.
Asagbra et coll. (2019) États-Unis	Explorer la relation entre le nombre des fonctionnalités d'engagement offertes à travers le dossier de soins informatisé et la qualité des soins au niveau de l'hôpital	Quantitatif Analyse économétrique	Soignant/patient et soignant/famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>Taux de réadmission dans les 30 jours post décharge (mesure fonctionnelle de la qualité)</li> <li>Perception des patients de la qualité des soins (mesure interpersonnelle de la qualité)</li> </ul>	<p>Une association significative et négative entre le nombre de fonctionnalités d'engagement adoptées par un hôpital et le taux de réadmission dans les 30 jours pour infarctus, défaillance cardiaque et pneumonie.</p> <p>Une association significative et positive a été relevée entre le nombre de fonctionnalités d'engagement d'un hôpital et la satisfaction des patients.</p>	<p>Cette étude met en évidence que les technologies de l'information constituent un bon outil qui favorise l'engagement des patients et de ce fait même améliore la qualité des soins.</p> <p>Des études plus approfondies de l'impact de l'engagement des patients à travers les TI sur la santé des patients sont recommandées.</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					Chaque fonctionnalité d'engagement supplémentaire est associée à une diminution des taux d'admissions des patients et à une augmentation de 12,6 % de patients ayant un score de satisfaction de 9 ou 10	
Boivin et coll. (2014) Canada	Évaluer l'impact de l'engagement des patients sur l'élaboration des priorités de santé au niveau de la communauté et de la population	Quantitatif Étude randomisée et contrôlée	Soignant/ patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>coût de l'engagement des patients</li> <li>Niveau d'entente patient/professionnel a été évalué, changement des priorités et intentions de professionnels d'utiliser les critères de qualité établis par les patients pour améliorer la qualité des soins</li> </ul>	<p>A t0, les priorités des patients sont différentes de celles des professionnels de la santé et sont basées surtout sur l'accès aux soins primaire, le respect et l'empathie, le temps accordé au patient lors des consultations et le coût des soins.</p> <p>Les priorités établies à t1 par le groupe interventions sont significativement différentes de celles du groupe contrôle et sont plus en adéquation avec les critères de qualité jugés importants par les patients à t0.</p> <p>Un changement significatif est noté quant à la définition des priorités. L'impact est non négligeable sur la santé des populations.</p> <p>Aucune différence significative n'est notée dans les deux groupes par rapport à l'intention d'utiliser les critères de qualité.</p>	<p>Importance de noter que la participation des patients qui siègent par exemple sur des comités n'a pas toujours l'impact attendu, car l'implication des patients et leur engagement doivent se faire de façon structurée, systématique et profonde en collaboration avec les professionnels de santé.</p> <p>L'engagement des patients apporte une collaboration et un échange qui ont une influence sur les patients et sur les professionnels qui finissent par trouver un terrain d'entente favorable aux deux.</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					L'engagement des patients est associé à une augmentation des coûts de 17 % par rapport au groupe contrôle (coût moyen relatif à l'engagement des patients est de 9427 \$ par site).	
Bombard et coll. (2018) Canada	Explorer et synthétiser les données probantes relatives aux stratégies actives d'engagement des patients et de leurs proches aidants dans la conception et l'organisation ainsi que les facteurs contextuels pouvant influencer leurs impacts.	Revue systématique	Soignant/patient et soignant/famille	Impacts ont été classés en impacts sur la sur la qualité des soins et impacts sur l'expérience patients.	<p>Impacts sur la qualité des soins : amélioration de la qualité des services, mise en place de politiques spécifique ou de documents nouveaux relatifs à la planification des soins) et l'amélioration de la gouvernance des soins, de l'éducation des patients ainsi que le développement de nouveaux outils destinés aux patients ou à la gestion des soins. Les outils, le matériel éducatif .sont classés comme impacts discrets et sont associés à des niveaux d'engagement plus faible de l'ordre de la consultation par opposition aux impacts plus structurels et processuels qui sont issus d'un engagement plus important, impliquant une collaboration plus active et étroite avec les patients (co-design et leadership).</p> <p>Impact sur la culture et les valeurs des soignants et des unités de soins. L'expérience patient est souvent rapportée comme positive : amélioration de l'auto-efficacité, de l'estime de soi,</p>	<p>Peu d'études retenues par rapport au nombre élevé d'études -&gt; la spécificité et la précision des mots clés peut-être questionnée, mais elle est justifiée par les auteurs (multitudes de termes utilisés de façon interchangeable à travers les études et les pays).</p> <p>Le point central de cette étude n'est pas l'étude des impacts de l'engagement, mais plus des stratégies, des barrières et des facteurs favorisant un engagement optimal des patients et des effets de cet engagement notamment sur la qualité des soins et des services et de la gouvernance. Une partie traite cependant des impacts potentiels recensés dans la littérature et c'est cette partie qui est prise en compte dans notre étude.</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					des connaissances, des capacités de s'autogérer et de l'empowerment. Certaines études soulèvent des expériences perçues comme négatives (demande beaucoup de temps et d'énergie, n'est pas utile dans la mesure où leur apport n'est pas réellement pris en compte, manque de support des gestionnaires, manque d'implication dans les phases d'analyse et de rédaction de rapport dans le cadre de projets)	
Bonaventura, et Milner (2016) États-Unis	Implanter un programme d'autogestion du traitement à base de Wafarin et 'évaluer la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins par comparaison au traitement traditionnel	Quantitatif Étude pré-post	Soignant/patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qualité et efficacité du traitement : INR dans les seuils thérapeutiques recommandés (TTR), variance de l'INR, fréquence des tests effectués par le patient</li> <li>Sécurité : survenues effets indésirables : saignements majeurs, mineurs ou thromboembolie</li> </ul>	<p>Pas de changements significatifs du TTR avant et après l'intervention.</p> <p>Diminution significative de la variance de l'INR après l'intervention en comparaison au groupe qui suit le protocole habituel.</p> <p>Diminution de la variance a été constatée dans le groupe post intervention, chez les patients les plus à risque de complications</p> <p>L'autogestion du traitement est aussi efficace et sécuritaire que le traitement traditionnel non géré par les patients. L'autogestion est associée à des tests de INR plus fréquents chez les patients ce qui entraîne des variations plus importante des seuils et taux d'INR. La</p>	Pas d'impacts notés sur la santé des patients (résultats de santé directe). Étude très nichée sur la wafarine et la cardiologie. Difficilement comparable aux autres études

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Doherty et coll. (2018) Royaume-Uni	Évaluer l'efficacité clinique et le coût efficacité des soins de goutte mis en place par les infirmières et favorisant l'engagement du patient par rapport au soins et suivi traditionnel assuré par les médecins généralistes	Quantitatif Étude randomisée contrôlée	Soignant/patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>Coût-efficacité calculé à partir des coûts par QALY gagné.</li> <li>Données cliniques et biologiques : taux d'uricémie, fréquence des crises de gouttes, présences de tophus (nodules liés à la maladie) moyenne et diamètre des tophus</li> </ul>	<p>variance de l'INR est toutefois mieux contrôlée qu'en l'absence d'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le coût par QALY gagné sur deux ans est de 5066 £ \$ environ). L'intervention infirmière permettrait de produire 2 % de santé pour un coût de £1726 (3000 \$) de moins par QALY gagné 5 ans et 3 % de santé pour un coût de £2783 (4900 \$) de moins par QALY gagné sur 10 ans</li> <li>Amélioration des signes cliniques et biologiques dans le groupe d'intervention : taux d'uricémie &gt; 360 µmol/L à T2 dans le groupe expérimental (95 % versus 30 % dans le groupe contrôle), diminution du nombre de patients ayant des tophus de 14 % à t0 à 7 % à t2 dans le groupe de l'intervention alors qu'il est resté inchangé dans le groupe contrôle. Le nombre de tophus et le diamètre ont également diminué davantage dans le groupe suivi par les infirmières à t1 et t2 par rapport au groupe contrôle.</li> </ul>	Étude méthodologiquement solide et intéressante qui montre l'importance et l'impact de l'éducation ciblée de la prise en charge personnalisée et de l'implication des patients dans la gestion de leur maladie.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Green et coll. (2018)	Identifier l'impact de l'implication des patients comme partenaire sur la gestion et l'amélioration de la qualité	Mixte	Soignant/ patient ET patient/ patient	Perception des patients des impacts du partenariat sur leur vie et la gestion de leur santé.  Impacts du partenariat patient sur les procédures de soins centrées sur les patients et leurs besoins évalués à partir de l'expérience patient.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 Mécanismes d'influence reportés par : 1) feed-back sur les documents écrits destinés aux patients et les nouvelles politiques de soins, 2) suggestions à l'équipe de gestion de la qualité 3) symbolisme que représente le fait de faire partie de l'équipe qui permet de recentrer les discussions sur les préférences et la perception des patients présents autour de la table lors des réunions.</li> <li>• Impacts sur les patients : une meilleure gestion et prise en charge de sa santé, aider les proches, augmentent la littératie en santé, améliore la communication et la capacité et la confiance des patients à discuter avec les patients et faire valoir le point de vue.</li> <li>• Perception de l'impact sur l'amélioration de la qualité : Une minorité de patients pensent avoir beaucoup d'impact sur l'amélioration et la gestion de la qualité alors que la majorité des gestionnaires pensent que le partenariat patient permet de</li> </ul>	Les impacts sont identifiés et quantifiés à partir d'un questionnaire quantitatif basé sur les résultats qualitatifs. La perception des impacts est mesurée à partir d'échelle allant de très important à pas d'impacts (4 niveaux). Ce qui est intéressant dans l'étude c'est le questionnement qui est fait par rapport au lien entre l'importance des impacts et le continuum de partenariat de Carman. Selon l'étude le seul fait d'être assis à la table de discussion peut faire une différence ce qui ne correspond pas à un rôle de leader, mais plus de consultant.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					<p>recentrer la gestion de la qualité autour des besoins des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Des différences quant à l'importance de l'impact des patients partenaires dans l'un ou l'autre des domaines sont perçues par les différents gestionnaires de qualité</li> </ul>	
Grogan, et coll. (2012) Irlande	Décrire l'implantation d'un programme de partenariat patient en service d'hémophilie et son impact sur l'amélioration de la qualité.	Qualitatif Recherche-action	Soignant/patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qualité : Expérience des patients relative à l'accès aux soins et services en ambulatoire. Expérience des patients quant à l'accès à l'information.</li> <li>Sécurité : mesuré de façon implicite en évaluant l'expérience par rapport à l'accès la gestion des urgences en dehors des horaires habituels (saignement par exemple) chez les patients hémophiles</li> </ul>	Le partenariat patient notamment au niveau de la prise de décision permet d'améliorer le continuum de soins par ce biais même d'améliorer la qualité des soins à plus d'un égard : amélioration des procédures de visites annuelles, préparation prévisites, meilleur accès aux services et une coordination des soins et services entre les différentes unités de soins, meilleur service en dehors du centre spécialisé et meilleure coordination entre les soins reçus dans le centre et dans les autres partenaires de soins notamment lors des urgences, amélioration du parcours de soins et des protocoles relatifs à la gestion des patients atteints d'hémophilie, formation du personnel non spécialisée en hémophilie à la prise en charge des	Cette étude ne met pas en évidence un ensemble d'impacts comparables à d'autres études de notre étude, mais elle met en évidence les changements positifs organisationnels et techniques apportés suite à l'implication des patients dans le programme de partenariat. La mise en place d'un processus de partenariat patient qui évolue selon le continuum de partenariat de la consultation à la participation effective dans la prise de décision est bien documentée et démontre que les changements mis en place sont en plus grande adéquation avec les besoins des patients ce qui contribue à améliorer la qualité des soins.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					<p>patients hémophiles dans les unités d'urgence non dédiée.</p> <p>L'échange patient professionnel a une influence positive permet aux patients de mieux comprendre les enjeux institutionnels et aux soignants de mieux apprécier les besoins réels des patients et d'évaluer leur adéquation avec les services offerts.</p>	
Lalani et coll. (2019) Royaume-Uni	Explorer l'impact du PPI sur la performance médicale et ses processus à travers le monde.	Revue systématique	Soignant/patient	La performance médicale (à travers les pratiques, les procédures, les relations interpersonnelles, les besoins de formation, etc.)	<p>Le PPI peut avoir des impacts potentiels sur la performance médicale à travers plusieurs mécanismes : favoriser le professionnalisme, améliorer les prestations de soins, mettre en évidence les besoins de formation de certains médecins, identification des zones de risques et remise en question de la gestion de la performance dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins et des services, amélioration des relations interpersonnelles et de la communication patient-médecin.</p> <p>Certains risques négatifs sont toutefois aussi notés et peuvent avoir des effets inverses sur l'amélioration de la performance se concrétisant par une attitude plus refermée et défensive des</p>	<p>L'hétérogénéité des contextes peut rendre les comparaisons difficiles et les recommandations généralisables moins évidentes à faire.</p> <p>Les outils de mesures de la performance leur validité et leur robustesse sont questionnées par certains médecins selon les études. Ces moyens peuvent être facilitateurs et porteurs de l'amélioration de la qualité ou être un frein notamment en favorisant des réactions de défenses et de renfermement chez les médecins.</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					<p>médecins, et une détérioration de la relation patient-médecin.</p> <p>Les plaintes et les retours des patients sont les moyens essentiellement utilisés pour influencer la performance médicale et par ce biais la qualité des soins. Ils peuvent être utilisés de façon formative ou sommative selon les systèmes. La préférence des médecins est plus vers une utilisation formative.</p>	
McDonall Jet coll. (2019) Australie	évaluer si le programme de partenariat favorisant l'autogestion des soins postopératoires permet d'améliorer la qualité et la sécurité des soins	Quantitatif Étude randomisée croisée en 4 temps combinée à une évaluation de procédure.	Soignant/patient	<p>Durée de l'hospitalisation et le taux de réadmission (mis sous la rubrique de la qualité, mais peuvent permettre d'évaluer les impacts économiques)</p> <p>Seuil de douleur et AVQ, fonctionnalité du genou satisfaction globale des patients, Net Promoter Score (NPS) et PAM</p> <p>Complications postopératoires</p>	<p>Réduction significative du seuil de douleur rapporté dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle à j3 post op. Diminution significative du nombre de jours d'hospitalisation, augmentation de la satisfaction et tendance plus élevée à recommander le service des soins à d'autres. Pas de différence significative avec les autres variables mesurées.</p> <p>L'étude suggère que la diminution du temps d'hospitalisation soit liée à une meilleure information et implication des patients dans les exercices de réadaptation et de mobilité nécessaires au congé ce qui les rend plus vite aptes à sortir de l'hôpital. Ceci est facilité par la</p>	<p>Une des rares études en milieu de soin aigu et post op d'où son intérêt. Une méthodologie robuste et des résultats intéressants sur les effets cliniques. Les mesures sont surtout liées à la qualité et sécurité des soins, mais on pourrait facilement faire le lien avec des impacts économiques indirects.</p> <p>Les mécanismes qui expliquent la baisse du seuil de la douleur restent peu clairs et nécessitent d'être identifiés</p>

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Park et Giap, (2020) Corée du Sud	Mieux comprendre l'impact et le rôle de l'engagement des patients dans l'amélioration de la sécurité des patients.	Revue systématique	Soignant/patient et soignant/famille	Sécurité : classés en impacts pour les patients et impacts pour les professionnels de santé. Indicateurs directs : Mesure des incidents ou événements indésirables Indicateurs indirects : attitude et perception et comportements par rapport à la sécurité des patients, expérience des patients par rapport à la sécurité des soins, etc.)	possibilité d'échange et de communication soignant/patient.  Impacts patients : prévenir ou réduire les événements indésirables, améliorer la perception et augmenter la sensibilisation aux risques relatifs à l'hospitalisation, améliorer leur satisfaction par rapport au sentiment de sécurité, de participation aux soins et d'évaluation de la qualité des soins, favoriser des soins centrés sur leurs besoins. Pas de changements significatifs entre les groupes expérimentaux et les groupes contrôles quant à la durée du séjour, la dépression et l'anxiété, la détérioration de l'état clinique, score de sécurité, l'adhésion aux recommandations de sécurité, et le changement des habitudes de vie. Impacts sur les professionnels de la santé : résultats mitigés sur la perception et l'attitude des professionnels de santé par rapport à la sécurité des patients. Certaines études rapportent un effet positif alors que d'autres démontrent que la perception et l'attitude des professionnels de santé demeure inchangées après les interventions de partenariat. Les professionnels de santé	Le partenariat peut parfois être perçu comme source de conflit lorsqu'il s'agit de corriger des informations ou des données aux professionnels de santé, pouvant ainsi impacter négativement les traitements et plans de soins des patients et les relations patients et professionnels.  Cette étude cherche à répondre à plusieurs questions de recherche, seuls les résultats relatifs à la question des impacts ont été considérés pour le fins de l'étude Cette étude repère des indicateurs mesurés tels que la satisfaction des patients, la qualité des soins qui sont plus proches des impacts sur la qualité que sur la sécurité, mais qui ne sont pas classés comme tels par les auteurs..

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
					perçoivent le partenariat comme un facteur favorisant l'amélioration des services et permettant de partager les responsabilités avec les usagers pour des soins plus sécuritaires et soulignent que la contribution des patients permet de transmettre des informations entre les professionnels de santé permettant de corriger rapidement certaines imprécisions potentielles dans les données et le suivi des patients.	
Russell, et coll. (2017) États-Unis	évaluer la faisabilité et l'impact d'un programme de partenariat avec les paires (sur 4 mois) sur les indicateurs de santé psychologiques et psychosociaux des patients hémodialysés.	Quantitatif Mesures répétées (3 fois) Étude pilote	Patient/patient	Efficacité personnelle, connaissances relatives à l'autogestion de l'hémodialyse, perception du support social, support social offert par les paires et lié à la dialyse.  Indicateurs cliniques: nombre de traitements ratés ou écourtés, gain de poids entre les séances, taux de phosphore dans le sang, et admissions à l'hôpital.	Amélioration significative dans le temps des patients ayant bénéficié d'un mentor au niveau de : l'auto-efficacité, des connaissances, de la perception du support social et du support social offert en lien avec la dialyse.  Du côté des mentors des résultats similaires ont été retrouvés : Amélioration de façon significative du niveau de connaissances, du support social lié à l'hémodialyse, et de l'autogestion de l'hémodialyse.  Pas de changement significatif pour les données cliniques sauf pour la baisse du nombre de rendez-vous ratés.	L'impact de la baisse de rendez-vous ratés est intéressant parce qu'elle pourrait réduire la mortalité et le nombre d'hospitalisations.  Le programme se montre efficace autant pour les patients que pour leur mentor d'où l'importance de tels programmes dans le cadre de la gestion de maladies chroniques. L'autogestion est le seul indicateur à être resté inchangé chez les patients au cours de l'étude ceci pourrait s'expliquer par la nécessité d'un suivi plus long.

Études	Objectifs	Devis	Type de partenariat	Impacts économiques ou non économiques mesurés	Principaux résultats	Commentaires
Wilcox et coll. (2018) États-Unis	évaluer le programme de transition basé sur la communauté et visant à réduire les réadmissions à l'hôpital post congé dans différentes institutions de soins pour les patients avec maladies chroniques	Quantitative	Soignant/ patient	Efficacité : Risque de réadmission dans les 30 jours post congé, taux de réadmission 30 jours post congé, visites de suivi médical à 7 et 14 jours post congé, admission aux urgences dans les 30 jours post congé, visites d'observation et taux de mortalité et PAM	Diminution significative des taux de réadmission suivant le congé et une diminution de 23 % des risques de réadmission à l'hôpital. Augmentation du nombre de visites médicales de suivi dans post congé avec 50 % d'augmentation par rapport à avant l'intervention. Pas de différence significative pour les autres indicateurs d'efficacité du programme. Pas de changements significatifs non plus pour le niveau d'activation des patients.	Les impacts économiques n'ont pas été étudiés en tant tels amis pourraient être dérivés des impacts sur le taux de réadmission à l'hôpital et aux urgences par exemple.  Le partenariat ici n'est pas direct avec les patients, mais ils sont étroitement impliqués dans la mise en place du programme et des interventions qui en découlent.
Pomey et coll. (2015) Canada	Evaluer la mise en place d'un programme de patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique	Qualitative	Patient/ patient	Qualité de soins Reprise de la fonctionnalité de la main	L'intervention permet de : – reformuler et renforcer la crédibilité des interventions des professionnels. – briser l'isolement des patients et les aider à dédramatiser leur situation. – offrir aux patients une expertise complémentaire - donner de l'espoir aux patients : La visualisation d'une main fonctionnelle est une preuve probante de réussite qui permet de reprendre du pouvoir sur sa vie et d'agir sur l'orientation et l'évolution du plan de traitement proposé. - soins plus personnalisés pour le patient	

\*AVQ = Activités de la vie quotidienne \*\*AIVQ : Activités instrumentales de la vie quotidienne

\*\*\*PAM= *Patient activation measure*