

Université de Montréal

Étude des pratiques et des rôles de gestion favorisant l'engagement des patients dans les soins et l'amélioration de la qualité des services de santé

par NATHALIE CLAVEL

École de santé publique
Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de :
Doctorat en santé publique
option Organisation des soins de santé

Juin 2019

© Nathalie Clavel, 2019

Université de Montréal
Département de gestion d'évaluation et de politique de santé
École de santé publique

Cette thèse intitulée

**Étude des pratiques et des rôles de gestion favorisant l'engagement des patients dans les
soins et l'amélioration de la qualité des services de santé**

Présentée par
Nathalie Clavel

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Carl-Ardy Dubois
Président-rapporteur

Marie-Pascale Pomey
Directrice de recherche

Lise Lamothe
Membre du jury

Stéphanie Gentile
Évaluateur externe

Résumé

Contexte : dans les pays de l'OCDE, la plupart des organisations de santé ont mis en place différentes approches afin d'accroître l'engagement des patients que ce soit au niveau des soins ou au niveau de l'amélioration de la qualité. Au Canada, la province du Québec se caractérise par un contexte particulièrement novateur en matière d'engagement des patients au sein des organisations de santé. Alors que les démarches d'engagement se sont généralisées dans bon nombre d'organisations, peu de connaissances existent sur leur mise en œuvre dans différents contextes cliniques et organisationnels. La littérature sur l'engagement des patients identifie principalement les facteurs facilitants et entravants, sans comprendre les rôles et pratiques clés des gestionnaires à différents niveaux des organisations de santé.

Objectif : l'objectif de la thèse est d'analyser les rôles et les pratiques des gestionnaires, à différents niveaux des organisations de santé, dans la mise en œuvre de l'engagement des patients.

Méthodologie : la thèse repose sur la réalisation d'études de cas multiples (articles 1 et 3) et d'une étude transversale (article 2), mobilisant des données qualitatives et quantitatives, qui ont donné lieu à trois articles. Dans les deux premières études, des données qualitatives (entrevues, groupes de discussion et documents) ont été utilisées afin d'explorer les rôles et les pratiques des gestionnaires pour favoriser l'engagement des patients dans les démarches d'amélioration de la qualité. La dernière recherche repose sur l'utilisation de méthodes mixtes (entrevues, groupes de discussions, documents et questionnaires) en vue d'explorer les pratiques de gestion visant à renforcer l'engagement des patients dans leurs soins. Au total, 74 entrevues ont été réalisées auprès de gestionnaires à différents niveaux de gestion (stratégique n=26, tactique n=28 et opérationnel n=20) et 11 groupes de discussion ont été effectués auprès de professionnels de la santé (n=7) et de patients en oncologie et en santé mentale (n=4). De plus, des questionnaires ont été administrés auprès de patients en santé mentale.

Résultats : la thèse met en évidence six résultats principaux. 1-Les pratiques de gestion sont un levier important d'intégration de la perspective des patients dans les soins et les efforts d'amélioration de la qualité. 2-L'intégration de l'engagement des patients implique une coopération renforcée entre les gestionnaires à différents niveaux de gestion. 3-Le leadership des gestionnaires se situe à différents niveaux de gestion en fonction du niveau d'intégration des

patients (organisationnel ou clinique). 4-Les pratiques des gestionnaires sont soutenues par un ensemble de facteurs contextuels propices à l'intégration de l'engagement des patients. 5-L'intégration de la participation des patients favorise l'émergence de nouvelles pratiques de gestion au sein des organisations de santé. Enfin, 6-La mise en œuvre de l'engagement des patients crée des défis et des paradoxes auxquels les gestionnaires doivent répondre.

Contribution scientifique : les résultats de la thèse contribuent au développement des connaissances dans le domaine de l'engagement des patients et ouvre la voie à un nouveau champ de recherche sur la gestion de l'engagement des patients.

Mots-clés : Engagement des patients, partenariat de soins et de services, gestion des plaintes, rôles et pratiques de gestion, gouvernance clinique, amélioration de la qualité des soins et des services, organisations de santé

Abstract

Background: In OECD countries, most health organizations have implemented approaches to increase patient engagement in direct care and quality improvement. In Canada, the province of Quebec stands out by an innovative context in terms of patient engagement in healthcare organizations. While patient engagement approaches are becoming widespread in many organizations, little is known about their implementation in different clinical and organizational contexts. The patient engagement literature primarily identifies facilitating and impeding factors, without understanding the key roles and practices of managers at different levels of healthcare organizations.

Objective: This thesis aims at analyzing the roles and practices of managers, at different levels of health care organizations, in integrating patient engagement in care and quality improvement.

Methods: The thesis is based on multiple case studies (articles 1 and 3) and one cross-sectional study (article 2) using both qualitative and quantitative data and methods. In the two first studies, qualitative data have been used to explore managerial roles and practices that aims at enhancing patient engagement in quality improvement. In the last study, a mixed-methods approach has been used to understand managers' practices that contribute to improve patient engagement in their care. In total, 74 interviews were conducted with managers at different levels of management (top-level n=26, mid-level n=28 and front-line level n=20) and 11 focus groups have been realized with health care professionals (n=7) and patients in oncology and mental health (n=4). In addition, surveys have been administered to patients in mental health.

Findings: This thesis highlights six main results. 1-Management practices are an important lever for integrating the patient perspective into care and quality improvement efforts. 2-The implementation of patient engagement approaches requires enhanced cooperation between managers at different levels of management. 3-Managers' leadership is situated at different levels of management, depending on the level of patients' integration (organizational or clinical). 4-Managers' roles and practices are supported by a set of contextual factors which foster patient engagement. 5-The integration of patient participation creates innovative

management practices within healthcare organizations. Finally, 6-The implementation of patient engagement generates challenges and paradoxes that managers have to face.

Scientific contribution: Our findings contribute to the development of knowledge in the field of patient engagement and can pave the way for a new research area on the management of patient engagement.

Keywords: patient engagement, patient involvement, patient partnership, complaints handling, quality improvement, clinical governance, roles and practices of management, healthcare organizations

Table des matières

ABSTRACT	III
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	VIII
LISTE DES FIGURES	IX
LISTE DES SIGLES	X
REMERCIEMENTS	XII
1. INTRODUCTION	1
1.1 CONTEXTE	1
1.2 PROBLÉMATIQUE	4
1.3 OBJECTIF DE LA THÈSE	4
1.4 QUESTIONS DE RECHERCHE	5
1.5 PRÉSENTATION DES TROIS ARTICLES DE LA THÈSE	5
1.5.1 <i>Article 1. Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organizations managers?</i>	6
1.5.2 <i>Article 2. How can complaints handling enhance patient involvement and improve the quality of healthcare organizations?</i>	6
1.5.3 <i>Article 3. Clinical governance to enhance patient involvement in their care: a multiple case study in mental health</i>	6
1.6 PERTINENCE DE LA THÈSE	6
2. RECENSION DES ÉCRITS	8
2.1 ENGAGEMENT DES PATIENTS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ	8
2.1.1 <i>Définition et concepts en lien avec l'engagement des patients</i>	8
2.1.2 <i>Visées de l'engagement des patients</i>	9
2.1.3 <i>Niveaux et continuum de l'engagement des patients</i>	10
2.1.4 <i>Engagement des patients au niveau organisationnel</i>	11
2.1.5 <i>Engagement des patients dans les soins</i>	11
2.1.6 <i>Facteurs facilitants et défis associés à la mise en œuvre de l'engagement des patients</i>	13
2.2 RÔLES ET PRATIQUES DES GESTIONNAIRES DANS LES ORGANISATIONS DE SANTÉ	15
2.2.1 <i>Quelques définitions autour de la gestion</i>	16

2.2.2	<i>Rôles et pratiques des gestionnaires dans l'implantation de démarches d'amélioration de la qualité</i>	18
2.2.3	<i>La gouvernance clinique : rôles des gestionnaires pour soutenir le changement des pratiques cliniques</i>	20
2.2.4	<i>Typologie des rôles et des pratiques de gestion dans les organisations</i>	22
2.3	SYNTHÈSE DE LA RECENSION DES ÉCRITS	24
3.	MÉTHODOLOGIE	27
3.1	CONTEXTE DE LA THÈSE	27
3.2	DEVIS ET APPROCHES DE RECHERCHE	28
3.3	COLLECTE DE DONNÉES ET PARTICIPANTS	30
3.4	ANALYSE DES DONNÉES	36
3.5	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	37
4.	RÉSULTATS	38
4.1	ARTICLE 1: PARTNERING WITH PATIENTS IN QUALITY IMPROVEMENT: TOWARDS RENEWED PRACTICES FOR HEALTHCARE ORGANIZATIONS MANAGERS?	38
4.2	ARTICLE 2: HOW CAN COMPLAINTS HANDLING ENHANCE PATIENT INVOLVEMENT AND THE QUALITY OF HEALTHCARE ORGANIZATIONS?	61
4.3	ARTICLE 3: CLINICAL GOVERNANCE TO ENHANCE USER INVOLVEMENT IN CARE: A MIXED METHODS MULTIPLE CASE STUDY IN MENTAL HEALTH	76
5.	DISCUSSION	101
5.1	PRINCIPAUX RÉSULTATS, CONTRIBUTIONS SCIENTIFIQUES ET PRATIQUES	101
5.2	LES PRATIQUES DE GESTION : LEVIER D'INTÉGRATION DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS DANS LES ORGANISATIONS DE SANTÉ	104
5.2.1	<i>Pratiques de gestion au niveau organisationnel</i>	105
5.2.2	<i>Pratiques de gestion au niveau des soins</i>	108
5.3	FACTEURS SOUTENANT LES GESTIONNAIRES DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS	110
5.3.1	<i>Facteurs systémiques</i>	110
5.3.2	<i>Facteurs liés aux contextes cliniques et organisationnels</i>	111
5.4	INTÉGRATION DE LA PERSPECTIVE DES PATIENTS AU SEIN DES ORGANISATIONS DE SANTÉ : VERS DES PRATIQUES DE GESTION RENOUVELÉES ?	112
5.5	LES DÉFIS ET PARADOXES DE LA GESTION DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS DANS LES ORGANISATIONS DE SANTÉ	113

5.6 LIMITES DE LA RECHERCHE ET FUTURES RECHERCHES.....	116
6. CONCLUSION.....	118
RÉFÉRENCES.....	I
ANNEXE 1	XVI
ANNEXE 2	XVII
ANNEXE 3	XVIII
ANNEXE 4	XIX
ANNEXE 5	XXII
ANNEXE 6	XXIII
ANNEXE 7	XXIV
ANNEXE 8	XXV
ANNEXE 9	XXVI
ANNEXE 10	XXVIII
ANNEXE 11	XXIX

Liste des tableaux

Tableau 1 : synthèse de la recension des écrits

Tableau 2 : devis et approches de recherche utilisés dans les trois articles de thèse

Tableau 3 : type de questionnaires participants aux différents niveaux de gestion

Tableau 4 : données collectées pour les trois articles de thèse

Tableau 5: summary profile of the cases (article 1)

Tableau 6: summary profile of the cases (article 3)

Tableau 7: demographic characteristics of the two samples (gender, age and education) in percentage of respondents (article 3)

Tableau 8: descriptive statistics of the overall score of user involvement (8-items scale) in decision-making (article 3)

Tableau 9: Spearman correlations coefficients (and p-values associated) of the overall scores with gender, age and education (article 3)

Tableau 10: user assessment of their involvement in decision-making by items of the adapted dyadic OPTION scale (n=8 items) (article 3)

Tableau 11 : synthèse des articles de thèse, titre, objectif, contribution scientifique, et contribution pour la pratique

Tableau 12 : pratiques et rôles de gestion pour favoriser l'engagement des patients au niveau organisationnel

Tableau 13 : pratiques et rôles de gestion pour favoriser l'engagement des patients au niveau des soins

Tableau 14 : synthèse croisée des articles de thèse, résultats clés issus de la thèse

Liste des figures

Figure 1 : continuum de l'engagement des patients au sein des organisations de santé

Figure 2 : niveaux de gestion dans les organisations et titres des gestionnaires

Figure 3: conceptual framework, managerial practices for the implementation of patient partnership in quality improvement (article 1)

Figure 4: conceptual framework (article 3)

Figure 5 : types et les titres de gestionnaires en charge de l'intégration de l'engagement des patients aux différents niveaux de gestion des organisations

Liste des sigles

ACT: assertive community treatment

ADH: acute day hospital

CEO: chief executive officer

CEPPP: centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CPP: care partners program

CPPU: collaboration and patient partnership unit

DCPP: direction collaboration et partenariat patient

HCO: healthcare organization

ICL: institutional collaboration leader

LSQCC: local service quality and complaints commissioners

MSSS: ministry of health and social services

NCEMH: national center of excellence in mental Health

PA: patient advisor

PP: patient partnership

PR: patient ressource

QI: quality improvement

UofM: university of Montreal

« Prenez une bonne dose de métier, une certaine quantité d'art, et un peu de science et vous aboutirez à un travail qui est avant tout une pratique. Il n'y a pas une seule et unique manière de bien diriger une entreprise ; tout dépend de la situation... le management est efficace lorsqu'il permet à l'art, au métier et à la science de se rencontrer »

Mintzberg, H. (2004). Management (le) : voyage au centre des organisations. Paris, Éditions d'Organisation, 2ème édition

« Partnership is a contagious condition transmitted by mutual respectful human relationships »

Antoine Boivin, Sommet International sur le Partenariat avec les Patients et le Public, 2 et 3 mai 2019, Montréal

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier très chaleureusement ma directrice de recherche Marie-Pascale Pomey pour m'avoir proposé de réaliser mon projet de thèse au sein d'une recherche innovante et d'envergure, dans laquelle j'ai beaucoup appris au contact des patients, des professionnels de la santé, des gestionnaires et des chercheurs. Je suis également particulièrement reconnaissante pour toutes les opportunités de recherche et l'important soutien qu'elle m'a apporté, pour ses conseils avisés, mais aussi pour toutes les rencontres professionnelles et amicales que j'ai eu l'occasion de faire grâce à elle. Mes remerciements vont aussi à Djahanchah Philip (Sacha) Ghadiri pour ses précieux commentaires au sujet de mon premier article et son soutien tout au long de mon parcours doctoral.

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont participé au projet : les patients, les professionnels de la santé et les gestionnaires. Un grand merci tout particulier à Catherine Neault, Édith Morin et Mado Desforges pour leur aide inestimable durant la collecte de données. Merci aussi à Benoit Tétreault pour ses commentaires pertinents au sujet de mon premier article de thèse.

Mille mercis à mes collègues et amis : Francine Desbiens, Linette Saul-Cohen, Ursulla Aho-Glele, Anna-Paulina Ewalds, Mathieu Seppey, Cécile Vialaron et Noémie Ferré pour leur soutien, leurs conseils dans les moments critiques, et pour leur présence tout simplement.

Je tiens aussi à remercier mon conjoint Jonathan Créchet qui est déjà passé par ce chemin et qui a su me conseiller, me soutenir et me rassurer dans les moments charnières de mon parcours doctoral. Enfin, un grand merci à ma mère, mon frère et Joël pour leurs encouragements et leur bienveillance.

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

L'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé a reçu beaucoup d'attention au cours de ces deux dernières décennies. La plupart des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont mis en place des politiques et des programmes qui priorisent la « voix des patients » et leur rôle plus actif dans les soins et les services de santé (Al-Tannir et al., 2017). Longtemps considérés comme des acteurs passifs, les patients sont maintenant reconnus comme de véritables acteurs de leurs soins et de l'amélioration de la qualité des soins et des services de santé. Au Québec, depuis presque dix ans, l'engagement des patients à plusieurs niveaux du système de santé est devenu un enjeu important d'amélioration du système de santé, notamment grâce aux travaux et au leadership de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal (CPASS, 2013; Pomey, Flora, et al., 2015).

L'engagement des patients n'est pas un concept univoque et recouvre plusieurs définitions (Castro et al., 2016). Il peut cependant être défini comme les processus ou les activités par lesquels les patients sont impliqués dans la prise de décision concernant leurs soins ou l'amélioration des soins et services (Grande et al., 2014) (Barello, Graffigna, & Vegni, 2012). Au sein des organisations de santé, l'engagement des patients est largement reconnu comme une stratégie visant à améliorer la qualité des soins et des services (Bombard et al., 2018; Richards et al., 2013). L'intégration de la perspective des patients, jugée complémentaire de celle des professionnels de santé et des gestionnaires, permet de remettre au cœur des soins et des services les besoins, les préférences et les attentes des patients (Scott et al., 2016; S. Wiig et al., 2013). Depuis la fin des années 1990, les soins et les services centrés sur les patients sont reconnus comme une des dimensions centrales de la qualité des soins et des services de santé (Berger et al., 2013; Groene, 2011; Ponte et al., 2003).

Sur le plan clinique, plusieurs raisons justifient la pertinence d'engager les patients, et particulièrement les personnes vivant avec une maladie chronique. Ces personnes sont amenées à développer des connaissances issues de l'expérience de vie avec la maladie, les soins et

l'utilisation des services (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010). Ces savoirs dits « expérientiels » sont complémentaires aux savoirs scientifiques et expérientiels des professionnels de santé et des gestionnaires (Karazivan et al., 2015). Dans ce contexte, les expériences des patients doivent pouvoir être prises en compte et s'intégrer dans la prise de décision concernant leur plan de traitement et leur projet de vie (Angela. Coulter, 2012; Pomey, Flora, et al., 2015). Plusieurs études ont démontré que la participation des patients à leurs soins contribue directement à l'amélioration des comportements des patients eux-mêmes (exemples : adhérence aux traitements, auto-soins) qui sont associés à une amélioration de la qualité (efficacité des soins) (Crawford et al., 2002; Hibbard & Greene, 2013; Llanwarne et al., 2013; Trotti et al., 2007). D'autres auteurs suggèrent qu'intégrer les patients dans la prise de décision permet d'améliorer les pratiques professionnelles (exemples : communication, empathie) contribuant ainsi à améliorer la relation patient-professionnel de santé (Flynn et al., 2012; Legare et al., 2012; Pomey, Ghadiri, et al., 2015). La prise en compte et l'intégration des savoirs et des expériences des patients introduit le besoin d'une collaboration renforcée entre les patients, les professionnels de santé (Tattersall, 2002) et les gestionnaires.

Sur le plan organisationnel, l'amélioration de la qualité est souvent exclusivement influencée par deux grandes priorités, les priorités cliniques et les priorités de gestion (Bate & Robert, 2006). Elle intègre ainsi souvent de manière non optimale les expériences et les attentes des patients au sujet des soins et des services. Pourtant, il est reconnu que l'expérience des patients peut contribuer à améliorer plusieurs dimensions clés de la qualité des soins et services (par exemples, les processus de soins, la coordination des soins et services, l'accès aux services et la relation patient-professionnel de santé) (Batalden et al., 2015; Crawford et al., 2002). Dans cette perspective, l'implication des patients dans des projets ou des équipes d'amélioration de la qualité des soins et des services est de plus en plus considérée comme une stratégie productrice de la valeur ajoutée (Armstrong et al., 2013; Bombard et al., 2018).

Dans les pays de l'OCDE, la plupart des organisations de santé ont mis en place différentes approches afin d'accroître l'engagement des patients que ce soit au niveau clinique (dans les soins) ou au niveau organisationnel (dans des démarches d'amélioration de la qualité). Parmi ces approches on retrouve : les soins centrés sur les patients (Aboumatar et al., 2015; Groene,

2011), la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients (Beattie et al., 2015; S. Wiig et al., 2013), la gestion des plaintes (Gillespie & Reader, 2016; Reader, Gillespie, & Roberts, 2014), la prise de décision partagée (Elwyn et al., 2012; Legare & Witteman, 2013), le partenariat de soins et de services (Karazivan et al., 2015; Pomey, Flora, et al., 2015), qui comportent des degrés et des modalités variables de participation des patients (Carman et al., 2013). Au Canada, ce mouvement d'engagement des patients tend à se généraliser depuis peu dans les organisations de santé sous l'influence de nouvelles politiques et de cadres de référence guidant l'amélioration des services de santé (British Columbia Ministry of Health, 2011; Health Canada and the Public Health Agency of Canada, 2016; Health Quality Ontario, 2016; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). Parmi les provinces canadiennes, le Québec se caractérise par un contexte particulièrement novateur en matière de participation des patients et ce notamment au sein des organisations de santé. Depuis 2015, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) du Québec a fait de l'engagement des patients et des proches, dans son plan stratégique 2015-2020, une des priorités d'amélioration du système de santé. Le MSSS a confié le mandat de déployer les démarches d'engagement des patients aux Centres Intégrés (Universitaires) de la santé et des services sociaux (CI(U)SSS) (Ministère de la santé et des services sociaux, 2017). Au niveau de l'amélioration de la qualité, des dispositifs comme le régime d'examen des plaintes (Leblanc, 2010) et des initiatives comme le programme partenaires de soins développé par la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal (CPASS, 2014; Pomey, Hihat, et al., 2015) visent à mieux intégrer l'expérience des patients dans l'amélioration continue des soins et services. Au niveau des soins, les nouvelles normes d'agrément qui intègrent la participation des patients dans les soins, avec notamment l'obligation d'impliquer l'ensemble des patients dans leur plan de traitement (Accreditation Canada, 2015), constituent une incitation forte pour les équipes de soins et les organisations de santé à développer ou renforcer les pratiques collaboratives et de partenariat avec les patients. En santé mentale plus particulièrement, le plan d'action en santé mentale 2015-2020 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2015) fait de l'approche par le rétablissement et des pratiques collaboratives avec les patients un des principes orientant les soins et les services en santé mentale.

1.2 Problématique

Alors que les démarches d'engagement se sont généralisées dans bon nombre d'organisations de santé, peu de connaissances existent sur leur mise en œuvre dans différents contextes cliniques et organisationnels (Armstrong et al., 2013; Grande et al., 2014). La littérature sur l'engagement des patients vise globalement à identifier les facteurs facilitants et entravant, sans comprendre et analyser les rôles et les pratiques clés des gestionnaires qui viennent soutenir différentes démarches. Les gestionnaires ont un rôle central à jouer dans la mise en œuvre et l'intégration pérenne de toutes démarches organisationnelles ou cliniques et plus particulièrement celles en lien avec l'amélioration de la qualité (Parand et al., 2014). Dans le contexte de changement qu'introduit la mise en œuvre de nouvelles démarches d'engagement des patients (partenariat de soins et de services notamment), leur rôle semble être particulièrement déterminant. L'intégration de la participation des patients comporte un certain nombre de défis que les gestionnaires sont amenés à relever, notamment s'assurer de la coopération des professionnels de santé (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018), développer de nouveaux modes de coordination, de collaboration et de communication entre les patients (Fancott et al., 2018) les professionnels de santé et les gestionnaires, éviter la participation symbolique et instrumentale des patients (tokenism) (Supple et al., 2015), ou encore, mettre à disposition des ressources spécifiques (Bombard et al., 2018). D'autres démarches d'amélioration de la qualité institutionnalisées dans les organisations de santé, comme le processus de gestion des insatisfactions et des plaintes, sont susceptibles de renforcer la participation des patients à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services (Gillespie & Reader, 2016; Levin & Hopkins, 2014; Levzion-Korach et al., 2010). Pourtant, le rôle des gestionnaires en charge des plaintes comme levier d'intégration de la perspective des patients dans l'amélioration de la qualité est sous exploré dans la littérature.

1.3 Objectif de la thèse

L'objectif de cette thèse est d'analyser les rôles et les pratiques des gestionnaires, à différents niveaux des organisations de santé, dans la mise en œuvre de l'engagement des patients au niveau clinique et au niveau organisationnel pour améliorer la qualité des soins et des services de santé.

1.4 Questions de recherche

Pour répondre à cet objectif général de recherche, deux questions principales ont été posées. Pour chaque question, des questions plus spécifiques ont été formulées et correspondent à un des articles constitutifs de la thèse.

Q1. Comment les gestionnaires favorisent-ils l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des services? Quels rôles et pratiques mobilisent-ils à différents niveaux de gestion des organisations de santé pour y parvenir?

Q. 1.1 Quelles pratiques les gestionnaires mobilisent-ils pour mettre en œuvre des démarches de partenariat avec les patients dans l'amélioration continue des soins et des services ? (article 1)

Q. 1.2 Quel est le rôle des gestionnaires en charge des plaintes et comment perçoivent-ils leur rôle pour favoriser l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des services ? (article 2)

Q2. Comment les gestionnaires, en collaboration avec les professionnels de la santé, contribuent-ils à améliorer l'engagement des patients dans leurs soins ? (article 3)

Q. 2.1 Quelles pratiques les gestionnaires mobilisent-ils pour faciliter l'engagement des patients dans leurs soins ?

Q. 2.2. Est-ce que ces pratiques contribuent à améliorer la perception des patients de leur engagement dans les soins ?

1.5 Présentation des trois articles de la thèse

Les articles qui constituent le cœur de la thèse permettent de mieux comprendre comment les gestionnaires, à travers leurs rôles et leurs pratiques, favorisent l'engagement des patients, que ce soit au niveau clinique (soins) ou au niveau organisationnel (démarches d'amélioration de la qualité). Les deux premiers articles étudient les rôles et pratiques des gestionnaires pour intégrer

l'engagement des patients dans des dispositifs ou des équipes d'amélioration de la qualité des soins et des services, tandis que le dernier article s'intéresse aux pratiques des gestionnaires (en collaboration avec les professionnels de santé) pour renforcer et soutenir l'engagement des patients dans leurs soins.

1.5.1 Article 1. *Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organizations managers?*

Le premier article identifie les pratiques clés que les gestionnaires mobilisent pour mettre en œuvre et assurer la pérennité d'initiatives de partenariat avec les patients dans des équipes d'amélioration continue des soins et des services.

1.5.2 Article 2. *How can complaints handling enhance patient involvement and improve the quality of healthcare organizations?*

Le deuxième article propose d'analyser le rôle des commissaires aux plaintes dans la gestion des plaintes ainsi que la perception de leur rôle pour renforcer l'implication des patients dans l'amélioration continue de la qualité des soins et des services.

1.5.3 Article 3. *Clinical governance to enhance patient involvement in their care: a multiple case study in mental health*

Le troisième article met en évidence les pratiques des gestionnaires et des professionnels de santé pour améliorer l'engagement des patients traités pour des problèmes de santé mentale dans leurs soins. Il permet aussi d'évaluer la perception des patients de leur degré d'implication dans les soins et ainsi d'analyser dans quelle mesure les pratiques managériales et cliniques mises en œuvre contribuent à améliorer la perception des patients de leur engagement dans les soins.

1.6 Pertinence de la thèse

Bien que l'engagement des patients soit un champ de recherche dynamique et en forte croissance depuis ces deux dernières décennies, les connaissances sur les rôles et les pratiques des gestionnaires dans l'amélioration de l'engagement des patients au niveau clinique et organisationnel sont très peu développées. Beaucoup d'études se sont focalisées sur les facteurs

qui facilitent ou limitent l'implantation de démarches d'engagement des patients, sans comprendre et analyser les rôles et les pratiques des gestionnaires. Ces derniers ont pourtant un rôle crucial à jouer pour répondre aux nombreux défis que posent l'intégration de la voix des patients dans les organisations de santé. La littérature souligne en effet des lacunes quant à l'implantation et l'intégration de démarches d'engagement des patients, du fait d'un manque de structuration de celles-ci (R Baker, C. Fancott, et al., 2016; Grande et al., 2014; Groene & Sunol, 2015; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). Cette thèse contribue ainsi à mieux comprendre comment les gestionnaires, à travers leurs rôles et des pratiques clés favorisent l'intégration de l'expérience des patients. Les résultats de cette recherche contribuent au développement des connaissances dans le domaine de la gestion de l'engagement des patients, et pourront guider les gestionnaires dans la mise en œuvre de démarches visant à améliorer la participation des patients.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une synthèse des connaissances existantes dans les deux champs de recherche au sein desquels la thèse s'inscrit : l'engagement des patients dans le système de santé et les rôles et pratiques de gestion dans les organisations de santé.

2.1 Engagement des patients dans le domaine de la santé

De nombreux chercheurs soulèvent l'importance de renforcer l'engagement des patients à différents niveaux du système de santé afin de mieux intégrer leurs expériences, leurs besoins et leurs attentes dans la prise de décision (Karazivan et al., 2015; Pomey, Flora, et al., 2015; Tattersall, 2002) (Carman et al., 2013; Coulter & Ellins, 2007b; Dumez & Boivin, 2018). Les titres d'articles scientifiques connus comme « Let the patient revolution begin » (Richards et al., 2013), « Nothing about me without me » (Lester, 2012) ou encore « the blockbuster drug of the century » (Dentzer, 2013), témoignent de cette impératif de participation des patients qui émerge depuis quelques années dans la majorité des systèmes de santé des pays de l'OCDE.

2.1.1 *Définition et concepts en lien avec l'engagement des patients*

Loin d'être définie de façon claire, consensuelle et univoque, l'engagement des patients comporte plusieurs définitions dans la littérature. Une grande variété de termes et de concepts interreliés sont présents pour aborder ce concept: « participation », « implication », « collaboration », « partenariat », « co-construction », « co-design », « co-création », « décision partagée », « activation », « autonomisation ». Alors que certains concepts comme le « partenariat », la « co-construction » ou la « décision partagée » sont utilisés pour parler de formes d'engagement plus spécifiques, le terme engagement des patients représente un terme plus large capable de capturer différentes formes ou modalités de participation des patients (Abelson et al., 2016). Même si plusieurs définitions coexistent dans la littérature, le concept d'engagement des patients désigne généralement les processus ou les activités par lesquels les patients prennent part aux décisions concernant leurs soins, l'amélioration des soins et des services, ou l'élaboration de programmes ou de politiques de santé (Barello, Graffigna, & Vegni, 2012; Bombard et al., 2018; Carman et al., 2013; Grande et al., 2014).

Le concept d'engagement ne se limite pas aux patients ou aux usagers. D'autres groupes de la population sont également parties prenantes des décisions concernant le système de santé. Les citoyens, qui participent au financement de ce dernier, sont considérés comme des acteurs importants dans le processus d'élaboration des politiques de santé (Abelson et al., 2003). La participation citoyenne ou la participation du « public » qui n'est pas abordée dans le cadre de cette thèse, fait référence à l'implication des citoyens (ou des contribuables) dans des questions ou décisions plus larges et stratégiques en lien l'organisation des services de santé et du système de santé plus globalement (Pomey, Flora, et al., 2015). Les démarches de participation citoyenne adressent souvent des questions reliées aux valeurs sociétales sur lesquelles reposent l'organisation et le financement du système de santé (Fredriksson, Eriksson, & Tritter, 2018). La participation citoyenne est davantage fondée sur une logique démocratique alors que l'engagement des patients se base sur le respect des choix individuels et des droits des patients en réaction au paternalisme médical (Fredriksson, Eriksson, & Tritter, 2018). Les familles et les proches aidants jouent également un rôle clé auprès des patients et sont également reconnus comme des acteurs incontournables dans la prise de décision concernant les soins et les services de santé (Cunningham & Walton, 2016). Tout au long de la thèse les termes « patients » (cf. articles 1 et 2) ou « usagers » (cf. article 3) sont utilisés de manière interchangeable et comprennent aussi la famille et les proches.

2.1.2 Visées de l'engagement des patients

L'engagement des patients comporte une visée démocratique (Souliotis, 2016), en garantissant le droit aux patients d'exprimer et de partager leurs attentes, leurs besoins mais aussi leurs insatisfactions à l'égard des soins et des services. Dans beaucoup de pays, l'impératif d'engagement des patients s'inscrit dans un mouvement plus large d'émergence des formes de démocratie participative (Bacqué, Rey, & Sintomer, 2005; Berthod-Wurmser, Bousquet, & Legal, 2017; Godbout, 2014). Apparue dans les années 1960, le concept de démocratie participative a émergé d'un questionnement grandissant sur les limites de la démocratie représentative (Bevort, 2002; Godbout, 2014). Il désigne toute forme de partage et d'exercice du pouvoir, qui vise à renforcer la participation des citoyens à la prise de décision politique (Callon, Lascoumes, & Yannick, 2001). Dans le domaine de la santé, l'impératif de participation des patients dans la prise de décision résulte aussi plus spécifiquement de la réunion de plusieurs

facteurs. La prévalence des maladies chroniques, la disponibilité accrue de l'information médicale, la remise en cause d'une forme d'autorité médicale (le paternalisme) et la volonté des patients d'être davantage impliqués dans les soins et les services de santé sont autant d'éléments qui favorisent l'émergence d'approches participatives dans le domaine de la santé (Karazivan et al., 2015; Pomey, Flora, et al., 2015).

Au-delà d'une visée démocratique, l'engagement des patients est reconnu comme une stratégie visant à améliorer la qualité des soins et des services (Bombard et al., 2018; A Coulter, 2012; Richards et al., 2013). L'intégration de la perspective des patients, complémentaire de celle des professionnels de la santé et des gestionnaires, remet les besoins, les préférences et les attentes des patients au cœur des soins et des services (Scott et al., 2016; S. Wiig et al., 2013) et constitue ainsi une dimension importante de la qualité des soins et des services (Berger et al., 2014; Groene, 2011).

2.1.3 Niveaux et continuum de l'engagement des patients

Différents cadres conceptuels ont été élaborés pour rendre compte des différents niveaux, modalités et degrés d'engagement des patients dans le domaine de la santé (Carman et al., 2013; HIMSS, 2019; Pomey, Flora, et al., 2015). L'engagement des patients peut se réaliser à différents niveaux au sein du système de santé. Les citoyens et les patients peuvent être engagés au niveau politique ou systémique pour l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de politiques, de normes ou de programmes en lien avec les soins et services. Ils peuvent également participer au sein des organisations de santé, au niveau de l'organisation et l'amélioration des soins et des services et aussi au niveau clinique/des soins (Carman et al., 2013). Les patients ou les citoyens peuvent enfin être mobilisés pour la santé publique, la formation médicale et la recherche dans le domaine de la santé (Pomey, Flora, et al., 2015). Différentes formes de participation coexistent dans les organisations de santé, elles reposent sur un degré d'engagement plus ou moins important des patients. L'engagement des patients se caractérise en effet par son degré ou son intensité. Ainsi, l'engagement couvre un large continuum qui va de l'information jusqu'au partenariat/co-construction, en passant par la consultation et la collaboration. (Carman et al., 2013; Pomey, Flora, et al., 2015). Ces différentes formes et degrés d'engagement sont présentés dans les deux prochaines sections pour les deux grands niveaux

d'engagement qui sont étudiés dans la thèse, soit le niveau organisationnel/amélioration de la qualité et le niveau clinique/soins (2.1.4 et 2.1.5).

2.1.4 Engagement des patients au niveau organisationnel

Au niveau organisationnel, plusieurs approches peuvent être utilisées pour intégrer la perspective des patients dans les démarches d'amélioration de la qualité. Les approches consultatives ou centrées sur les patients visent l'intégration des attentes et des besoins des patients concernant les soins et services. Ces approches consistent à recueillir à posteriori l'expérience des patients par la mise en place de dispositifs, d'activités ou d'outils de consultation (Anhang Price et al., 2014; Ponte et al., 2003). Parmi ces formes d'engagement, on retrouve notamment les sondages d'expérience patient ou de satisfaction (Carman et al., 2013) ou encore les dispositifs de traitement des plaintes et des insatisfactions (Gillespie & Reader, 2016). Au-delà de la consultation, les approches de co-design des services visent à collaborer avec les patients et intégrer leur expérience dans le développement de projets d'amélioration de la qualité des services (Pickles, Hide, & Maher, 2008) (Bate & Robert, 2006). L'approche de partenariat de services vise quant à elle une véritable co-construction avec les patients tout au long des différentes étapes du cycle d'amélioration continue de la qualité des soins et des services (Pomey, Flora, et al., 2015). Ainsi, des patients ressources (PR) sont impliqués dans des comités qui mettent en place différentes phases d'amélioration de la qualité : 1- planification/définition des critères de qualité des soins et services; 2- design des processus de soins, développement de projets d'amélioration de la qualité et leur mise en œuvre; 3- évaluation/feedback sur la qualité des soins et services (Groene & Sunol, 2015). Les PR sont des patients recrutés pour l'expertise qu'ils tirent de leur vie avec la maladie (Pomey et al., 2016) et de leur utilisation des services de santé (Pomey, Hihat, et al., 2015).

2.1.5 Engagement des patients dans les soins

Au niveau des soins directs, les approches de soins centrés sur les patients ont été les premières à chercher à intégrer les besoins, les valeurs et les préférences des patients dans les décisions cliniques. Très populaires dans les milieux de soins et porteuses de changement dans les pratiques cliniques, elles sont surtout axées sur les pratiques des professionnels de la santé, et définissent relativement peu la contribution du patient dans la prise de décisions. Elles restent

essentiellement basées sur l'information et la consultation des patients, plus que sur la collaboration (Payot & Janvier, 2015). Le modèle de la prise de décision partagée, cherche quant à lui à assurer une plus grande collaboration entre les professionnels de santé et les patients dans la prise de décisions, par le développement de méthodes, de techniques et d'outils d'aide à la communication dans le cadre de la relation clinique (Elwyn et al., 2012). Au-delà de la prise de décision partagée, les approches d'éducation thérapeutique visent à favoriser l'autonomie des patients atteints de maladies chroniques dans la prise en charge de leurs soins et traitements (Bodenheimer et al., 2002; Foster et al., 2007; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). L'éducation thérapeutique peut bénéficier de plusieurs niveaux d'engagement que sont l'information lorsque le patient reçoit de manière passive l'information, la consultation dans le cas où il est consulté pour élaborer la formation, la collaboration lorsqu'il collabore à la réalisation de la formation ou la co-construction par laquelle il participe à l'élaboration de la formation jusqu'à la donner lui-même (De La Tribonnière, 2016). Développé par la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, le modèle du partenariat de soins et de services vise un haut degré d'engagement des patients dans l'ensemble des activités touchant leur santé (Tattersall, 2002). Le partenariat repose sur cinq principes de bases : 1-la prise de décision libre et éclairée des patients, qui passe par une bonne communication et information des patients; 2-la reconnaissance et la mobilisation des savoirs expérientiels des patients; 3-l'intégration du patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins; 4-la participation active du patient à l'élaboration du plan d'intervention interdisciplinaire et de son projet de vie en co-construction avec l'équipe de soins ; 4-le développement de ses compétences de soins par le biais d'activités thérapeutiques (CPASS, 2014; Jouet et al., 2012; Karazivan et al., 2015; Pomey, Flora, et al., 2015). Ces grandes approches cliniques recouvrent l'une ou l'autre ou une combinaison de trois grands types de stratégies : 1-l'information et le soutien des patients dans l'acquisition de connaissances concernant leur maladie, leurs soins, leurs traitements et l'organisation des services (Grande et al., 2014); 2-une participation des patients à la prise de décisions relatives aux soins et traitements, ainsi qu'une orientation vers des services en fonction de leur projet de vie (Coulter & Ellins, 2007a; Elwyn et al., 2012); 3-l'éducation et le soutien des patients tout au long de leur épisode de soins (A Coulter, 2012; Angela. Coulter, 2012; Grande et al., 2014).

La figure 1 fournit une représentation et une synthèse graphique des différents niveaux, degrés et formes d'engagement des patients au sein des organisations de santé.

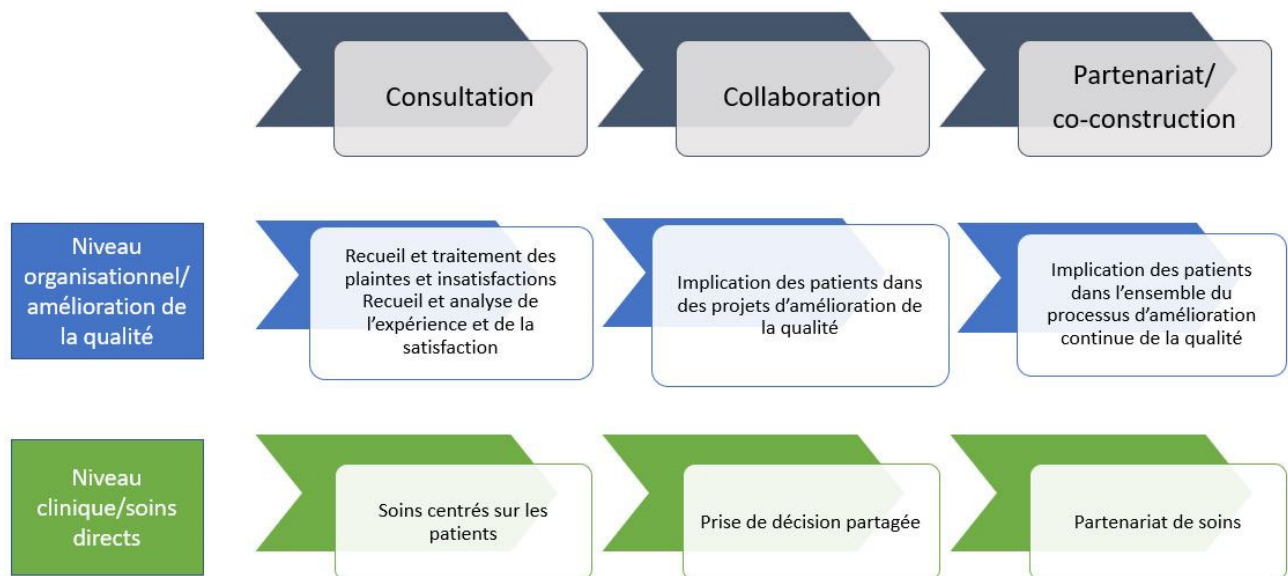


Figure 1 : Continuum de l'engagement des patients au sein des organisations de santé (adapté des travaux de Carman et al. 2013 et Pomey et al. 2015)

2.1.6 Facteurs facilitants et défis associés à la mise en œuvre de l'engagement des patients

Que ce soit au niveau des soins ou au niveau organisationnel, la grande majorité des études visent à identifier les principaux facteurs facilitants ou entravants la mise en œuvre de l'engagement des patients (Bergerum et al., 2019; Bombard et al., 2018; Legare & Witteman, 2013). Du côté des professionnels de santé, un enjeu majeur concerne leur perception de la plus-value de l'engagement des patients à l'amélioration des processus de soins et de l'état de santé des patients (Gravel, Légaré, & Graham, 2006). La mise en place de stratégies visant l'engagement des patients nécessite un changement de pratiques de la part des professionnels de santé, qui doivent trouver un équilibre entre une standardisation des pratiques (basées sur les évidences scientifiques) et une adaptation de leurs pratiques aux besoins, préférences et expériences de chaque patient (Batalden et al., 2015; Prey et al., 2014). Dans cette perspective, l'engagement des patients passe d'une part par le développement de nouvelles compétences relationnelles et communicationnelles des professionnels de santé (Pomey, Ghadiri, et al., 2015)

pour mieux intégrer les patients dans la prise de décisions (Gravel, Légaré, & Graham, 2006; Lord & Gale, 2014). Du côté des patients, plusieurs barrières ou enjeux sont identifiés : volonté d'être impliqués dans les décisions concernant leurs soins, capacités d'apprentissage (niveau de littéracie notamment) (Berkman et al., 2011), habiletés relationnelles et de communication (Doherty & Stavropoulou, 2012), etc. L'engagement des patients demande aussi une modification des processus et des modalités de travail dans les milieux cliniques (Batalden et al., 2015). Enfin, plusieurs études ont relevé des barrières liées au manque de ressources et de temps compromettant la mise en œuvre réussie de l'engagement des patients au niveau des soins (Cassidy et al., 2018; Gravel, Légaré, & Graham, 2006; Legare & Witteman, 2013).

L'intégration des patients dans des activités d'amélioration de la qualité requière également la présence de certains facteurs et pose un certain nombre d'enjeux. Des études soulèvent l'importance d'un soutien des démarches d'engagement des patients au niveau stratégique, notamment par la direction générale et les directions en charge de la qualité qui doivent en faire une des priorités pour leur organisation (Fancott et al., 2018; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). Un des enjeux identifiés concerne la concurrence entre plusieurs priorités organisationnelles, notamment dans l'exercice de planification stratégique de l'organisation (R. Baker et al., 2016). À cet égard, plusieurs auteurs mettent en évidence l'importance d'un leadership et d'une vision stratégique de l'organisation, l'existence ou la définition de valeurs ou d'une culture organisationnelle soutenant l'engagement des patients (Bombard et al., 2018; Groene et al., 2010). La mise en œuvre de ce type de démarches demande en outre une allocation des ressources supplémentaires ou spécifiques, que ce soit financières, matérielles, humaines ou temporelles (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018; Pomey et al., 2016; Shortell et al., 2015). D'autres études rappellent qu'il est crucial de favoriser l'adhésion et la reconnaissance par les professionnels de santé de l'expérience des patients comme source d'information pertinente pour l'amélioration de la qualité, au même titre que les standards cliniques (Bate & Robert, 2006; Bombard et al., 2018; Pickles, Hide, & Maher, 2008; Pomey et al., 2018). Au moment d'intégrer les patients dans des activités d'amélioration de la qualité, il est important de clarifier les objectifs, les rôles et les attentes concernant la participation des patients. À ce titre, plusieurs auteurs soulignent que la mise en place des structures de concertation réunissant l'ensemble des parties prenantes (gestionnaires,

professionnels de santé, patients) peut faciliter une compréhension partagée des objectifs et des valeurs rattachés aux activités d'engagement des patients (Coad et al., 2008; Luxford, Safran, & Delbanco, 2011). Il peut en effet y avoir un écart entre les objectifs visés et les activités réellement mises en place. À ce sujet, un des risques réside dans la participation symbolique et anecdotique des patients sans réelle contribution dans la prise de décisions (Grande et al., 2014; Hahn et al., 2017; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018; Supple et al., 2015). L'intégration des patients dans des activités d'amélioration nécessite aussi le développement de nouveaux modes de collaboration, de coordination et de communication entre les acteurs et ce particulièrement avec les patients (Bombard et al., 2018). Comme au niveau clinique, l'intégration des patients dans l'amélioration de la qualité demande le développement de nouvelles habiletés relationnelles et communicationnelles à la fois par les professionnels de santé et par les gestionnaires qui sont amenés à collaborer avec les patients (Bate & Robert, 2006; Pickles, Hide, & Maher, 2008; Pomey, Hihat, et al., 2015). L'intégration de patients pose aussi l'enjeu de leur recrutement, mais aussi de leur préparation afin qu'ils puissent participer dans les meilleures conditions possibles aux activités d'amélioration de la qualité (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018; Pomey et al., 2016).

L'ensemble des facteurs et enjeux identifiés dans la littérature laissent entrevoir une contribution importante des gestionnaires dans la mise en œuvre des démarches d'engagement des patients. Pourtant, peu de connaissances existent sur les pratiques managériales clés destinées à mettre en place ce type d'initiatives au sein des organisations de santé (R Baker, Maria Judd, et al., 2016; Fancott et al., 2018). Plusieurs auteurs ont mis en évidence les lacunes existantes en matière d'implantation d'initiatives collaboratives avec les patients du fait de leur manque de structuration (Bombard et al., 2018; Grande et al., 2014; Groene & Sunol, 2015). À cet égard, les gestionnaires ont un rôle clé à jouer pour concevoir, structurer, déployer, accompagner, évaluer et valoriser l'engagement des patients et assurer sa pérennité au sein des équipes cliniques et des organisations de santé.

2.2 Rôles et pratiques des gestionnaires dans les organisations de santé

Cette section propose une synthèse de la littérature portant sur les rôles et les pratiques de gestion au sein des organisations en général et plus spécifiquement dans le domaine de la santé. Trois

grandes thématiques sont abordées : les rôles et pratiques de gestion dans l'implantation de démarches d'amélioration de la qualité; la contribution des gestionnaires au changement des pratiques cliniques; une typologie des rôles et des pratiques managériales dans les organisations.

2.2.1 Quelques définitions autour de la gestion

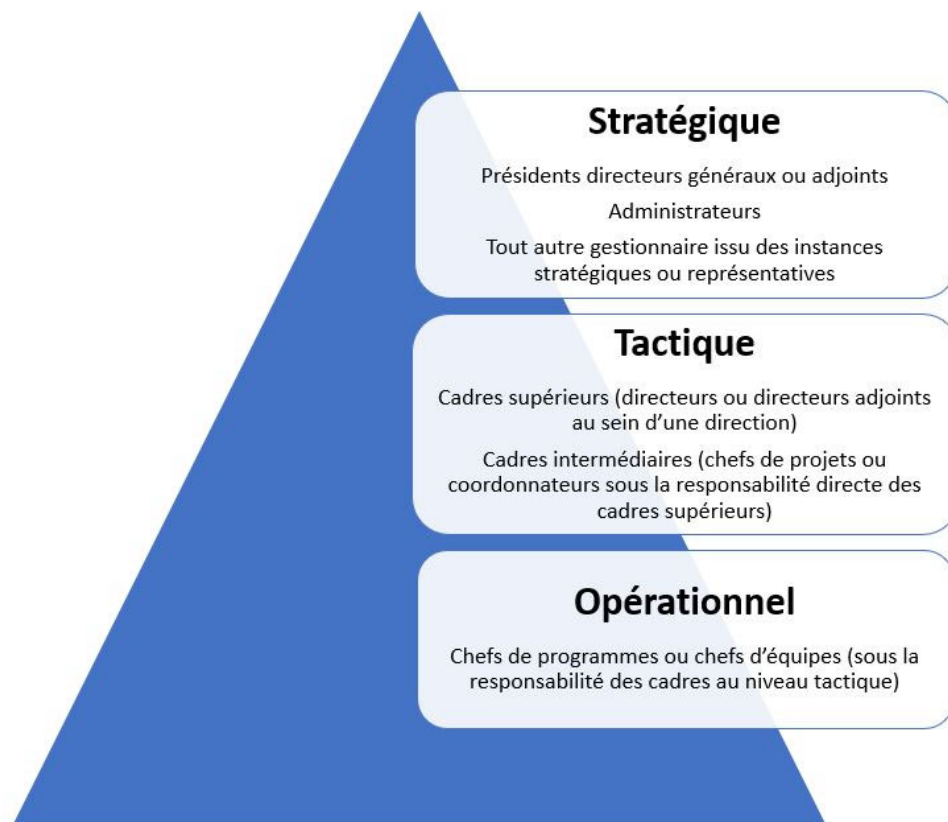
Il convient tout d'abord de proposer une définition des termes « gestion », « rôles de gestion » et « pratiques de gestion », termes qui sont utilisés tout au long de la thèse. Nous préciserons ensuite les différents niveaux de gestion qui sont à prendre en considération au sein des organisations.

Selon Terry and Franklin (1994), la gestion constitue « a distinct process consisting of planning, organizing, actuating, and controlling, performed to determine and accomplish the objectives by the use of people and resources » (Terry & Franklin, 1994). La gestion comporte ainsi plusieurs fonctions, dont notamment la planification, l'organisation, l'opérationnalisation, la gestion du personnel, le contrôle (Koontz & O'Donnell, 1972), qui servent à l'atteinte des objectifs par l'utilisation de multiples ressources. La gestion est une science à part entière (science de la gestion), mais sa pratique représente un art comme le décrivent plusieurs auteurs (Devinney & Siegel, 2012; Koontz, 1980) dont notamment Mintzberg : « Prenez une bonne dose de métier, une certaine quantité d'art, et un peu de science et vous aboutirez à un travail qui est avant tout une pratique. Il n'y a pas une seule et unique manière de bien diriger une entreprise ; tout dépend de la situation... le management est efficace lorsqu'il permet à l'art, au métier et à la science de se rencontrer » (Mintzberg, 2004). Un rôle de gestion peut se définir comme un ensemble organisé de conduites et de comportements provenant d'un gestionnaire, ou encore une combinaison de fonctions et de tâches rattachées à un poste de gestion (Mintzberg, 1971, 2006). Quant aux pratiques de gestion, elles se réfèrent aux méthodes, stratégies et outils que les gestionnaires utilisent pour améliorer le système et les processus de production dans une organisation (Drucker, 2006).

Les gestionnaires ne se réfèrent pas à une catégorie uniforme de personnes dans les organisations. Il existe en effet une diversité de termes pour désigner les gestionnaires parmi lesquels : gérant(e), dirigeant(e), directeur/trice, cadre supérieur(e) ou intermédiaire, administrateur/trice, chef de service ou de programme, chef d'équipe, chef de projet. Ces différents titres de gestionnaires correspondent à des fonctions et des responsabilités de gestion

de nature différente. Dans les bureaucraties mécanistes comme les grandes entreprises ou dans les bureaucraties professionnelles que sont les organisations de santé (Mintzberg, 1998), on distingue habituellement trois niveaux hiérarchiques ou de gestion au sein desquels différents types de gestionnaires interviennent : les niveaux stratégique, tactique et clinique (Armstrong et al., 2013; Marginson, 2002; Waldman & Yammarino, 1999). Au niveau stratégique, on trouve : les présidents directeurs généraux ou adjoints, les administrateurs ou tout autre cadre occupant une responsabilité dans les instances stratégiques ou représentatives des organisations. À ce niveau, les gestionnaires décident des grandes orientations de l'organisation. Au sein des organisations de santé, il s'agit des priorités en matière de qualité et de performance. Au niveau tactique, des cadres supérieurs (directeurs ou directeurs adjoints) et intermédiaires (chefs de projets, coordonnateur/trice) ont des responsabilités de gestion au sein de directions/départements. Le rôle des gestionnaires consiste à mettre en œuvre les orientations stratégiques prises au niveau stratégique. À cette fin, ils mettent en place un ensemble de méthodes, de stratégies et d'outils permettant d'assurer la mise en œuvre des orientations au niveau opérationnel. Finalement, au niveau opérationnel, des chefs d'équipes ou des chefs de programmes sont en charge des activités opérationnelles. Dans les organisations de santé, les activités opérationnelles sont en lien direct avec la réalisation des soins et l'organisation des services offerts aux patients.

La figure 2 présente les différents niveaux de gestion dans les organisations et les gestionnaires qui y sont rattachés.



2.2.2 Rôles et pratiques des gestionnaires dans l'implantation de démarches d'amélioration de la qualité

La recherche portant sur la mise en œuvre de démarches d'amélioration de la qualité s'est surtout focalisée sur les pratiques organisationnelles requises pour une implantation réussie. Celles-ci s'articulent autour de quatre grands types de pratiques: la planification/conception, la structuration, le déploiement et l'évaluation. En termes de planification, l'adoption d'un cadre conceptuel en matière de qualité (Alexander & Hearld, 2011; Shortell et al., 1995; Talib, Rahman, & Azam, 2011), la promotion d'activités d'amélioration de la qualité au sein de l'organisation (Forman-Hoffman et al., 2017; Hirschhorn et al., 2018) ou encore la capacité de créer une vision partagée de la démarche (Groene et al., 2013) sont autant d'éléments facilitants la mise en œuvre d'une démarche d'amélioration de la qualité. Concernant la structuration, les gestionnaires ont un rôle clé pour définir des objectifs en lien avec la démarche d'amélioration (Shortell et al., 1995), piloter la gestion de la démarche au sein d'une structure organisationnelle responsable (Parand et al., 2012), soutenir la démarche par la mobilisation de ressources

financières, humaines, informationnelles et temporelles adéquates (Forman-Hoffman et al., 2017; Kaplan et al., 2010). Le déploiement des initiatives d'amélioration repose sur la mise en application et sur la formation des professionnels de santé et gestionnaires aux principes, méthodes et outils propres à la gestion de la qualité, comme la méthode PDCA (planifier, développer, contrôler, ajuster) (Taylor et al., 2014) ou encore les méthodes de Lean six sigma (Almorsy & Khalifa, 2016). Enfin les gestionnaires doivent se doter de méthodes et d'outils permettant d'évaluer l'implantation des initiatives d'amélioration de la qualité ainsi que leur impact en fonction des objectifs visés lors de la planification (Øvretveit & Gustafson, 2002; Parry et al., 2018).

Les efforts de recherche dans ce champ ont principalement porté sur le rôle stratégique des gestionnaires de la haute direction dans l'ensemble de ces pratiques (planification, structuration, déploiement, évaluation). Des lacunes existent dans les connaissances existantes sur les rôles et les pratiques des gestionnaires ou cadres intermédiaires dans l'implantation de démarches qualité (Birken, Lee, & Weiner, 2012). Il importe de mieux comprendre les interactions entre l'ensemble des acteurs impliqués dans les efforts d'amélioration de la qualité (Cloutier et al., 2015). À ce titre, les pratiques des gestionnaires, à tous les niveaux de l'organisation, devraient assurer l'implantation et la pérennité des initiatives visant le changement. Ces pratiques passent notamment par la conciliation de différentes logiques ou mondes existants dans les organisations de santé : le monde des médecins ou le « cure », le monde du « care » représenté essentiellement par les infirmiers et par d'autres spécialistes qui fournissent des soins de base, le monde du *contrôle* caractérisé par l'administration qui exerce un contrôle sur la mission, les objectifs et les ressources de l'organisation et enfin le monde de la *communauté* qui est formellement représenté par les autorités de santé, mais aussi par toutes les institutions et autres organismes qui apportent leur soutien aux organisations de santé de manière informelle (Contandriopoulos 2008) (Glouberman et Mintzberg, 2002). L'engagement des patients au sein des organisations de santé fait naître un cinquième monde, le monde « expérientiel » des patients ou usagers dont on veut accroître l'influence dans la prise de décision que ce soit au niveau des soins ou au niveau organisationnel.

2.2.3 La gouvernance clinique : rôles des gestionnaires pour soutenir le changement des pratiques cliniques

Le concept de gouvernance clinique a été introduit à la fin des années 1990 comme une approche visant à améliorer la qualité des soins en Grande-Bretagne, au sein du « National Health System » (NHS). Bien que diverses définitions et cadres conceptuels aient été développés au sujet de la gouvernance clinique (Vanu Som, 2004), la littérature portant sur ce sujet présente généralement la gouvernance clinique comme un ensemble de principes ou dimensions qui doivent être poursuivis par l'organisation en vue d'assurer l'excellence clinique (Sally et Donaldson 1998; Vanu Som 2004). Pour plusieurs auteurs, l'implantation de la gouvernance clinique au niveau organisationnel vise à intégrer au sein d'un même système de gestion les structures, les processus et les résultats de l'organisation en lien avec la qualité de soins et des services (Department of Health, 1999; Walshe 2000; West 2001; Lewis et al. 2002). Dans cette conceptualisation, la notion d'intégration est favorisée par la mise en place d'une coordination, d'une coopération et d'une meilleure communication entre les acteurs (notamment entre les professionnels de santé et les gestionnaires) (Buetow 1999). Dans plusieurs cadres conceptuels sur la gouvernance clinique, on retrouve un certain nombre de structures à mettre en place au niveau de l'organisation : comités clinique de gouvernance, audits cliniques réguliers, protocoles et standards en matière de qualité des soins et services, éducation et formation des professionnels (par rapport aux bonnes pratiques cliniques); ainsi qu'un certain nombre de processus de gestion : gestion multidisciplinaire de la qualité, promotion de l'interdisciplinarité et de la coordination entre les professionnels, collecte des données cliniques et de l'expérience des patients (Lewis et al. 2002; West 2001; Vanu Som 2004). Les résultats attendus de la mise en place de structures et de processus de gouvernance sont entre autres : l'amélioration continue de la qualité, la satisfaction des patients, la réduction des événements indésirables, l'amélioration de la coordination entre les professionnels et de la relation entre les professionnels de santé et les patients (Lewis et al. 2002; West 2001; Vanu Som 2004). Selon cette conception, la gouvernance clinique représente ainsi une méthode de gestion basée sur de grands principes organisationnels dont l'opérationnalisation au sein de l'organisation permet d'atteindre des résultats souhaités, c'est-à-dire un niveau attendu de qualité des soins et services. La gouvernance clinique et sa conceptualisation apparaît ainsi être guidée par une perspective

plutôt normative. Ces travaux offrent une vision relativement statique de la gouvernance clinique (Brault et al. 2008), qui repose sur un énoncé de principes à respecter pour atteindre l'excellence clinique au sein d'une organisation de santé (Goodman, 1998).

Un certain nombre de critiques ont été adressées sur cette façon de concevoir la gouvernance clinique et son implantation dans les organisations de santé. La mise en action de cette mission ou orientation (stratégie) est peu envisagée, ainsi que les pratiques (cliniques et managériales) mobilisées pour mettre en œuvre cette orientation dans l'organisation (Goodman 1998). Cette vision offre peu de perspective sur les relations entre les gestionnaires et les professionnels de santé (Brault et al. 2008), alors que la gouvernance clinique repose sur une responsabilité conjointe des organisations, des gestionnaires et des professionnels de santé (Wallace et al. 2001). Certains auteurs conçoivent la gouvernance clinique et ses composantes en synergie, avec une vision plus dynamique. La gouvernance peut être définie comme l'ensemble des systèmes, des processus, et des pratiques mis en œuvre pour assurer le déploiement des meilleures pratiques cliniques dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et des services (Brault, Denis, & Denis, 2008; Buetow & Roland, 1999; Gray, 2005; Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008). La gouvernance clinique repose ainsi sur la coopération et la collaboration entre deux systèmes : le système de gestion dans lequel exercent les gestionnaires et le système clinique dans lequel évoluent les professionnels de santé qui reposent chacun sur une logique d'actions différente (Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008). Au sein des organisations de santé, deux niveaux de gouvernance peuvent être observés : la gouvernance de proximité qui réfère aux pratiques et aux efforts quotidiens des gestionnaires et des professionnels de santé pour développer les meilleures pratiques cliniques, et la gouvernance systémique qui correspond aux politiques, aux normes et aux stratégies à un plus haut niveau (organisationnel, système de santé) qui encadre et soutient l'amélioration des pratiques cliniques (O'Connor & Paton, 2008; Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008). À chacun des niveaux de gouvernance, un ensemble d'actions, de pratiques et d'efforts peuvent être déployés pour soutenir la transformation des pratiques cliniques (O'Connor & Paton, 2008) : 1-*la reddition de comptes* qui sont les mécanismes visant à garantir la réalisation des objectifs d'amélioration en lien avec les pratiques de soins (définis par l'organisation et/ou à un plus haut niveau); 2-*l'audit* qui correspond aux outils et aux méthodes utilisés pour favoriser l'excellence clinique; 3-*la formation* qui réfère à la mise à jour des connaissances et des compétences des

professionnels de santé et des gestionnaires concernant les meilleures pratiques;4-*la culture* qui sont les actions visant au développement d'une culture d'excellence clinique au sein des équipes de soins et de l'organisation en général.

Dans le cadre de cette thèse, le concept de gouvernance clinique est particulièrement intéressant pour comprendre comment les gestionnaires à travers leurs pratiques (gouvernance de proximité) et d'autres facteurs aux niveaux organisationnel et systémique (gouvernance systémique) favorisent l'adoption par les cliniciens de pratiques collaboratives avec les patients. La gouvernance clinique représente ainsi un ensemble de moyens mis en œuvre au sein des organisations de santé et à un plus haut niveau qui répond à une finalité : l'adoption de pratiques collaboratives avec les patients visant à améliorer leur engagement dans les soins.

2.2.4 Typologie des rôles et des pratiques de gestion dans les organisations

Traditionnellement, les travaux empiriques sur la gestion dans les organisations ont porté sur les grandes fonctions ou principes de gestion (planification, organisation, coordination et contrôle) sans mettre en évidence les pratiques mises en œuvre par les gestionnaires. Afin de dépasser la vision traditionnelle des grandes fonctions de gestion, les travaux de Mintzberg (1971;1984;1989;2006;2013;2017) ont permis de mieux comprendre les différents rôles des gestionnaires dans les organisations. À partir de résultats d'observations et d'études empiriques, Mintzberg a distingué dix rôles essentiels des gestionnaires qui s'articulent autour de trois grands types: 1-les rôles interpersonnels; 2-les rôles liés à l'information; 3-les rôles décisionnels (Mintzberg, 2006). Les *rôles interpersonnels* correspondent aux comportements des gestionnaires en interactions avec les membres de l'organisation. Les gestionnaires, par leur fonction, représentent leur équipe et leur organisation auprès de l'extérieur et détiennent un pouvoir hiérarchique au sein de leur équipe (*rôle de symbole*, #1). Ils encouragent et motivent les membres de l'organisation dans leurs activités (*rôle de leader*, #2). Enfin, les gestionnaires ont un rôle de liaison dans l'organisation, et initient une communication aussi bien verticale qu'horizontale dans l'organisation (*rôle d'agent de liaison*, #3). Les gestionnaires jouent aussi plusieurs *rôles liés à l'information* (#4). Du fait de leur rôle d'agents de liaison, les gestionnaires sont des *observateurs actifs* (#5) Ils sont le centre névralgique de l'information et des connaissances, qu'ils disséminent à l'ensemble de l'organisation de manière formelle ou informelle (*rôle de diffuseur d'information*, #6). Ils ont aussi un *rôle de porte-parole*, aussi bien

comme porte-parole de leur équipe auprès de la hiérarchie que comme porte-parole de la hiérarchie auprès de leur équipe. Enfin, les gestionnaires sont dotés de *rôles décisionnels*, puisqu'ils sont responsables des activités de l'organisation. Leurs décisions sont situées à plusieurs niveaux: ils peuvent initier et planifier un changement dans l'organisation (*rôle d'entrepreneur*,#7), ils contrôlent l'allocation des ressources à la fois financières, humaines, temporelles et informationnelles (*rôle de répartiteur*,#8), ils gèrent des conflits au sein dans leurs équipes (*rôle de régulateur/gestionnaire des perturbations*,#9), enfin ils négocient auprès de leurs équipes et de la hiérarchie (*rôle de négociateur*,#10) (Mintzberg, 2006).

Les développements théoriques plus récents dans le champ de la gestion et des théories des organisations ont permis un regain d'intérêt pour l'analyse des pratiques des gestionnaires au sein des organisations. La perspective sur la pratique et particulièrement les travaux de Jarzabkowski (2005) permettent de reconsidérer les pratiques des gestionnaires dans la réorientation de la stratégie et des activités organisationnelles. Une distinction est faite entre les *pratiques formelles ou administratives* (exemple : élaboration du plan stratégique de l'organisation) qui confèrent une légitimité structurelle au changement mis en place dans l'organisation et les *pratiques informelles ou interactives* (exemple : échanges informels d'informations) qui assurent une légitimité interprétative du changement, partagée par l'ensemble des membres (Jarzabkowski, 2005).

Des travaux récents basés sur la théorie néo-institutionnelle permettent de compléter la description et la compréhension des pratiques des gestionnaires dans un contexte de réformes du secteur public (Cloutier et al., 2015). Les travaux de Cloutier et al. (2005), en se basant sur le concept d'«entrepreneur institutionnel » proposent une typologie du travail managérial : le *travail de structuration* du changement; le *travail de conceptualisation* du changement, le *travail d'opérationnalisation* du changement et le travail *relationnel* ou de « *sensemaking* » propres à la mise en œuvre du changement dans les organisations (Cloutier et al., 2015). Les pratiques relationnelles ou interprétatives qui sont identifiées dans les travaux empiriques cités précédemment (Cloutier et al., 2015; Jarzabkowski, 2005; Mintzberg, 1971, 2006) sont particulièrement importantes dans des contextes pluralistes, comme les organisations de santé, dans lesquels plusieurs logiques ou mondes doivent être conciliés (Denis, Lamothe, & Langley,

2001). Quant aux pratiques administratives, elles sont indispensables afin d'assurer une intégration formelle des démarches visant le changement, (comme l'engagement des patients) dans les structures organisationnelles existantes.

2.3 Synthèse de la recension des écrits

Le tableau 1 qui suit à la page 25 permet de faire une synthèse des écrits issus des deux champs de recherche qui ont été présentés dans la section suivante : l'engagement des patients et les rôles et pratiques de gestion dans les organisations de santé.

Tableau 1 : synthèse de la recension des écrits

Littérature sur l'engagement des patients	Littérature sur les rôles et pratiques de gestion dans les organisations de santé
• L'engagement des patients comporte une visée démocratique mais vise également à améliorer la qualité des soins et des services de santé • Au sein des organisations de santé, il existe deux principaux niveaux d'engagement des patients : le niveau organisationnel et le niveau clinique • Pour chacun des niveaux, il existe un continuum d'engagement des patients (consultation, collaboration, partenariat) • L'engagement des patients désigne les processus ou les activités par lesquels les patients prennent part aux décisions concernant leurs soins et l'amélioration des soins et des services de santé • La littérature scientifique se focalise sur les facteurs facilitants ou entravants l'engagement des patients dans les équipes cliniques et les organisations de santé • Les facteurs identifiés dans la littérature laissent entrevoir une contribution importante des gestionnaires dans la mise en œuvre des démarches d'engagement des patients	• Il existe plusieurs niveaux hiérarchiques et de gestion dans les organisations de santé : les niveaux stratégique, tactique et opérationnel • À chaque niveau, on retrouve différents types de gestionnaires qui ont une fonction et des activités distinctes • Les travaux de Mintzberg permettent d'identifier plusieurs rôles associés aux gestionnaires : rôles interpersonnels, rôles informationnels, rôles décisionnels. • Les gestionnaires mobilisent plusieurs types de pratiques pour implanter des initiatives de changement dans les organisations : conception, structuration, opérationnalisation et évaluation • Les pratiques des gestionnaires, à tous les niveaux de gestion des organisations, permettent d'assurer l'implantation et la pérennité des initiatives de changement • La gouvernance clinique permet de mieux comprendre comment les gestionnaires à travers leurs pratiques

• Dans la littérature, des lacunes existent sur la compréhension des rôles et pratiques des gestionnaires dans la mise en œuvre de l'engagement des patients	peuvent améliorer l'engagement des patients dans leurs soins en incitant les cliniciens à adopter des pratiques collaboratives avec les patients
--	--

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 Contexte de la thèse

Cette thèse s'inscrit dans un plus vaste projet de recherche « Impact du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins » (Chercheur principal : Marie-Pascale Pomey). Cette recherche a été financée en 2015 par les Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre du programme Partenariats pour l'amélioration des systèmes de santé (PASS) (Pomey, Desbiens, et al., 2018). Ce projet visait à répondre à quatre objectifs principaux :

- 1- Étudier différentes formes d'engagement de patients dans des établissements de santé en portant attention aux pratiques cliniques et organisationnelles en oncologie et en santé mentale ;
- 2- Comprendre les facteurs qui favorisent ou entravent l'engagement de patients dans ces différents contextes ;
- 3- Évaluer dans ces différents contextes les effets à court terme qui peuvent être associés à l'engagement, tant pour les patients, pour les équipes cliniques que pour les organisations ;
- 4- Identifier les meilleures pratiques à mettre en place et les outils à promouvoir pour la mise en œuvre et l'évaluation de soins axés sur l'engagement des patients.

Ce projet s'est basé sur une étude de cas multiples longitudinale, pour lequel une collecte de données s'est effectuée durant trois périodes (2015, 2016 et 2017). Neuf cas ont été choisis dans six organisations de santé au Québec. Les cas se réfèrent à une démarche d'engagement des patients mise en place dans des équipes en oncologie et en santé mentale.

Dans le cadre de ce projet, la thèse adopte un angle spécifique portant sur l'analyse des rôles et pratiques de gestion mobilisées pour mettre en œuvre différentes approches d'engagement des patients au sein des organisations de santé. La thèse permet de compléter les objectifs 1 et 4 du projet et apporte ainsi une perspective d'analyse et une contribution originale.

3.2 Devis et approches de recherche

Dans cette section sont présentés les différents devis et approches utilisés pour les trois articles constitutifs de la thèse.

Une étude de cas multiple longitudinale a été réalisée pour les articles 1 et 3. L'étude de cas longitudinale a été choisie car elle permet de capturer la richesse des phénomènes à l'étude (Contandriopoulos, 1990; Eisenhardt, 1989; Yin, 2003). Ce devis de recherche est particulièrement approprié pour étudier des phénomènes peu connus, complexes et processuels, comme la mise en œuvre de démarches d'engagement des patients au sein d'organisations de santé et d'équipes de soins, car elle s'appuie sur une compréhension fine du contexte de l'intervention (Yin, 2009). Puisqu'il existe une variation dans la mise en œuvre de l'engagement des patients en fonction des contextes organisationnels et cliniques, l'analyse de plusieurs cas favorise notre capacité à généraliser les résultats observés (Buchanan & Bryman, 2011). Une description détaillée des cas étudiés et de leur choix est fournie dans la section méthodes des articles 1 et 3.

L'article 2 repose sur une étude transversale descriptive qui a permis de recueillir le point de vue de différents gestionnaires en charge des plaintes sur leur rôle pour favoriser l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité. Ce devis est très approprié pour dresser une description d'un phénomène selon une diversité de points de vue, représentatifs de la population étudiée (Contandriopoulos, 1990). La sélection de l'échantillon des participants est présentée dans la section méthodes de l'article 2.

Deux niveaux d'analyse principaux et trois niveaux secondaires ont été privilégiés dans le cadre de la thèse :

- 1- Le niveau organisationnel : se réfère aux démarches d'engagement des patients dans le processus d'amélioration de la qualité des soins et des services ;
- 2- Le niveau clinique/des soins : désigne les démarches d'engagement des patients dans le processus de soins.

Pour chacun de ces niveaux, trois niveaux d'analyse secondaires sont considérés. Ils correspondent aux trois niveaux de gestion qu'on retrouve dans les organisations de santé :

- 1- Le niveau de gestion stratégique;

- 2- Le niveau de gestion tactique;
- 3- Le niveau de gestion opérationnel.

L'ensemble de la recherche a été réalisé dans des organisations de santé et des équipes de soins situées au Québec.

Tous les articles reposent sur une approche de recherche qualitative, cependant l'article 3 inclut aussi un volet quantitatif. L'approche qualitative permet d'obtenir des informations de natures différentes au sujet d'une intervention ou d'une pratique, selon le point de vue de différents acteurs qui sont concernés (Patton, 2002). Cette dernière s'avère utile pour mieux comprendre le « comment » dans la mise en œuvre d'interventions (Brouselle et al., 2011). C'est pourquoi cette approche semble être particulièrement pertinente pour mieux comprendre la mise en œuvre de démarches d'engagement des patients à travers les rôles et les pratiques des gestionnaires. L'approche mixte utilisée dans l'article 3, permet de tirer profit de la complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives (Creswell & Plano Clark, 2010). L'ajout d'un volet quantitatif permet de mesurer la perception des patients au sujet de leur implication dans les soins, afin d'observer s'il existe un lien avec la mise en œuvre de pratiques d'engagement des patients.

Le tableau 2 présente les devis et approches de recherche utilisés dans chacun des articles de la thèse.

Tableau 2 : devis et approches de recherche utilisés dans les trois articles de thèse

Devis et approches	<i>Article 1</i>	<i>Article 2</i>	<i>Article 3</i>
Devis de recherche	Étude de cas multiples et longitudinale	Étude transversale descriptive	Étude de cas multiples et longitudinale
Cas étudiés	Deux cas, dans deux organisations de santé différentes :	Gestionnaires des plaintes dans neuf organisations différentes	Deux cas, dans deux organisations de santé différentes :

	Une équipe de soins en oncologie Une équipe de soins en santé mentale		Deux équipes en santé mentale (ambulatoire)
Niveaux d'analyse principaux	Organisationnel	Organisationnel	Clinique
Niveaux d'analyse secondaires	Stratégique, tactique et opérationnel	Stratégique	Stratégique, tactique et opérationnel
Approche de recherche	Approche qualitative	Approche qualitative	Approche mixte (qualitative et quantitative)

3.3 Collecte de données et participants

La collecte de données s'est déroulée de Septembre 2015 à Décembre 2017. Elle s'est appuyée sur diverses sources de données (entrevues auprès de gestionnaires, groupes de discussion avec des professionnels de la santé et des patients, questionnaires auprès de patients, analyse documentaire), afin de trianguler les données et dresser un portrait plus complet des pratiques de gestion (Patton, 2002).

Méthode d'échantillonnage :

Le recrutement des participants aux entrevues, aux groupes de discussion et pour l'administration des questionnaires a été réalisé selon une méthode d'échantillonnage par choix raisonné et de convenance. L'échantillonnage par choix raisonné de type « convenance » est une méthode d'échantillonnage non probabiliste largement utilisée dans la recherche qualitative qui repose sur la collecte de données auprès de personnes informés ou expérimentés à l'égard du phénomène à l'étude (Creswell & Plano Clark, 2011; Patton, 2002). Outre les connaissances et l'expérience, le choix des individus repose aussi sur leur disponibilité spatio-temporelle, leur volonté à participer mais aussi leur capacité à communiquer leurs expériences de manière compréhensible (Guest, Namey, & Mitchell, 2013). L'utilisation de cette méthode d'échantillonnage, bien qu'appropriée et pertinente dans le cadre de cette recherche, comporte certaines limites qu'il convient de

mentionner: 1- la vulnérabilité de l'échantillon aux biais de sélection en dehors du contrôle du chercheur puisque celui-ci n'a pas été généré selon un échantillonnage probabiliste; 2- le risque d'erreur d'échantillonnage, qui implique que les observations faites à partir de l'échantillon de convenance ne peuvent être généralisées pour l'ensemble de la population étudiée (Bornstein, Jager, & Putnick, 2013).

Entrevues semi-dirigées :

Au total, 74 entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès de gestionnaires œuvrant à différents niveaux de gestion (stratégie, n=26; tactique, n=28; opérationnel n=20). Différents types de gestionnaires ont été interviewés (cf. tableau 3). Dans chaque organisation participante, des personnes-contact ont aidé à l'identification des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de l'engagement des patients, notamment aux niveaux tactique (cadres responsables de la qualité). Les participants potentiels identifiés ont ensuite été invités à participer par courriel. Les entrevues ont duré entre 40 et 60 minutes et ont été réalisées en binôme (moi-même et la coordinatrice de recherche ou la chercheure principale). Des grilles d'entrevues ont été élaborées et adaptées en fonction des différents types de gestionnaires interviewés (gestionnaires aux niveaux stratégique, tactique et opérationnel). Parmi les grandes thématiques abordées durant les entrevues on trouve notamment : les fonctions occupées par les gestionnaires; les activités réalisées, les structures, les méthodes et dispositifs permettant l'intégration de l'expérience des patients; les rôles des gestionnaires dans la mise en œuvre de l'engagement des patients, les pratiques de gestion mobilisées à cet effet; les liens de collaboration entre les niveaux de gestion et les professionnels de santé pour renforcer l'engagement des patients; les défis rencontrés et les facteurs facilitants ou limitants la participation des patients. Les grilles d'entrevues utilisées dans le cadre des trois recherches (articles 1, 2 et 3) sont fournies en annexes 1, 2 et 3.

Tableau 3 : type de gestionnaires participants aux différents niveaux de gestion

Niveaux de gestion	Type de gestionnaires
Stratégique	Présidents directeurs généraux (n=6) Présidents directeurs généraux adjoints (n=5) Présidents des conseils d'administration (n=4) Commissaires aux plaintes et à la qualité (n=11)
Tactique	Directions qualité, évaluation, performance et éthique, directions des services multidisciplinaires, directions de la santé mentale : Directeurs et directeurs adjoints (cadres supérieurs) (n=10) Conseillers cadres à la qualité (cadres intermédiaires) (n=18)
Opérationnel	Chefs de programmes ou chefs clinico-administratifs (gestionnaires clinique) (n=20)

Groupes de discussion :

Au total, 11 groupes de discussion ont été menés, sept auprès de professionnels de la santé (articles 1 et 3) et quatre auprès de patients (articles 1). Ils ont permis de compléter les informations recueillies auprès des gestionnaires. Les professionnels de santé et les patients ont été recrutés selon une méthode d'échantillonnage de convenance. Les professionnels de santé recrutés font partie des équipes de soins (trois en santé mentale et une en oncologie) qui constituent les études de cas réalisées pour la thèse. Ils ont été sollicités par l'intermédiaire de chefs de programmes qui supervisent ces équipes. Les patients recrutés (article 1) correspondent aux PR impliqués dans les équipes de soins qui ont mis en place un programme partenaire de soins (comité d'amélioration de la qualité incluant des PR). Ces derniers ont également été sollicités par les chefs de programmes qui participent aux comités d'amélioration de la qualité. Des guides semi-structurés ont été élaborés pour la réalisation des groupes de discussion. Ces derniers ont duré entre 60 et 90 min et ont été menés par deux ou trois membres de l'équipe de recherche (moi-même, chercheure principale et/ou coordinatrice de recherche). Durant les groupes de discussion avec les professionnels de santé, les thématiques suivantes ont été abordées : activités réalisées avec les patients pour améliorer la qualité (article 1), intégration des patients dans les structures d'amélioration de la qualité (article 1), défis rencontrés pour intégrer les patients (articles 1 et 3), pratiques mobilisées pour faciliter l'engagement des patients dans leurs soins (article 3), facteurs facilitants et limitants la participation des patients (articles 1 et 3). Lors des groupes de discussion avec les patients (article 1), les thèmes suivants ont été explorés :

activités ou comités dans lesquels les patients sont impliqués; bilan de leur intégration dans les équipes; pratiques ou facteurs facilitants leur intégration; suggestions pour améliorer leur intégration.

Documents

Des documents organisationnels en lien avec la gestion de la qualité, les démarches et les dispositifs d'engagement des patients ont été recueillis de manière continue pendant la collecte de données. Parmi les documents collectés, on trouve: les plans stratégiques annuels des organisations; les codes d'éthique; les politiques d'amélioration de la qualité; les cadres de référence en matière d'engagement des patients; les comptes rendus de réunions des comités d'amélioration de la qualité; les tableaux de bords et indicateurs de qualité et de gestion des risques; les rapports annuels des plaintes et de la qualité.

Questionnaires :

Dans le cadre de la recherche présentée dans l'article 3, des questionnaires ont été administrés afin d'évaluer la perception des patients en santé mentale de leur implication dans les soins. Le questionnaire utilisé comprenait des questions démographiques (âge, sexe, niveau d'éducation) ainsi que huit items (cf. Annexe 4) adaptés du questionnaire *OPTION SCALE* (Elwyn et al., 2005). Ce questionnaire, qui a fait l'objet d'une validation de ses priorités psychométriques (Elwyn et al., 2003), mesure la perception des patients de leur implication dans la prise de décision concernant leurs soins. Les patients ont été recrutés en mars 2017. Les patients éligibles devaient répondre aux critères suivants: être adultes (18 ans et plus), être suivis par l'équipe de soins au moment de la collecte des données, être disposés à participer. Pour administrer le questionnaire, trois membres de l'équipe de recherche se sont rendus sur place (dans les deux lieux de soins et services étudiés) au cours d'une journée au cours de laquelle des services de rétablissement étaient proposés aux patients. Les professionnels de santé n'étaient pas présents au moment où les patients ont répondu au questionnaire pour minimiser les biais de réponse (désirabilité sociale). Les membres de l'équipe ont aidé les patients à remplir le questionnaire lorsque les patients en ont manifesté le besoin. Au total, 46 questionnaires ont été inclus dans l'analyse de données (22 pour le cas 1 et 24 pour le cas 2).

Le tableau 4 répertorie l'ensemble des données collectées pour chacun des articles de thèse.

Tableau 4 : données collectées pour les trois articles de thèse

Types de données	Article 1		Article 3		Article 2	Total	
Entrevues de questionnaires	N=38	Stratégique : 12 Tactique : 16 Opérationnel : 10	N=25	Stratégique : 5 Tactique : 9 Opérationnel : 11	N=11 (Stratégique)	N=74	Stratégique : 28 Tactique : 25 Opérationnel : 21
Groupes de discussion	N=7	Professionnels de santé : 3 Patients : 4	N=4 (Professionnels de santé)		-	N=11	
Questionnaires	-		N=46 (patients)		-	N=46 (patients)	
Documents (exemples)	Plans stratégiques annuels; codes d'éthique; politiques d'amélioration de la qualité; cadres de référence en matière d'engagement des patients; comptes rendus de réunions des comités d'amélioration de la qualité; tableaux de bords et indicateurs de qualité et de gestion des risques				Rapports annuels des plaintes et de la qualité		

3.4 Analyse des données

L'ensemble des données qualitatives ont été analysées en utilisant une approche hybride déductive et inductive et dans le respect des critères de rigueur associés aux approches qualitatives (Miles, Huberman, & Saldana, 2014). Trois phases successives combinant une analyse déductive et inductive ont été suivies (Fereday & Muir-Cochrane, 2006), en utilisant le logiciel QDA Miner Lite : 1-codification et catégorisation des données sur la base d'un modèle de codes développé à priori (Crabtree & Miller, 2002); 2-identification de nouveaux codes et catégories à la suite d'une analyse basée sur les données (Boyatzis, 1998); 3-formulation et vérification des résultats. Afin d'assurer la saturation des données, nous nous sommes basées sur les recommandations de Urquhart (Urquhart, 2013) qui définit la saturation comme suit : « the point in coding when you find that no new codes occur in the data. There are mounting instances of the same codes, but no new ones ». Le recueil et l'analyse des données ont été réalisés de manière itérative et non de manière linéaire (Miles, Huberman, & Saldana, 2014), ce qui a permis d'avoir un meilleur contrôle sur la saturation des données qualitatives. Concrètement, le recueil des données s'est terminé lorsque le codage des dernières entrevues, groupes de discussion ou documents ne permettait pas d'identifier de nouveaux codes.

Pour ce qui est des données quantitatives issues des questionnaires, elles ont été saisies et codées dans le logiciel Excel puis importées dans le logiciel SPSS pour l'analyse. Les questionnaires comportant une ou plusieurs réponses manquantes ont été exclus de l'analyse. Pour chaque échantillon (cas 1 et cas 2), des analyses statistiques descriptives ont été effectuées : scores moyens, écart-type et pourcentage de répondants percevant un haut degré d'implication dans la prise de décision par item et pour l'ensemble des items. Les différents scores ont été comparés entre les deux échantillons. Des tests t pour des échantillons indépendants ont été calculés afin d'analyser les différences de scores entre les échantillons (cas 1 et cas 2).

3.5 Considérations éthiques

Des précautions particulières ont été mises en place pour assurer la confidentialité des données recueillies (entrevues, groupes de discussion et questionnaires). Un formulaire d'information et de consentement a été remis et expliqué à l'ensemble des participants.

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) de l'Université de Montréal (certificat #14-127-CERES-D) (Annexe 5). Un certificat d'approbation éthique multicentrique (certificat MP-02-2015-5710) a également été obtenu pour l'ensemble des organisations de santé participantes au projet de recherche (Annexe 6).

4. RÉSULTATS

Ce chapitre inclut les trois articles de thèse rédigés en anglais.

4.1 Article 1: Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organizations managers?

First author: Nathalie Clavel, co-authors: Marie-Pascale Pomey, Djahanchah Philip (Sacha) Ghadiri

Paper submitted to *BMC Health Services Research* (BHSR-D-19-01335)

ABSTRACT

Background: Around the world, many health care organizations engage patients as a quality improvement strategy. In Canada, the University of Montreal developed a model which consists in partnering with patient advisors, providers, and managers in quality improvement. This model was introduced through its Partners in Care Programs experimented in several quality improvement teams in Quebec, Canada. Partnering with patients in quality improvement brings about new challenges for health care managers. Although this model is recent, little is known about how managers contribute to implementing and sustaining it using key practices.

Methods: In-depth multi-level case studies were conducted within two healthcare organizations (HCO) which have implemented a Partners in Care Programs in quality improvement (QI). The longitudinal design of this research enabled us to monitor the implementation of patient partnership (PP) initiatives from 2015 to 2017. In total, 38 interviews were carried out with managers of different levels (top-level, mid-level, and front-line level) involved in the implementation of patient partnership. Additionally, seven focus groups were conducted with patients and providers.

Results: Our findings show that healthcare managers are engaged in four main types of practices: 1-designing the PP for it to make sense to the entire HCO; 2-structuring PP to support its implementation and sustainability; 3-managing patient advisor integration in QI to avoid tokenistic participation; 4-evaluating patient advisor integration to support continuous improvement. Designing and structuring PP are based on traditional

management practices usually used to implement QI initiatives in HCOs, whereas managing and evaluating PA integration require new daily practices from managers. Our results revealed that managers of all levels, from top to front-line, are concerned with the implementation of PP in QI.

Conclusion: This research adds empirical support to the lack of evidence on daily managerial practices used for implementing patient partnership initiatives in quality improvement and contributes to guiding healthcare organizations and managers when integrating such approaches.

Keywords: patient partnership, quality improvement, managerial practices, healthcare organization managers, implementation of innovation

List of abbreviations:

CEO: Chief Executive Officer; PCP: Partners in Care Program; CPPU: Collaboration and Patient Partnership Unit; HCO: Health Care Organization; PA: Patient advisor; PP: Patient Partnership; QI: Quality improvement; UofM: University of Montreal; ICL: Institutional Collaboration Leader.

Contributions to the literature

1. The study adds evidence on practices used by healthcare organization managers to implement patient partnership in quality improvement;
2. Top and mid-level managers are engaged in designing and structuring practices based on existing managerial practices used to implement and sustain QI initiatives;
3. Mid-level and front-line managers use renewed practices to integrate patients in quality improvement. In this regard, our findings contribute to uncovering the role of mid-level and front-line managers in the implementation of new initiatives within healthcare organizations;
4. This research offers an understanding of how managers contribute to shape patient partnership initiatives over time.

Introduction

In Western Europe and North America, patient engagement has become central to healthcare quality improvement efforts (Bombard et al., 2018; Craig, 2008; Mockford et al., 2012; Omeni et al., 2014; Richards et al., 2013). Several healthcare institutions promote patient engagement as a promising strategy to enhance healthcare quality and safety (Bombard et al., 2018; Institute of Medicine, 2014 ; World Health Organization, 2016). Within healthcare organizations (HCOs), patients and their families can be engaged in direct care and quality improvement (QI) activities and structures (Carman et al., 2013; Pomey, Flora, et al., 2015). Engaging patients in QI is a way to bridge the gap between expected quality by patients and intended quality, traditionally defined by both managers and providers. Many HCOs started to engage patients as part of their QI activities and structures (Canadian Foundation for Healthcare Improvement, 2014 ; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault, et al., 2018). In Canada, this movement spread out since accreditation bodies and governments defined new guidelines, standards and policies that make patient engagement a core strategy to achieve high quality in healthcare settings (Accreditation Canada, 2015; Ministère de la santé et des services sociaux, 2017; Quebec Ministry of Health and Social Services, 2018a).

In HCOs, several models exist to integrate the perspective of patients in QI. First, patient engagement occurs in varying degrees: consultation, collaboration and co-construction or partnership (8, 9). Patients can be engaged in different activities related to QI: defining quality criteria for care and services (Crawford et al., 2002); co-designing care processes (Bate & Robert, 2006) and developing projects to improve the quality of care and services (Pomey, Hihat, et al., 2015); providing feedback on the quality of care and services (S. Wiig et al., 2013). Finally, patient engagement in QI can take place within QI interdisciplinary clinical teams and managerial committees or projects (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018).

In Canada, the University of Montreal (UofM) developed a patient partnership (PP) model in QI). This model was introduced through its Partners in Care Program (PCP), experimented in several interdisciplinary QI teams (Pomey et al., 2015 ; Pomey MP, 2015). The PCP draws upon the philosophy of improving the quality of care by introducing patient advisors (PAs) into QI committees. PAs are volunteers – with patient experience or experience as patient’s family member – who share their experiential knowledge with providers and managers to provide direct

input on care and services (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). One of the objectives of the PCP is to co-construct QI projects and activities with patients, providers and managers. This program was financed by the Quebec Ministry of Health and Social Services and created by the Collaboration and Patient Partnership Unit (CPPU) of the UofM Faculty of Medicine (Pomey & Lebel, 2016). A QI committee works according to a Plan-Do-Study-Act method based on improvement cycles which must be completed according to an action plan. The QI committee is supervised by a program manager and the team's medical chief and has one or two institutional collaboration leaders (ICL). ICLs are providers or managers external to the team, who are responsible for supporting PA integration. Finally, a patient coach, with prior PA experience, is assigned to newly integrated PAs.

Although PP in QI initiatives have been implemented recently, little is known about practices used to implement them in different organizational and clinical settings (Armstrong et al., 2013; G. R. Baker et al., 2016; Grande et al., 2014; Groene & Sunol, 2015). PP studies broadly focus on identifying contextual and organizational factors associated with PP implementation, without understanding what managers actually do in practice at different levels of HCOs (Siri Wiig et al., 2013). Partnering with patients in QI introduce new challenges within HCOs. The integration of a new actor "the PA" within QI teams is challenging and can result in tokenistic involvement without real contribution from the PA (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). In addition, as any innovative initiative introduced within HCOS, PP in QI requires special efforts from managers to support its implementation and sustainability.

Hence, the main goal of this research is to study key managerial practices to implement PP in QI and has two main objectives: 1-describe the deployment of the PP program in two different clinical areas; 2-identify managerial practices at different management levels used to implement PP in QI.

Theoretical framework

We built a theoretical framework based on two pieces of literature: managerial work within HCOs and organizational change management.

To analyze the PP implementation process, we relied on studies by Mintzberg (Mintzberg, 1971) and Cloutier and Denis (Cloutier et al., 2015), and focused on four sets of managerial practices: 1-*Design practices* refer to managerial efforts to establish new beliefs systems, norms and PP interpretative schemes; 2-*Structural practices* correspond to managers' work to formalize the roles of actors involved in PP implementation, as well as establish the goals, rules, and principles for organizing PP and allocating corresponding resources; 3-*Operational practices* consist of daily managerial actions to manage patient integration within QI teams; and 4- *Evaluation practices* consist of evaluating PP.

Several change phases were studied, inspired by well-known organizational change management frameworks from Kotter (John P. Kotter, 1996) and Rogers (Rogers, 2003). *Initiation* refers to identifying and communicating the need for change, building a guiding coalition, defining a strategic vision of change. *Deployment* corresponds to the implementation of operational activities. *Sustainability* refers to the capacity to maintain change over time.

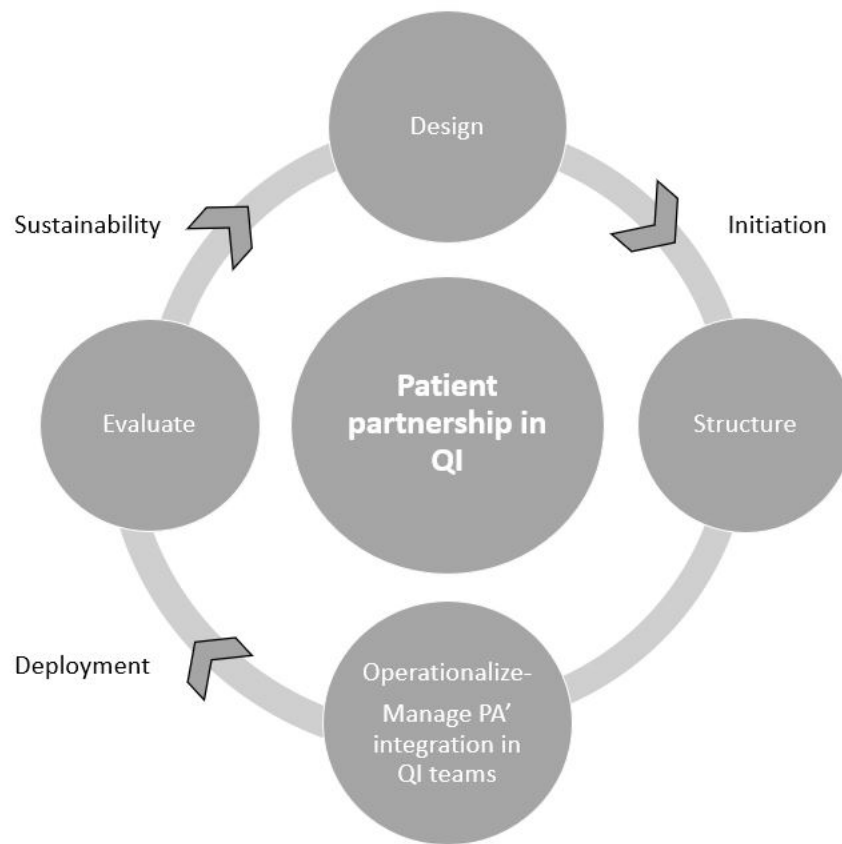


Figure 3: Managerial practices for PP implementation in QI

Methods

We conducted in-depth multi-level case studies within two HCOs in Canada (Quebec) that have implemented the PCP. The longitudinal design of this research enabled us to monitor the implementation of PP from 2015 to 2017.

Case selection

The cases correspond to recently implemented programs (<2 years) that aim at partnering with patients in QI. The two cases were selected based on the most-different case selection procedure described by Gerring (Gerring J, 2008). Specifically, we followed a maximum variance sample strategy (Gerring, 2007) to choose cases with the following characteristics: occurring in different HCOs and locations (urban vs. rural) and within different clinical settings (mental

health and oncology). Aside from the above differences, PCPs were implemented identically in both cases, with methodological support from CPPU and within voluntary clinical teams.

Data collection methods

38 in-person interviews (20 in case 1 and 18 in case 2) were carried out with managers involved in the implementation of PP in QI at three different management levels (Annexe 7). Interviews conducted lasted between 40 to 60 minutes and took place during three data collection periods (Armstrong et al., 2013; Mintzberg, 1971). Top-level management includes the CEO, the executive management, and the board of directors. Mid-level management includes various positions of senior and middle managers working within an administrative or a clinical department. Finally, front-line management comprises program managers in charge of supervising clinical teams. We also conducted focus groups with patients and providers during two data collection periods (2015, 2017) to gain a wider perspective on the involvement of patients in QI activities and interactions with managers and providers. Semi-directed interview guides were adapted and used for both interviews and focus groups. All interviews were conducted and transcribed in French, then translated into English by a professional translator. We also continuously collected management documents related to the implementation of PP. This study was approved by the University of Montreal Health Sciences Research Ethics Committee (certificate #14-127-CERES-D).

Data analysis

To analyze qualitative data, three successive phases combining a deductive and inductive analysis were conducted (Fereday & Muir-Cochrane, 2006) using QDA Miner Lite software: 1-data codification and categorization based on a priori template of codes (Crabtree & Miller, 2002); 2-identification of new codes and categories following a data-driven analysis (Boyatzis, 1998); 3-formulation and validation of our findings with key stakeholders. The first three interviews were coded independently by two reviewers (NC, MPP). Divergent codifications were discussed until both reviewers reached a consensus leading to a coding tree. Case stories were written to synthesize PP models and the implementation process focusing on managerial practices (NC). For data verification and refinement purposes, we presented our case studies during two knowledge transfer activities (2015, 2016) intended for HCO managers who had

participated in the study (NC, MPP). In 2017, we finally summarized and sent overall results to key managers for each case and incorporated their feedback into our final results (NC).

Results

Our findings are presented in two sections. For each case, we present a brief synthesis of the implementation of PP initiatives from initiation to sustainability phases. Then, we focus on key managerial practices used to implement PP in QI.

1. Implementation of PP initiatives in our two cases

Both cases have implemented the PCP in 2013 within voluntary clinical teams and benefited from methodological support from the CPPU during the first year. HCO 1 implemented the program in the ambulatory mental health hospital services unit (case 1), and HCO 2 experimented it in its breast cancer unit. Table 5 provides a summary profile of each case.

Table 5: Summary profile of the cases

Characteristics of the cases	Case 1	Case 2
Type of HCO	HCO 1 Integrated university health and social services center	HCO 2 Integrated university health and social services center
Location	Rural setting	Urban setting
Initial models of PP	PCP	PCP
Clinical settings	Mental health	Oncology
Clinical units	Ambulatory hospital services in mental health	Acute services, breast cancer
Composition of QI teams	Program manager, psychiatrist (medical chief), psychologist, occupational therapist, nurse, two PAs, two ICLs	Program manager, radiation oncologist (medical chief), oncologist surgeon, psychologist, two PAs, one ICL

Examples of QI activities with PAs	At clinical team-level: improving patient pathways within mental health ambulatory services; assessing daytime hospital services; adapting physical activities to patient needs At other levels: developing an information platform for waiting times; kaizen to review process and tools for recruiting PAs; facilities development projects	At clinical team-level: developing educational activities on life after breast cancer; integrating PAs to facilitate pre-surgery classes for breast cancer, developing strategies to promote educational activities on breast cancer At other levels: developing educational activities for patients with cancer, improving the cancer care and services continuum
---	---	--

Case 1 - Mental health.

Initiation. In 2013, the CEO decided to experiment the PCP in two clinical teams, including in the ambulatory mental health hospital services team. After experimenting for a year, executive management decided to initiate a large-scale partnership approach in the HCO. To do so, executive management introduced the partnership approach into the HCO's strategic orientations and modified its code of ethics to recognize the importance of patient partnership practices. The department of research and professional practices was made responsible for the PP; a QI senior and a middle QI manager were in charge of PP initiation and deployment as part of their functions, while a PA was hired to help the middle manager structure and deploy PP activities. Together, they formed a joint management/patient team.

Deployment. The joint team worked on a logical model to specify objectives associated with the integration of PA within QI and on a reference framework to clarify the definition of partnership concepts. To coordinate and support the integration of PP in QI teams, the team standardized a process consisting of five steps : 1) PA request from a manager or a provider; 2) verification of the appropriateness of the request; 3) identification, recruitment, preparation of PAs, QI teams' training; 4) contact of PA by the manager or provider to explain the QI project and the role of PA; 5) assessment of PA's participation within the QI project. In parallel, the joint team gave presentations of the PP approach at all levels of the HCO and developed explanatory documents to encourage managers and providers to integrate PAs in QI activities

and teams. In mental health, the QI team completed two QI cycles with two PAs without support from the CPPU to adapt the ambulatory services' physical activities to patient needs.

Sustainability. In 2015, a provincial healthcare system reform led to merging Quebec HCOs at the regional level. HCO 1 was merged with eight other HCOs. The CEO decided to continue the PP approach in the newly merged HCO and included PP into its strategic objectives. The CEO also appointed the quality department to be responsible for the PP while three QI managers were put in charge of the PP as part of their functions. From 2016 to 2017, they worked on the PP's deployment plan which included objectives, strategies to promote PP in QI, and the role of clinical and quality department in the deployment of PP. By the end of 2017, around 200 PAs had been involved in various QI activities, and the mental health team completed seven improvement cycles with PAs.

Case 2-Oncology

Initiation. In 2011, the CEO decided to launch six major projects on collaborative practices within the HCO, which included the PCP. This collaborative approach with patients was integrated into the strategic plan of the HCO. A strategic committee was set up to plan and monitor the development of the collaborative practices projects while four clinical teams were identified to run the PCP. The responsibility of the program was placed under the governance of the Department of Multidisciplinary Services which supports best professional practices. Hence, a senior and a middle manager were in charge of PP and implementing the PCP as part of their functions.

Deployment. In order to support the four QI clinical teams who decided to experiment with the PCP, the Department of Multidisciplinary Services created a community of practice. By the end of 2013, the breast cancer team completed its first improvement cycle for developing patient educational activities on life after breast cancer treatment. The oncology program manager and the middle manager in charge of PP identified PAs to co-construct and coordinate these educational activities with providers. These activities covered various topics such as sexuality, nutrition, stress, and monitoring side effects and were integrated into the services offered within the oncology program.

Sustainability. In 2015, after HCO 2 merged with seven other HCOs, the new CEO decided to include citizen and patient partnership as part of the organization's guiding values, which were

adopted in the code of ethics. While restructuring, two departments (public health department then the quality department) were successively responsible for the PP. Moreover, one of the merged HCOs had already implemented an approach based on citizenship and recovery models in mental health, with patients involved at all levels and in a range of activities (Ewalds Mulliez et al., 2018; Pelletier et al., 2015), whereas HCO 2 only integrated PAs in QI activities. The existence of two different PP approaches hindered the adoption of a harmonized model. In 2017, the quality department and three senior quality managers were appointed to oversee the PP in the HCO. The middle manager from the Department of Multidisciplinary Services in charge of the PP maintained a supporting role for the coordination of PP activities. The oncology program extended PA involvement within a QI committee in charge of improving the continuum of cancer care and services. By the end of 2017, more than 10 PAs had been involved within the oncology program.

2. Managerial practices for the implementation of PP

When implementing PP in QI, managers used four main types of practices: 1-designing the initiative so that PP make sense to the entire HCO; 2-structuring the initiative to support PP implementation and sustainability; 3-managing PA integration in QI to avoid tokenistic participation of PAs.; 4- evaluating PA integration in QI to support continuous improvement of the PP (cf. Appendix 8 & 9)

Designing the PP for it to make sense to the HCO

Designing the PP consists in making sense of the PP initiative relative to the entire HCO, creating a shared vision of the PP among managers, providers and PAs. In cases 1 and 2, top (CEO, executive management) and mid-level managers (in the department in charge of PP) integrated the PP approach in the code of ethics, positioning PP as one of the guiding principles of care and service. In both cases, the vision of the PP was influenced by external requirements on patient engagement in HCOs, including Canadian accreditation standards and orientations of the Quebec Ministry of Health and Social Services. Top and mid-level managers were the main drivers when designing a PP model that fostered its initiation (cases 1&2) and sustainability in a context of organizational change (case 1). In both cases, top-managers had to maintain an

organizational vision of PP and reframe it to suit new organizational structures and responsibilities. In case 2, following the merger, the lack of a clear vision from top-level managers and insufficient alignment between top-level, mid-level and front-line management regarding PP compromised the sustainability of the PP model.

We're in a strategic blur, a dense tactical fog, and operationally, we all do our own thing with the little resources we have [...] what we lack is a common project, support from upper management (Mid-level manager, case 2)

Case 1 used a range of design practices. First, mid-level managers developed a reference framework of the PP model which clarifies the definition of partnership concepts. Furthermore, the mid-level manager in charge of PP, as well as the CEO, in tandem with a PA, gave several presentations of the PP approach to different clinical and management committees. The promotion of PAs' role and contribution in QI help raise awareness about the added value of PAs and encourage QI teams to involve PAs. In this regard, managers, in co-leadership with PAs, acted as ambassadors and disseminators of the partnership approach.

We received training on the concept of patient partners with all managers. Patients came to share their stories; we, as care staff, do not always have the patients' perspective about services we provide. It raised awareness among all managers. Then, the quality team started including patients, so everyone was on the same page, ready to welcome them (program manager, case 1)

Additionally, case 1 succeeded in ensuring the transfer of PP experience and knowledge among managers. Continuity among mid-level managers overseeing PP was determinant in the context of a merger to help sustain a vision of the PP model. One of the mid-level managers previously involved in deploying PP in the former HCO was able to share her knowledge and experience on PP with her team.

Structuring the PP to support its implementation and sustainability

Top and mid-level managers played a key role in structuring the PP initiative to ensure its successful implementation and facilitate its sustainability over the long term. By structuring the PP, managers act as entrepreneurs to determine how to structure the PP model. In both cases, executive management led PP integration into the strategic goals of the HCOs and appointed a department in charge at the mid-level to oversee the PP as a core function to the governance structure. In case 1, the PP has been defined to contribute to high quality of care and services.

That year, we integrated the partnership into the strategic objectives of our new organization. Our objective was to bring continuous quality improvement and patients as close as possible. Therefore, we want to place the whole notion of partnership at the heart of care and service quality (CEO, case 1)

In cases 1 and 2, different departments (best professional practices and quality departments) have been successively responsible for implementing the PP initiative. Structuring the PP also required mid-level and front-line managers to organize the coordination of PP activities within the HCOs. In case 1, the coordination of PP was centralized in the quality department where mid-level managers structured a five-step process for PA involvement in QI, from recruitment to evaluation activities. On the other hand, in case 2, the coordination of PP was less formalised and was shared between the breast cancer program manager and the mid-level manager.

In both cases, the mergers destabilized the coordination of PP. In case 2, in the absence of effective governance of the PP at top and mid-level management, several mid-level and program managers – previously involved in coordinating PP activities in their former HCO – have created a community of practice to foster the harmonization of PP practices (e.g., PA recruitment, PA satisfaction assessments) in all clinical programs.

[...] as part of our partnership office, to better coordinate our actions, exchange tools and methods developed as much in hospital X as in hospital Y. We try to harmonize, we revised the patient request form and the patient satisfaction form (program manager, case 2)

In case 1, mid-level managers questioned the future role of the quality department regarding the coordination of all PP activities. As the number of PAs involved in QI has significantly increased in the merged HCO, mid-level managers experienced challenges in maintaining personalized support for recruited PAs. They suggested that clinical programs could also take part in the coordination of PP, for instance, by creating a list of potential PAs, as well as PAs recruitment and preparation.

Having personalized management for patient banks seems hard to maintain in such a large territory. I'm eager for us to think about this, because if we manage to reach 150 patients, I'm not sure that all patients will receive the same relationship and involvement quality (Mid-level manager, case 1).

Furthermore, structuring the PP required middle managers to secure funds to compensate PA participation in QI activities (travel expenses, parking tickets, lunch), to ensure the recognition of PA involvement in QI and encourage their ongoing participation. In case 2, mid-level

managers questioned the sustainability of PA participation in QI activities in the absence of funding to compensate their work.

For highly involved people, who do more than volunteer, it would be fair to be able to remunerate them, but for now, we lack the structure and funding that enable us to do this. We have a budget from the X Foundation which allowed us to compensate patients who participated in activities, but this budget is running dry (Mid-level manager, case 2)

Managing PA integration to avoid tokenistic patient involvement

Managing PA integration in QI activities requires managers to select, recruit, prepare and coach PAs; train providers/managers and support their collaboration with PAs. These practices represent renewed practices that managers developed over time to ensure the successful integration and involvement of a new actor (the PA) in QI teams. This range of new practices differ from their usual daily work, some of which being adaptations of usual human resource practices geared towards a rather “unusual” human resource (the PA), especially in terms of selection, recruitment, preparation and training and coaching. These practices are carried out by mid-level and front-line managers and result from a new type of relationship between managers and patients, who interact on a regular basis for QI purposes.

Selecting, recruiting and preparing PAs

Selection, recruiting and preparing PAs are new practices that managers developed over time to ensure the successful integration of PAs in QI teams. In case 1, managers systematically verified the appropriateness of involving PAs in a QI team before starting the selection process, to make sure that the QI project reflects patient concerns and that PAs will add value. In both cases, program managers, in collaboration with providers, identified of potential PAs was made by, while mid-level managers handled recruitment and preparation of new PAs. In case 1, the middle-manager benefited from support from an expert PA in those activities.

For both cases, PA recruitment was made through face to face interviews based on a set of core skills expected from PAs provided by the CPPU. Those skills were: having experienced services related to the QI committee; a stable health condition; effective communication; availability to participate in several meetings. In both cases, PAs were trained on PP principles and objectives, as well as PA roles and responsibilities in a QI team. In case 2, providers reported the need to

clarify PA roles and responsibilities, for instance, regarding access to and handling of confidential information.

Preparation is provided to new patients; it's a must. X and team did that. Because patients arrive in good faith, yes, but sometimes there are things that are important for them to know. Like, the extent of their role. At least the notion of information confidentiality (program manager, case 2).

Supporting collaboration between PAs and QI teams

The integration of PAs in QI teams required daily efforts from mid-level and front-line managers to support and stimulate collaboration among PAs, providers and/or managers. During PCP experimentation, ICLs helped program managers act as PP facilitators and helped ensure that PAs and QI teams mutually understood their roles and responsibilities. Meanwhile, the program manager also had to facilitate compromise when setting QI objectives to satisfy concerns and expectations of PAs, providers and managers.

There is certainly a gap between my perceptions and concerns as a manager and those of professionals and patients. Our challenge is to find an objective that will connect everyone's interests, particularly those of patients if we want them to be involved (program manager, case 2)

In both cases, mid-level managers set rules to facilitate PA participation and integration in teams: involvement of at least two PAs in QI teams; and assignment of a patient coach who holds PA experience for newly recruited PAs. Program managers faced issues related to continuous PA involvement in QI committees. In case 1, the program manager struggled with high PA turnover within the committee for several reasons (medical condition, work).

Finally, one particular issue was raised by the program manager in mental health regarding PA support once their involvement ends. For patients with mental health issues, participating in QI teams as a PA also represents a step towards recovery, therefore ending their involvement could be badly experienced if their exit is poorly prepared and supported by the team.

For patients, project or team involvement means a lot for their recovery as it becomes a benchmark for therapeutic success or failure, even though it is a collaborative relationship. I believe that PAs should be supported at the end of their involvement or shepherded in terms of what the end of their involvement means (providers' focus group, case 1)

Team training

For both cases, during PCP experimentation, QI teams were first trained on partnership concepts and methods by the CPPU. A specific effort was made to explain the roles and responsibilities of new team members, including PAs and ICLs.

A major success factor is the thorough work that goes into preparing providers and patients before getting started, with help from the CPPU (top-manager, case 1)

At the end of PCP experimentation, cases adopted different practices to ensure continuous QI team training. In case 1, the joint management/patient team systematically provided individual training for QI teams interested in partnering with PAs as well as explanatory document containing information on PP principles, benefits and process to be followed for PA integration.

We always provide a training tandem: a Quality Advisor and a PA for new PAs and teams that want to engage PAs. This tandem is a must! (mid-level manager, case 1)

In case 2, the mid-level manager created a community of practice, gathering all QI teams that partnered with PAs. This community helped share experiences, practices, methods and issues related to PA integration, as well as develop a charter on good PP practices and methods.

Evaluating PA integration in QI to support continuous improvement

In case 1, mid-level managers collected data to report on PP integration in QI activities. Collected data included: number of PA requests in QI; types and number of departments, programs or clinical teams involving PAs in QI; and different PA involvement purposes.

On the other hand, in order to ensure continuous improvement of the PP, evaluating PP in QI mainly consisted in assessing the PA integration process by understanding how PAs and QI teams experienced their partnership. In both cases, this informal practice was carried out by program managers who inquired about PA satisfaction in terms of team integration and participation and potential areas of improvement. They regularly shared PA feedback during team meetings and, in turn, providers shared their own PA partnership experiences.

We have meetings with patients and professionals to assess participation – what went well and what went less well – so that everyone provides their opinion (program manager, case 2).

In case 1, since the coordination of PP was centralized in the quality department, the role of mid-level managers was to evaluate the PP. The formal PA involvement assessment process

relied on three main types of data: PA satisfaction with regard to their participation; PA benefits gained from their partnership experience; QI team member perceptions regarding PA contributions and PA partnership challenges.

Discussion

Limits and strengths of the study

One of our study's limitations was the impact of HCO mergers following the provincial health system reform, which hindered research on the sustainability of PP initiatives in a stable organizational context. However, it turned out to be an opportunity to understand how managers, at different levels within HCOs, contribute to maintain and adapt or not a PP model in a context of organizational change. Additionally, our research focused on PP implementation in QI, which is a specific model of patient engagement in QI. Finally, our study was limited to two different cases and HCOs. Future research should be undertaken on HCO management practices for the implementation of a broader range of patient engagement initiatives and within various clinical and organizational settings.

To our knowledge, this is the first study that focuses on key practices of HCO managers when implementing PP in QI. Thanks to our framework, we showed that managers are engaged in four main types of practices: 1-designing the PP for it to make sense to the entire HCO; 2-structuring the PP to support its implementation and sustainability; 3-managing PA integration in QI to avoid tokenistic participation; 4-Evaluating PA integration in QI to support continuous improvement. The two first types of practices are based on traditional practices, usually used by managers to implement QI initiatives in HCOs, whereas managing and evaluating PA integration require new daily practices that managers did not necessarily rely on before. Our results also revealed that managers, of all management levels, are concerned with the implementation of PP in QI, from top to front-line managers (Birken, Lee, & Weiner, 2012).

Designing and structuring the PP: how managers adapt usual QI implementation practices

Our research indicates that top and mid-level managers were the main drivers that determined the way in which PPs were designed and structured within HCOs. These managerial practices helped initiate PPs and sustain them over time. In fact, most practices used by managers to implement PPs are usually adapted from those used to implement QI initiatives within HCOs.

The literature on QI underlines key elements that ensure successful implementation of QI initiatives within HCOs, including: the adoption of QI frameworks (Alexander & Hearld, 2011; Shortell et al., 1995; Talib, Rahman, & Azam, 2011); the promotion of QI initiatives (Forman-Hoffman et al., 2017; Hirschhorn et al., 2018); and the capacity to transfer QI knowledge among managers (Groene et al., 2013). Creating a shared vision of QI is one of the main spheres of activities specific to quality management in HCOs (28). Our study shows that managers played an important role in designing PPs to create a shared vision of the model. To do so, they integrated PP into their codes of ethics (cases 1&2), developed a reference framework of the PP model (case 1), promoted PA contribution in QI (case 1), and ensured that PP implementation knowledge and experience was shared among managers (case 1). HCO managers acted as the main drivers of cultural change toward PP in QI. Cases 1&2 illustrate how commitment from top-level managers and aligning the vision across management levels can influence the sustainability of an initiative (Alexander & Hearld, 2011; Alexander et al., 2007), especially within the context of a merger (25). They also acted as PP ambassadors and disseminators in order to encourage QI teams to integrate PAs.

QI implementation studies also recognize the key role of HCO managers in setting QI goals (Shortell et al., 2015), centralizing QI goals and tasks as a core function of the governance structure (Parand et al., 2012), and supporting QI initiatives via adequate resource allocation (R Baker, Maria Judd, et al., 2016; Caplan et al., 2014; Fancott et al., 2018; Sharma et al., 2016). These key practices were used by top and mid-level managers to support PP implementation and its sustainability over time. Structuring PPs included a broad range of practices, namely: integrating PP initiatives into the HCOs' strategic goals (cases 1&2), appointing a department in charge of PPs (cases 1&2), developing a logical model, specifying goals, targets, strategies to deploy PPs (case 1), providing sufficient funds to compensate PAs (cases 1&2). In that regard, top and mid-level managers act as entrepreneurs to set out the course of change, and as resource allocators to support change and make it achievable (Mintzberg, 1971, 1989). The literature on entrepreneurship in the context of change management underlies the role of entrepreneurial managers in recognizing opportunities for change, creating innovation and change, investing in

organizational resources and converting the structure of the organization (Battilana, Leca, & Boxenbaum, 2009; Guo, 2003, 2006) .

While managers used usual QI practices to support the implementation and sustainability of PP initiatives, they also faced new challenges that need to be addressed in the future and have not been studied so far. As PA involvement is growing within HCOs, managers called for better reflections regarding the coordination of PP activities, the future role of clinical departments, as well as the allocation of dedicated resources to ensure ongoing PA involvement in QI activities (Pomey et al., 2016).

Managing and evaluating PP in QI: towards renewed practices for healthcare managers

Our study shows that mid-level and front-line managers were engaged daily to deploy PP in QI, which consisted in managing and evaluating PA integration in QI teams. Those practices included: selecting, recruiting and preparing PAs; supporting collaboration among PAs, providers and managers; team training and PA integration assessments. These range of practices result from a new type of relationships between managers and patients, who interact on a regular basis for QI purposes. Managers had to develop renewed practices to ensure successful integration of a new actor (the PA) in QI teams, avoid tokenistic PA involvement and support continuous improvement of their involvement. This range of new practices differed from the managers' daily work, and some practices were viewed as adaptations of usual human resources practices for a rather “unusual” human resource (the PA), especially in terms of selection, recruitment, preparation, training and coaching.

Moreover, several studies on factors enhancing patient engagement in QI support some of these findings, including the need for structured methods to select and recruit PAs, to train both PAs and teams (Fancott et al., 2018; Pomey, Hihat, et al., 2015; Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018) in order to avoid tokenistic patient engagement (Armstrong et al., 2013; Tritter & McCallum, 2006). Program managers are engaged daily in facilitating PA integration in QI teams and supporting collaboration between PAs and other QI team members. Their role as facilitation agents for PP is a determinant one. Identifying clear roles and responsibilities for PAs (Armstrong et al., 2013; Bombard et al., 2018), choosing the right PAs relative to the QI mandate, assigning a patient coach to PAs (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et

al., 2018; Pomey et al., 2016) can foster effective PA integration and involvement in QI teams. In mental health, specifically, program managers must continuously support PAs, as being involved in QI teams may also represent a step towards patient recovery.

Lastly, managers are engaged in evaluating PA integration in QI. In case 1, mid-level managers formally assess PP activities by collecting process (satisfaction and experience) and structural indicators. In both cases, program managers evaluated PA and team satisfaction and experience through regular feedback. This informal evaluation with all team members is essential to reflect and suggest ways to continuously improve PPs (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). Managers must also measure the impact of PP on quality, which represents a challenge for any patient engagement initiative in QI (Abelson et al., 2016; Boivin, 2018; Bombard et al., 2018).

Managers' contribution to expanding PA involvement in QI within HCOs

Our findings shed light on how HCO managers contribute to shaping and expanding PA involvement in QI over time within HCOs. Both study cases initially experimented two similar programs at the clinical level. Thanks to managerial efforts, PA involvement expanded beyond clinical QI teams, especially in case 1, in which top-level managers cooperated with mid-level managers to successfully develop a shared vision of a large-scale PP model in QI. This resulted in PA integration within various HCO organizational committees, projects, programs and QI areas. Mid-level managers were able to share their PP vision with front-line managers and QI teams while helping them achieve PA integration in QI activities thanks to structured processes. In case 2, mid-level managers, in collaboration with front-line managers, also integrated PAs in QI activities within the oncology program, namely in the development of educational activities for all patients treated for cancer. As suggested by the literature related to quality improvement, cooperation among managers – across different management levels – is a critical element to implement, expand and sustain PP initiatives within HCOs (Alexander & Hearld, 2011; Birken, Lee, & Weiner, 2012; Talib, Rahman, & Azam, 2011).

Conclusion and implications for HCO managers

This research adds evidence on the daily work of HCO managers for implementing PPs in QI and contributes to guiding HCO managers through the integration of patient engagement initiatives.

Implementing PP requires renewed practices for HCO managers, which can be challenging. While external requirements encourage HCOs to partner with patients in QI, managers need to be supported through specific training on best practices for managing PP and various forms of patient engagement in QI. The Faculty of Medicine of the University of Montreal has recently developed an online course on PP, which is offered to different medical sciences and health administration programs to help managers work with PAs (Université de Montréal, 2019). While this initiative is interesting, exhaustive training should also be offered in academic institutions, such as in public health schools, nursing schools, and schools of management.

Declarations

Acknowledgments

We acknowledge the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and the *Fonds de recherche santé du Québec* (FRQS) for their financial support, as well as the healthcare organizations and participants that were involved in this study. The co-authors also thank Francine Desbiens who participate in the data collection and Yannick Gayama for his contributions in editing the manuscript.

Ethics approval and consent to participate

This study was approved by the University of Montreal Health Sciences Research Ethics Committee (certificate #14-127-CERES-D). All interviews and focus groups participants received, read, understood and signed a consent form to participate in the study.

Availability of data and materials

The data (quotes) generated during the current study are available from the corresponding author on reasonable request. Some data (selection of quotes) are shared in the results section.

Consent for publication

Not applicable

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

Funding for this study was provided by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), through the Partnerships for Health System Improvement (PHSI) funding program (MP Pomey, grant number 318871). Funding support was also provided by *Fonds de recherche Santé du Québec* (FRQS), through doctoral scholarship #259552.

Author contributions

NC is the main author of the manuscript. All authors contributed to at least some component of the study and manuscript. NC shaped all aspects of the study design, with feedback from MP. NC and MP contributed to the collection of data. NC analyzed all the material with support and feedback from MP. NC wrote the first draft and MP, DPG gave substantial feedback. All authors read and approved the final manuscript.

4.2 Article 2: How can complaints handling enhance patient involvement and the quality of healthcare organizations?

First author: Nathalie Clavel, co-author: Marie-Pascale Pomey

Paper submitted to *BMJ Quality & Safety*. bmjqs-2019-010102

ABSTRACT

Background: Complaint handling is a management process to identify and correct various causes of patient dissatisfaction or concern. Information gathered from the patient's perspective can be valuable for enhancing patient involvement in quality improvement. Little is known about the role of complaint handling in enhancing patient participation; however, given the importance of complaint handling in Quebec and the function of complaint managers in healthcare organizations, the process and the effect on improving quality of care needs to be elucidated. Our main research questions are: 1) How do complaints managers handle patient complaints and 2) How do they perceive their role in enhancing patient involvement in quality improvement?

Methods: We used a qualitative approach to explore the perspectives of complaint managers on their roles in complaint handling and enhancing patient involvement in quality improvement. A convenience sample of 11 complaint managers were selected from Quebec healthcare organizations and participants were interviewed between January 2016 and April 2017. To ensure a diversity of perceptions, we solicited complaint managers from organizations in different settings with various annual volumes of patient complaints. The qualitative analysis was performed using QDA Miner, with a hybrid deductive-inductive approach.

Results: The complaint managers saw themselves as having a key role in enhancing patient involvement to improve the quality of care. Their multiple roles (information, education, mediation, investigation, monitoring improvement, and feedback) during the complaint handling process ensured the integration of patient perspectives in quality improvement. Our findings suggest that complaint handling mainly results in the indirect involvement of patients in quality improvement. Complaint managers share patients' expectations with managers who are exclusively responsible for improvements. Interestingly, our results indicate that complaint

managers can also sometimes enhance direct forms of patient involvement, which suggests the benefit of integrating unsatisfied patients on quality improvement committees or in specific projects.

Conclusion: Patient complaints and dissatisfaction are useful gateways for enhancing indirect forms of patient involvement in quality improvement and for involving patients more directly in quality improvement decisions. Future research is needed to investigate the integration of different and complementary forms of patient involvement in healthcare organizations.

Keywords: patient complaints and dissatisfaction, complaint handling, role of complaints manager, quality improvement, patient involvement, patient's expectations

Introduction

Patient complaints are recognized as a valuable resource for monitoring and improving quality in healthcare organizations (HCOs) (Abdelrahman & Abdelmageed, 2017; Fornell & Westbrook, 1984; Gillespie & Reader, 2016; Reader, Gillespie, & Roberts, 2014). Patient complaints and dissatisfaction can reveal unmet expectations and the needs of patients (Abdelrahman & Abdelmageed, 2017; Reader, Gillespie, & Roberts, 2014). Complaints handling is a management process that aims at identifying and correcting the various causes of patient dissatisfaction and concerns (Fornell & Westbrook, 1984; Gillespie & Reader, 2016). Moreover, the information gathered from the patient's perspective can be of great value to enhance patient involvement in quality improvement (QI).

Involving patients in QI can take different forms in HCOs, from direct to indirect. Direct forms include patient participation in quality committees, improvement projects, criteria development, or process design (Beattie et al., 2015), while indirect involvement implies the gathering and analyzing of feedback from patients, as in patient experience/satisfaction surveys (Beattie et al., 2015; Pomey, Flora, et al., 2015) and patient complaints (Gillespie & Reader, 2016; Hsieh, 2012). In recent years, direct patient involvement in QI has received more attention in the literature, because it represents innovative ways for managing quality (Armstrong et al., 2013; R. Baker et al., 2016). Indirect patient involvement in QI and particularly complaints handling has remained underexplored. Yet, complaints handling is often a well-structured, integrated and formal management process in HCOs that can help integrate patient perspectives in QI. To our knowledge, no studies have focused on the role of complaints handling for enhancing patient involvement in QI.

Different countries tend to use different kinds of patient complaint management. The process is not always mandatory at the local level of HCOs and can be used at different levels of a given healthcare system. In addition, the process may not necessarily be the responsibility of individuals or structures that are independently mandated to manage complaints (e.g., state departments of health in the US, healthcare inspectorate in the Netherlands, clinical commissioning groups in the UK, patient relations and quality departments in France). In Canada, complaints handling is undertaken by different persons or structures at different levels of a given provincial healthcare system: the patient relations department at the national level in Alberta (Alberta Health Services, 2019); the Patient Care Quality Office at the regional level in

British Columbia (Patient care quality review boards, 2019), and the patient relation departments at the local level in Ontario (Ontario Hospital Association, 2019). In Quebec, HCOs have a legal obligation to appoint a local service quality and complaints commissioner (LSQCC) in charge of handling complaints. The Act covering health services and social services (Gouvernement du Québec, 2005a) provides the independence and exclusivity of the LSQCC functions, which are directly accountable to the board of directors.

Given the importance of complaints handling in HCOs in Quebec and the specific function of the LSQCC, the complaints handling process needs to be understood in terms of involving patients in QI. Our research, from the perspective of LSQCCs, poses the following research questions:

- 1- How do LSQCCs handle patient complaints? What interventions do they use, and what roles do they have in handling complaints or patient dissatisfaction?
- 2- How do LSQCCs perceive their roles in enhancing patient involvement for QI?

Methods

Study design and recruitment of participants

A qualitative approach was used to investigate LSQCC perspectives of their roles in complaint handling and for enhancing patient involvement in QI. A convenience sample of LSQCCs was interviewed between January 2016 and April 2017. To ensure the relevance of the collected data, the recruited LSQCCs had to fit the following criteria: 1) currently in a position as a LSQCC within a healthcare organization in Quebec; 2) with at least two years of experience as an LSQCC; and 3) available for a 60-90 minute face-to-face interview. Furthermore, to ensure a diversity of participants and their perceptions, potential LSQCC participants were identified in HCOs in a variety of settings (rural, semi-urban, and urban), dealing with various annual volumes of patient complaints and dissatisfaction.

Data collection

All identified LSQCCs were contacted by email to inform them about the project and to confirm their interest to participate. Consent forms were signed by participants and returned to the research team before the interviews were conducted to formalize LSQCC participation and authorize audio-recordings of the interview.

Interview questions (Appendix A) were organized around four main topics related to our research questions: 1) types of patient complaints/dissatisfactions; 2) interventions used by LSQCCs to handle complaints/dissatisfactions; 3) roles of LSQCCs to treat complaints/dissatisfactions; 4) complaint handling used to enhance patient involvement in QI. To ensure confidentiality of the data and participants, recorded interviews were transcribed, and participants were given numbers. The names of any HCOs were not mentioned, and minimal information about the HCOs was provided to ensure that LSQCC participants could not be identified.

Data analysis

In compliance with criteria for methodological rigour in qualitative analyses (Patton, 2004), the qualitative data was analyzed using a hybrid deductive-inductive approach. Four successive phases that combined deductive and inductive analyses were carried out (Fereday & Muir-Cochrane, 2006) using QDA Miner Lite software. The codification and categorization of the data was based on the a priori template of codes (Crabtree & Miller, 2002) that was developed from the main themes in the interview guide. The identification of new codes and categories followed the data-driven analysis (Boyatzis, 1998). Finally, our findings were formulated and verified. The first three interviews were coded independently by two reviewers (NC, MPP). Divergent codification and the formulation of results was discussed until the two reviewers reached a consensus.

Ethical considerations

This study was approved by the University of Montreal Health Sciences Research Ethics Committee (certificate #14-127-CERES-D).

Results

A total of 11 face-to-face interviews were carried out with LSQCCs in 9 different HCOs in the province of Quebec. Of the nine HCOs, four are situated in urban areas, three are in semi-urban settings, and two are in rural areas. In addition, three HCOs have an annual volume of patient complaints and dissatisfaction below 500, four have volumes between 500 and 1000, and two HCOs have volumes above 1,000. Among the two larger HCOs receiving more than 100 patient complaints or notices of dissatisfaction, two LSQCCs were interviewed: the complaint

commissioner and an assistant commissioner. To protect the privacy of participants, the quotations in the results section refer to anonymized HCOs.

The results of the interviews are gathered around the four main themes and presented in the following sections:

1. Types of complaints and dissatisfactions received by LSQCCs

Among the patients' complaints and dissatisfactions, all LSQCCs reported that quality of care and services, relationships with providers, and access were the most recurring causes of complaints. Dissatisfactions in relationships with providers refer to lack of communication or information given, failure to listen to patient needs, lack of empathy, and disrespectful behaviors or attitudes. LSQCCs reported that among the multiple causes of complaints, inappropriate or ineffective communication and lack of information were recurring issues for patients. For several LSQCCs, dissatisfactions with relationships were often due to a provider's approach that focused only on technical aspects of care (e.g., mammography or blood tests, etc.). One LSQCC made the following comment about relationships, complaints, and dissatisfactions:

One of the main causes of complaints is related to interpersonal relationships. The patient wants to feel he's welcomed; someone is there for him. He is not just a single number, and when the provider talks to him, he's not just writing on the file or taking a note at the computer. The patient wants to be heard and considered. It's an experience for the patient; when he's going back home, he talks about his experience with his family and friends. The patient can be a positive or negative ambassador for the organization (LSQCC 1).

Dissatisfactions with care and services are mainly concerned with the poor experience with continuity of care and the negative evaluation of the quality of a provider's interventions, practices, and clinical decisions. Nine LSQCCs reported that poor communication and lack of information often underlies the dissatisfactions linked to the more technical aspects of care, like clinical practice or decisions, which can trigger a patient's decision to complain.

I would say that the majority of situations that we heard from patients through their complaints, whether with the doctor or with the nurse, are closely related to communication and information (LSQCC 2).

In addition, seven LSQCCs mentioned that some care-related complaints reveal a lack of involvement of patients (e.g., lack of information or education regarding treatments or health

issues), but this issue was not clearly/formally identified by patients at the time they expressed their dissatisfaction.

Patients often do not clearly express that they were not involved in their care, in decisions. But the whole question of the patient involvement comes out of their experience, and when we analyze the situation, it is clear that they have not been involved in their care (LSQCC 2).

2. Interventions to handle complaints and dissatisfactions

LSQCCs can use several kinds of interventions to fulfill their function to handle complaints and ensure that the rights of patients are being respected. At least half of their cases consist of helping patients who do not file complaints. The assistance they offer covers different situations where patients contact the LSQCC to express concerns or dissatisfactions about their care and services they receive, seek information about their rights and responsibilities, or seek a point of contact because they have not been able to get help from their providers, teams, or health managers.

I do not just handle complaints; I also receive many requests for assistance. Some families or users tell me, "I do not want to make a complaint, but I want to bring to your attention that I have difficulty accessing a service. I have a problem with a provider. I don't want to complain; there is a problem, can you help me with this?" So, I would say that the majority of my work is related to assistance interventions (LSQCC 3).

The reception and treatment of formal complaints also represents an essential kind of intervention, involving about 25% of the cases handled by an LSQCC. Formal complaints often concern patients who want to report that their rights have not been respected. The LSQCCs reported that through formal complaints, patients wish their HCOs to recognize that their rights have been injured and they want to be assured that a similar situation does not happen again for other patients.

LSQCCs also have the power to undertake interventions on their own initiative when they find that a patient's rights have not been respected. Interventions are conducted in about 15% of the cases handled by commissioners. Consultation activities, representing about 10% of their work, consist mainly of answering to managers who request for information regarding a patient's and family's rights. For example, a LSQCC might need support or advice when elaborating a new policy or procedures in their department or unit.

3. Roles played by LSQCCs to handle complaints and dissatisfactions

We identified five main roles played by LSQCCs during the process of complaint or dissatisfaction handling, from the time a complaint is received until the complaint file is closed.

Active listening to the patient's experience

Nine LSQCCs mentioned that active listening to the patient's experience was a key role when they received a complaint or dissatisfaction. Understanding the patient's dissatisfaction involved identifying the patient's expectations and needs for the particular situation. Active listening is the first step in the process of complaints handling. LSQCCs see complaints and dissatisfactions as the result of unsatisfied needs or expectations that have not yet been expressed. According to one LSQCC, active listening is a prerequisite for facilitating patient involvement:

People want to be listened to, and complaints are often a way for patients to express themselves, to be listened to because they did not have time to speak with their provider or they did not dare. To make the patient participate and proactive, you have to listen to him, watching him, it's an attitude that we have. This element of communication is part of the complaint, the willingness to communicate (LSQCC 4).

Informing and educating about patients' rights and expectations

Another central role of LSQCCs is to inform and educate patients, managers, and providers about patients' rights and responsibilities. When receiving the complaints of patients, the LSQCCs mentioned their role in explaining to patients the complaint handling process, and their rights and responsibilities to support any decision to make a formal complaint. LSQCCs sometimes face situations where they have to explain why an event, perceived by the patient to be abnormal/unacceptable, happens and why the event might not injure the patient's rights. One LSQCC said:

Sometimes, we have to explain to a user that we understand his perception, but that his perception is far from the reality or that it's normal that something happened the way that it happened. We have to educate users a lot about how it works in healthcare organizations, in the health system and why such decisions, orientations or situations are normal or appropriate (LSQCC 2).

LSQCCs also have a significant role in promoting the rights of patients and the procedure for patients making a complaint for all patients. In that end, they use several communication tools

and channels, such as pamphlets and web pages that explain the role of complaints handling, and collaborating with a user's committee to promote patients' rights.

At the same time, LSQCCs have a daily role in informing and raising awareness in managers and providers about the rights and expectations of patients. They accomplish this role when they receive complaints or when they undertake interventions but also when they are consulted by managers or invited to attend organizational committees periodically. For five of the LSQCCs, the managers' lack of information about new policies, procedures, and norms, with respect to the rights of patients and families could explain some of the complaints. Many policies are adopted in HCOs to protect the rights of patients and families, but they may not always be disseminated adequately at the clinical level.

Mediations between patients and healthcare teams

During the interviews, all LSQCCs indicated their role in mediating between patients and their teams when they assisted patients with regards to dissatisfactions involving interpersonal relationships. Their mediation role consisted of facilitating communications between the patient and the team by encouraging and supporting patients to discuss their discontent with their providers regarding an event they experienced. The LSQCCs mentioned that mediation was crucial to help and restore patient confidence/trust in the team, avoid formal complaints from patients, and find solutions that will improve the situation.

Some LSQCCs mentioned that in some circumstances, they use mediation to handle complaints and to conciliate patients or providers about a problematic situation.

When it's a complicated situation, I ask users if they want to meet the health team, and I accompany them to make them feel more comfortable. And I encourage them to share with the team what is their perception of the situation. This is not the majority of complaints, but it does happen several times a year. So it's finally an attempt of conciliation. The gateway is the complaint, and there is a gap between users' expectations and the practice of the team. Mediation makes it possible to bring these two worlds together, and it works (LSQCC 5).

Investigating complaints

In cases of patient complaints, LSQCCs have the power to investigate and verify the facts as told or written by patients involving a team or provider. The investigatory work is necessary to determine whether or not some measure or action is required to avoid similar problems from

happening again. The LSQCCs noted that for complaints related to interpersonal relationships, it can sometimes be difficult to determine the truthfulness and appropriateness of the complaint since standards or norms for the provider's care approaches and attitudes must be interpreted.

My role is to handle the dissatisfaction of the user and to establish if the organization or the health team needs to improve. There are complaints for which it is quite simple because a trajectory of services or a care practice is well documented, but for complaints related to the human relations it's much more difficult to determine, it's more subjective (LSQCC 6).

Monitoring improvements and providing feedback to patients

LSQCCs must also monitor the implementation of improvement measures following a complaint. Although managers are accountable to LSQCCs for improvements, they are free to choose the methods for improving a situation. In some cases, the LSQCC must give a formal recommendation, supported by the board of directors, when a manager fails to implement a corrective measure or when accidents or incidents occur:

Managers are always involved in the process of improvement, it's a commitment; they are engaged to find out and implement solutions for improvement. When managers are committed to improving the situation, I put that on my dashboard, and I follow that to the vigilance and quality committee. The recommendation is my ultimate recourse as complaints commissioner, for example, a user who has died as a result of an incident, in that serious situation I have to make a recommendation to enforce corrective measures. I can also make a recommendation when managers have not met commitments (LSQCC 7).

Finally, LSQCCs systematically give feedback to patients on measures that are taken to correct a situation that has led to dissatisfaction or complaints, to ensure that the complaint handling is transparent.

4. Complaint handling to enhance patient involvement in QI

All LSQCCs see themselves as having a key role in the enhancement of patient involvement for QI in their HCO. LSQCCs consider that patient complaints or dissatisfactions, and the way in which they are handled provide opportunities for improving and adapting the care and services to the patients' expectations and experience.

I find that dissatisfaction is a voice and an opportunity that helps to put the patient at the heart of the concerns. By doing that, we questioned providers and managers about

their practice, and call to improve and adapt care and services to users' expectations (LSQCC 8).

All of the LSQCCs perceived their roles in providing information, education, and mediation as essential for enhancing patient involvement in QI. By providing information and educating patients about their rights, they help to develop a culture of patient-centered care. The LSQCCs reported seeing an evolution in their role over the last decade. Patient complaints and the role of LSQCCs are seen more positively by managers and providers who have the opportunity to improve care and services by considering patient dissatisfaction. Moreover, LSQCCs have found that the number of consultations by managers for questions related to patients' rights and expectations has increased in recent years, demonstrating the increasing concerns about patient-centered care and services.

We do respond to consultations; it's mostly managers or providers who consult us. We have about approximately 200 demands of consultations a year. Managers question us about "Is it okay if we do that, in that way, do we respect users' rights?" Often managers consult us before taking actions, in a preventive way. It avoids actions that could be harmful (LSQCC 7).

LSQCCs reported that, when assisting patients or handling complaints, their mediation role for patients and the healthcare teams can enhance patient involvement in QI. As liaisons, they encourage patients to express their dissatisfaction and expectations to the providers or healthcare team. The LSQCCs mentioned that when mediations are concerned with relationship dissatisfactions, the providers' practices or attitudes typically change to better fit the patients' expectations, even though the patients are not directly involved in the improvement decisions. Nevertheless, four of the LSQCCs mentioned that, through their interventions (assistance, complaints, or recommendations), they have suggested or required that the patients be directly involved in projects or committees that aim to reorganize services, care processes, or installations. These LSQCCs also reported contacting quality department managers who are in charge of direct forms of patient involvement, such as patient partnerships or co-designing with patients.

There is a patient partnership project in orthopedics, and I identified three complainants with whom I had helped with particular situations. These persons are now on the committee improvement of orthopedics. It's so interesting to see the results because I follow their action plan; it's so rich to see users' observations and the solutions that they

bring to the table. You can really hear their experience, the frustration, their disappointment, the fear that users may have experienced in the continuum of care, it's disturbing, but it helps. This initiative confirms that there's nothing better than the person who lived and experienced care and services to improve it (LSQCC 9).

From their roles in providing information, education, and mediation, the LSQCCs reported that they could reinforce collaborative/participatory care practices among healthcare providers/teams. Complaints and dissatisfactions related to relationships provide opportunities for LSQCCs to improve the relational aspects of care such as communication and information. More specifically, seven of the LSQCCs mentioned that they increasingly need managers or teams to involve patients in the care decisions when they apply an intervention or make recommendations. New standards for patient engagement in care and existing organizational collaborative approaches for patients are contributing to the new practices of LSQCCs.

Users do not necessarily complain about their inclusion in their treatment plan (...). However, when we figure out that patients have not been involved in their care plan, we do intervene with the healthcare teams, or we make the recommendation to engage the user. To me, it's an essential requirement to include the user in his care plan (LSQCC 6).

Discussion

Strengths and limitations of the study

The main contribution of this study is an understanding of how complaint handling, through the multiple roles of LSQCCs, can enhance patient involvement for QI. While patient involvement is increasingly recognized as an essential strategy for QI, our study sheds light on how LSQCCs see their roles in this area. We also reveal the range of roles played by LSQCCs to handle complaints and dissatisfactions. Previous studies have mainly focused on assessing the nature of patient complaints (Mirzoev & Kane, 2018) and the characteristics of effective complaint management for improving the quality of care and services in HCOs (Filip, 2013). Our study is the first to examine the specific roles of complaint managers for enhancing patient involvement and QI.

This research, however, comports certain limits. The first is related to the fact that the sample size could not cover all perceptions of Quebec's LSQCCs regarding their roles in handling complaints and enhancing patient involvement in QI. As this was an exploratory study, the aim was not to provide an exhaustive picture of the phenomena. Nevertheless, we tried to ensure

that a diversity of perceptions was included by recruiting LSQCCs with different years of experience, and who worked in various healthcare organizations (location/context, different annual volumes of patients). Moreover, we attained data saturation since no additional main ideas were developed in the last two interviews. The second limitation concerns the specific context of the study since the participants were LSQCCs exercising their roles in HCOs in the province of Quebec. Although Quebec LSQCCs have a specific position in HCOs (independent and exclusive roles to handle complaints), the results of this study can also be generalized to other countries where complaint handling is a local and formal process of quality management within the HCOs.

Key roles in complaint handling and contribution to patient involvement for QI

LSQCCs see themselves as having a key role in enhancing the patient involvement in QI. Their multiple roles in the complaint handling process help to integrate the perspective of patients in QI, from the point when a complaint is received until the complaint file is closed. As suggested by the literature, complaint handling can reveal problems in patient care that may not be captured by other safety and QI systems (Gillespie & Reader, 2016; Levin & Hopkins, 2014; Levztion-Korach et al., 2010).

Active listening to the experiences of patients helps in understanding patients' expectations and mediating between patients and healthcare teams can uncover solutions that will fit the patients' expectations. Recent literature on complaint handling in HCOs supports the idea that listening and understanding the stories of patients and discussing a given complaint with the team are key elements for effective complaint management (Friele & Sluijs, 2006; Friele, Sluijs, & Legemaate, 2008). Our results show that mediation is especially important and relevant in handling complaints or dissatisfactions related to patient-provider relationships. Informing and educating patients, managers, and providers about the rights of patients is a central role for enhancing patient involvement in QI. By promoting patients' rights and the regimen of complaint handling, LSQCCs can encourage patients to express their dissatisfactions and expectations with regards to care and services. Actively encouraging patients to express their dissatisfaction is a necessary task for organizations as it helps to identify care and service dysfunctions and areas in need of improvement (Filip, 2013). Through their consultations, LSQCCs can raise awareness among managers and providers on the rights and expectations of

patients, which can contribute to a culture of patient-centered care. Studies have suggested that raising awareness about the rights and expectations of patients is crucial when implementing effective patient-centered care and services (Luxford, Safran, & Delbanco, 2011). The integration of patient perspectives in QI is not always possible since patients' complaints and dissatisfactions may be unjustified or inappropriate due to their unrealistic expectations [(Lateef, 2011; Leonard, 2017). Our results suggest that the investigation of complaints can ensure that complaints are appropriate. LSQCCs play a central role in explaining to patients why their expectations cannot be satisfied. When a complaint is appropriate, the complaint handling process will involve the LSQCC to monitor improvements and inform patients. Thus, in the transparent, complaint handling process, the patient's dissatisfaction can be resolved (Barragry et al., 2016).

The LSQCCs reported that relationships with providers and issues related to care and services are recurring sources of patient complaints and dissatisfactions. Patients express dissatisfaction about communications, information, trust, and decision-making, which are the basis for collaborative care approaches. Having to answer to these kinds of complaints represents an important part of the complaint handling work (Reader, Gillespie, & Roberts, 2014; Skär & Söderberg, 2018; Veneau & Chariot, 2013). Through different roles, the LSQCCs ensure improvements to the relational aspects of care (communication and information) and the shared decision-making with patients are at the foundation for collaborative approaches of care (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Elwyn et al., 2012; Legare & Witteman, 2013; Suter et al., 2009). Our results suggest that complaint management offers daily opportunities to improve on the non-clinical aspects of care, such as interpersonal relationships (Bendall-Lyon & Powers, 2001; Bouwman et al., 2016) that are critical for the collaborative care approaches (Chambers, 2018; Lee & Doran, 2017).

Our findings suggest that complaint handling mainly results in the indirect involvement of patients in QI. To find solutions and improvements, managers must be accountable to LSQCCs. The expectations of patients, however, are systematically discussed by LSQCCs and they can be described by patients through mediation. Interestingly, our results indicate that LSQCCs can also enhance direct forms of patient involvement in QI. Indeed, through the multiple interventions of some LSQCCs (complaints, assistance, and recommendations), unsatisfied

patients may participate on quality improvement committees or in projects as partners. This study, the first of its kind to explore this aspect of complaint handling, reveals that complaints and dissatisfactions can actually enhance the direct participation of patients in QI.

Conclusion and implications for practice and research

The specific function of LSQCCs in HCOs of Quebec, their exclusive mandate for complaint handling, and their proximity to healthcare teams and units, contributes to ongoing QI, while considering the perspectives and expectations of patients.

While complaint handling is inherently a retrospective quality management process, complaint commissioners/managers are increasingly informing managers and providers proactively on patients' rights, expectations, and dissatisfactions to avoid problems in the future. The role of complaint commissioners in HCOs should be increased as they represent a valuable person-resource to consult. Generally, they have extensive knowledge on the experiences and dissatisfactions of patients.

Patient complaints and dissatisfactions can be used to indirectly promote patient involvement in QI and can also be used to involve patients directly in QI decisions. Like the data for patient satisfaction, the indirect involvement of patients in QI is the result of gathering patients' feedback on care and services. Other more direct approaches, such as collaborating or forming partnerships with patients in QI for experience-based co-designing (Bate & Robert, 2006; Fucile B, 2017) or partnership (Cunningham & Walton, 2016; Institute of Medicine, 2014 ; Pomey, Hihat, et al., 2015) initiatives, are complementary to complaint handling. Different strategies for patient involvement in QI should be attempted to fully incorporate the insight of patients into QI (R Baker, Maria Judd, et al., 2016). Ultimately, cooperation between complaint managers and quality managers in charge of implementing direct forms of patient involvement should be encouraged. Future research should evaluate the complementarity of different organizational strategies and forms of patient involvement for the sake of QI, such as patient satisfaction data management, patient complaints, and integration of patients onto quality committees or in projects.

4.3 Article 3: Clinical governance to enhance user involvement in care: a mixed methods multiple case study in mental health

First author: Nathalie Clavel, co-author: Marie-Pascale Pomey

Paper to be submitted to *International Journal of Health Governance*

ABSTRACT

Background: users with serious mental illness often face challenges to manage their health and treatments. This reality introduces the need for a collaborative relationship between users and providers, in which users' needs, preferences and experiences are included in care decisions. In Canada, accreditation bodies and governments have recently defined new guidelines, standards and policies that make user involvement a core dimension of mental health care delivery. Mental health settings are increasingly encouraged to enhance user involvement in their care. User involvement can be achieved through clinical governance, a shared responsibility of both managers and providers, supported by health care organizations, health policies and standards.

Objectives: we applied the concept of clinical governance to understand: 1-how managers and providers enhance user involvement in mental health; 2-what are contextual and organizational factors which facilitate user involvement in care? 3-what are the users' perceptions of their involvement in care?

Methods: we conducted in-depth and longitudinal multiple case studies within two clinical teams offering outpatient care for users with acute mental health illness. Both qualitative and quantitative data have been collected and analyzed. 25 face to face interviews have been carried out with managers at different levels, and four focus-groups have been realized with providers. Survey data have been collected to assess users' perception of their involvement in care decisions. The survey has been adapted from the dyadic OPTION scale, which measures the extent to which providers involve users in decision-making from the patient perspective.

Results: providers use two main methods to collaborate with users in the care planning process. They encourage users to identify their dreams and strengths and support them in the definition of recovery-oriented objectives. To foster the adoption of collaborative-oriented practices, program managers used many practices, including revising care protocols, sharing information with providers on new standards regarding user involvement, integrating peer-helpers in the

team. Accountability mechanisms within and outside the organizations, the development of a culture of user involvement in the organizations and health teams, as well as the access to specific training are factors facilitating the adoption of collaborative practices. This study showed that mental health teams adopting recovery and collaborative-oriented practices with users show a high degree of users' perceived involvement in care decisions.

Conclusion: This is the first study that applies the concept of clinical governance to understand how managerial and clinical practices, as well as organizational and contextual factors, can contribute to enhancing mental health user involvement in their care. These findings can guide health care organizations managers and providers when supporting the development of user engagement-oriented care practices in mental health.

Keywords: user involvement, care, clinical governance, managerial practices, clinical practices, user perception of involvement, mental health

Introduction

User involvement has become a priority for health care organizations (HCOs), governments and accreditation bodies seeking to improve the quality of care. There is growing evidence that involving users with chronic conditions can improve their behaviours regarding care and treatments (care compliance, self-management), which is associated with better clinical outcomes (Bodenheimer et al., 2002; Crawford et al., 2002; Hibbard & Greene, 2013; Hibbard, Greene, & Tusler, 2009; Trotti et al., 2007). Users with serious mental illness often face challenges to manage their health and treatments, resulting in worse clinical outcomes, like exacerbation of symptoms, re-hospitalization and poor benefits of treatment (Dixon, Holoshitz, & Nossel, 2016). This reality introduces the need for a collaborative relationship between patients and providers, in which patients' needs, preferences and experiences are included in care decision-making.

User involvement can be defined in several ways but is broadly recognized as the process or activities that enhance patients' involvement in decision-making regarding their health and treatments (Grande et al., 2014). Involving patients in care can be examined as a spectrum from low to highly collaborative models (information, consultation, collaboration, partnership), which are associated with different degrees and modalities of user involvement (Carman et al., 2013; Pomey, Flora, et al., 2015). The paternalistic model that has dominated care since the late 1980s excludes patients from decision-making by minimally informing them about their diagnosis and treatments (Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Introduced in the 1990s, patient-centred care seeks to integrate patients' needs, preferences and values into care decision-making, but focus primarily on the practices of providers without defining patients' contribution to care decisions. In the last decades, collaborative approaches, such as shared decision making have encouraged users to take part in care decisions (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Charles, Gafni, & Whelan, 1999; Elwyn et al., 2012; Flynn et al., 2012; Gravel, Légaré, & Graham, 2006; Legare & Witteman, 2013). In mental health, a recovery-oriented care movement has been emerging over the past decades, which prioritized patients' autonomy, empowerment, respect and shared decision-making (Canada, 2015 ; Dixon, Holoshitz, & Nossel, 2016). Shared decision-making aims to facilitate user participation in the planning of care and is grounded as

a key component for a successful recovery process (Dahlqvist Jonsson et al., 2015; Davidson et al., 2017).

In Canada, accreditation bodies and governments have recently defined new guidelines, standards and policies that make user involvement a core dimension of health care delivery. In 2015, accreditation Canada in charge of HCOs accreditation in Canada has integrated the participation of users and family in all its care and services standards (Accreditation Canada, 2015). In direct care, 100% of users have to be involved in the development of their care plan. In parallel, the action plan in mental health 2015-2020 of the Quebec Ministry of health and social services (MSSS) makes of the recovery approach one of the guiding principle of care and services in mental health (Ministère de la santé et des services sociaux, 2015).

Consequently, HCOs and mental health settings are increasingly encouraged to enhance user involvement in care decisions. In that context of change in the mental health field, it seems particularly interesting to understand how user involvement is integrated into mental health teams and supported by health care organizations. Achieving user involvement is not only resulting from providers' efforts. It is the results of clinical governance, a shared responsibility of both managers and providers, supported by their healthcare organizations and influenced by health policies and standards. Clinical governance can be defined as the set of processes, systems and efforts to ensure the deployment of best clinical practices in a quality improvement perspective (Brault, Denis, & Denis, 2008; Buetow & Roland, 1999; Gray, 2005). Clinical governance is a relevant concept which can be operationalized to understand how managers and providers enhance patient involvement, which is recognized as a core dimension of the quality of care. To this end, three specific questions are asked:

- 1-How managers and providers contribute to enhancing user involvement in care using key practices?
- 2-What are contextual and organizational factors which facilitate user involvement in care?
- 3-What are the users' perceptions of their involvement in care? Is user involvement oriented-practices associated with a high degree of users' perceived involvement in care decisions?

Conceptual framework

To answer *questions 1 and 2*, we relied on a piece of literature that defines clinical governance as a set of systems, processes and practices that aims at improving quality (Brault, Denis, & Denis, 2008; Buetow & Roland, 1999; Gray, 2005; Halligan & Donaldson, 2001; O'Connor & Paton, 2008). We focused on two levels of clinical governance: 1-“*governance by*” (O'Connor & Paton, 2008) or “*proximity governance*” (Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008) refers to practices of both managers and providers at the clinical level in the enhancement of user involvement in direct care. 2- “*governance of*” (O'Connor & Paton, 2008) or “*system governance*” (Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008) is the system for accountability at a higher level (health care organization and policy system) that support managers and providers’ efforts in the deployment of patient involvement in direct care. Four main dimensions have been chosen and were drawn from several studies on clinical governance (Halligan & Donaldson, 2001; O'Connor & Paton, 2008; Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008; Scally & Donaldson, 1998; Vanu Som, 2004). These dimensions are present at both levels of governance (O'Connor & Paton, 2008):

Accountability: mechanisms to ensure the achievement of user involvement goals, objectives set by the organization or the system level;

Audit: methods and tools to ensure quality based on best practices or standards related to user involvement;

Training: training activities to updating provider’s knowledge and skills on user involvement evidence-based practices;

Culture: actions to encourage the development of a culture of user involvement within teams and HCOs.

To answer *question 3*, we focused on evaluating patients’ perception of their involvement in direct care.

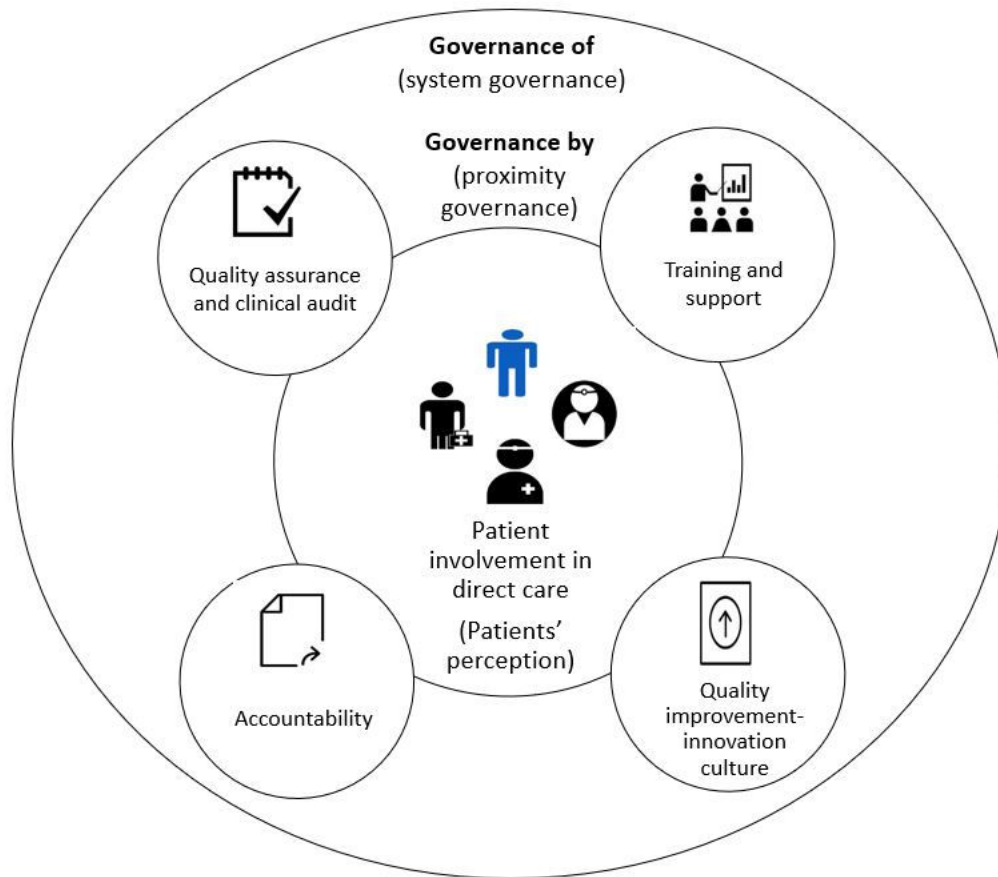


Figure 4: conceptual framework

Methods

We conducted in-depth case studies (Yin, 2009) within two clinical teams in two different mental health settings situated in different HCOs in Canada (Quebec). The longitudinal design of this research (from 2015 to 2017) enabled us to study how providers and managers enhance user involvement in their care and how users assess their involvement in care decisions (Calman, Brunton, & Molassiotis, 2013).

Case selection

Cases refer to clinical teams that deliver community care treatment for users with severe mental health illness. The two cases were selected based on the most-similar case selection procedure described by Gerring (Gerring J, 2008). The chosen pair of cases were quite similar in all aspects except the variable of interest, which is the integration of an evidence-based model in care which emphasises on patient recovery. Clinical teams present comparable characteristics:

interdisciplinary teams delivering outpatient care in mental health, medium-term follow-up of patients with severe and chronic mental health illness, teams are located in rural or semi-rural HCOS in the province of Quebec.

Data collection methods

This mixed methods multiple case study is based on both qualitative and quantitative data that have been collected from 2015 to 2017. In all, 25 face to face interviews have been carried out: 14 for case 1 and 11 for case 2 and four focus-groups have been realized with providers: two for case 1 and two for case 2. Interviews and focus-groups have been carried out during two periods of data collection (2015 and 2017). Appendix 10 adds more details about the data collection for the two periods. Each interview lasted between 45 and 60 minutes and focus-group between 90 minutes and 120 minutes. We also continuously collected clinical and management documents related to user involvement in care in each site. All interviews and focus-groups were conducted and transcribed in French, then translated into English.

Additionally, quantitative data have been collected to assess the perception of users of their involvement in care decisions. We used a survey containing general demographic questions (age, gender, level of education) and eight items adapted from the dyadic OPTION scale which measures the extent to which providers involve users in decision-making from the patient perspective (Elwyn et al., 2003; Elwyn et al., 2005). Users were recruited during March 2017. Eligible users were: adults (18 years and older), followed by the team at the time of data collection, willing to participate. To administrate the survey, three members of the research team went on site during a day when recovery services were offered to users. Providers were not present at the time users completed the survey, and team members assisted users in filling the survey when needed.

Data analysis

Qualitative data were analyzed using a hybrid deductive and inductive approach (Fereday & Muir-Cochrane, 2006). Four successive phases combining a deductive and inductive analysis were followed (Fereday & Muir-Cochrane, 2006) using QDA Miner Lite software: 1-codification and categorization of the data based on a priori template of codes (Crabtree &

Miller, 2002); 2-identification of new codes and categories following a data-driven analysis (Boyatzis, 1998);3-formulation and verification of our findings.

Quantitative data were analyzed using SPSS software. Returned surveys missing one or more responses were excluded from the analysis. For each sample (case 1 and case 2), we performed descriptive statistics; we calculated mean scores, standard deviation and the percentage of satisfaction among users for each item and the overall score of the 8-items scale. Scores were compared between the two samples (case 1 and case 2), and t-tests for independent samples were computed to analyze differences in scores across the samples.

This study was approved by the University of Montreal Health Sciences Research Ethics Committee (certificate #14-127-CERES-D).

RESULTS

Our findings are presented in three different sections. The first section provides a brief description of the two cases studied. The following section answers to questions 1& 2 and proposes an analysis of key practices and factors contributing to the enhancement of user's involvement in their care. Finally, the third section answers to question 3 describing users' assessment of their involvement decision-making.

1. Presentation of the cases

Table 6: Summary profile of the cases

Characteristics of the cases	Case 1	Case 2
Type of HCO	HCO 1 Integrated university health and social services center	HCO 2 Integrated health and social services center
Location	Rural setting	Semi-rural setting
Evidence-based model of care	No	Yes

focusing on recovery		Assertive treatment model (ACT)
Clinical setting	Outpatient, community care	Outpatient, community care
Clinical unit/team	The acute day hospital clinic	The assertive community treatment team
Composition of clinical teams	Program manager and 8 providers including psychiatrists, psychologists, psychoeducators, occupational therapist, nurses	Program manager and 9 providers including psychologists, social workers, psychoeducators, nurses

Case 1. Acute day hospital clinic team

The acute day hospital (ADH) team is an interdisciplinary team offering outpatient care for users with acute mental health issues, such as psychotic, emotional or personality disorders. Services delivered include assessment, psychiatric services, and follow-up as well as rehabilitation activities. The team is composed of providers from different training: psychiatry, psychology, psychoeducation, nursing and occupational therapy. Users' follow-up is comprised between six and eight weeks; it aims at avoiding hospitalization or shorten a stay in a hospital psychiatric care unit by supporting users facing a psychotic episode. A program manager is in charge of ensuring the adoption of best clinical practices among the team members.

Case 2. Assertive community treatment team

The assertive community treatment (ACT) team is an interdisciplinary team which provides an intensive, comprehensive, community-based treatment, rehabilitation and support to users with severe and chronic mental health issues such as schizophrenia, psychotic disorders, schizoaffective disorders and bipolar disorders. Since 2015, the team has introduced an evidence-based model of care in mental health: The Assertive community treatment (ACT) (Stein & Santos, 1998) which emphasises on patient recovery and shared decision making. The

team is composed of providers whose training includes social work, rehabilitation, psychoeducation, nursing. However, the team does not have dedicated psychiatrists. Services offered include: initial and continuous assessments, case management, employment and housing assistance, family support and education, substance abuse services and other rehabilitation services to achieve user recovery and empowerment. The follow-up of users is generally six months, and each user has a key-pivot provider who is responsible for his follow-up, who communicates and coordinates with other team providers. A program manager ensures the adoption of ACT best practices by the team.

2. Managerial, clinical practices and factors facilitating user involvement in care

Case 1: Acute day hospital clinic team

Accountability. In 2013, before the introduction of the MSSS and accreditation requirements on user involvement in care, a partnership approach in care and services had been implemented in the HCO. The partnership with users is part of the strategic goals of the HCO, and the quality department has the responsibility of deploying this model. This approach consists of engaging patient advisors in quality improvement projects without specifically targeting user involvement in care. Patient advisors are persons who have had an experience of being a patient, who share their experiential knowledge to provide direct input on care and services or to help other patients to navigate the services or with the recovery process (Pomey, Flora, et al., 2015) In mental health, patient advisors who help other patients are more commonly referred to as peer-helpers (Repper & Carter, 2011). In accordance with the action plan of mental health 2015-2010, the recovery-oriented approach of care is part one of the priority of improvements identified by the department of mental health.

Audit. Since 2015, the program manager in charge of the acute day hospital clinic team has played a daily role in ensuring the comprehension and the adoption of best clinical practices related to user involvement by the team, as required by accreditation Canada and the MSSS. He has established an action plan to ensure that care protocols are revised to integrate the recovery-oriented care approach and users' involvement in care plans into providers' practices:

It's part of my job to show the team what to do and how to update their practices. So I made an action plan, we are updating the protocols, the ways we are practicing with users because the recovery is clearly positioned within our organization as a priority (program manager).

The program manager has also encouraged the providers to be part of a new continuous improvement committee on accreditation standards. This committee brings together mental health program managers and providers to get updated on mental health standards and propose improvements to meet specific standards related to user involvement in direct care. However, the program manager does not use a dashboard to ensure a continuous follow-up of the percentage of patients involved in their care plan.

Since 2015, the providers have oriented their practice toward a recovery-oriented and collaborative care approach based on users' autonomy and empowerment. Providers encourage and support users' to be engaged in the development of their care plan. Users are first invited to identify their dreams, passions and strengths which are reduced to three types of recovery-based objectives: personal, occupational and relational.

The program manager has raised the difficulty of involving users facing an acute crisis who have to be hospitalized in inpatient units. Psychiatrists of the acute day hospital refuse to engage users in the care plan in this situation, but they minimally inform users about medical decisions.

There is still resistance from providers, especially when the user is in an acute phase; there is still resistance to involve the user in decisions at this moment. Sitting with the user to build his plan while he's in crisis is problematic, but the user is always aware of what the psychiatrists decided for him. It's a compromise that doctors offer during acute crisis. We do not sit at the table with someone who is extremely confused, and in crisis, it's not helpful (program manager).

The providers do not use a partnership approach in the development of care plan since it is realized between the user and one of the providers. The user is not involved during cases discussions during interdisciplinary meetings. The program manager and the providers reported time constraints to systematically integrate users during multidisciplinary meetings in addition to the weekly follow-up with the psychiatrist or the psychologist.

Although the MSSS recommends peer support to enhance users' involvement and achieve recovery, the acute day hospital clinic team did not hire a peer-helper as part of the team. The program manager thinks that peer-helpers could play a complementary role to the providers, by

offering ongoing support to the user regarding his recovery objectives, encourage users to be more compliant with their medication and contribute to de-stigmatize mental illness among providers. However, the integration of peer-helpers raises the issue of a clear definition of their role and responsibilities in the clinical team. The program manager reported that some professionals, unions and providers, particularly psychiatrist, are reluctant to work with peer-helpers.

We know that we have a lot to do with professional unions to hire a peer-helper because they are afraid that he'll take the place of a provider. We have to demystify the role of the peer-helper and demonstrate that he can play an important role in the team. The most difficult people to convince are health professionals and especially psychiatrists. (program manager)

Training. For several years, the acute day hospital clinic team regularly benefits from training by the National Center of Excellence in Mental Health which is part of the mental health department of the MSSS. Its mandate is to help teams to develop clinical best practices. Since the adoption of the action plan in mental health (2015-2020), the team has received training on the recovery-oriented care approach, which emphasizes on user involvement in his care plan.

We have extensive training provided by the National Center of Excellence in Mental Health, yes. All team providers have been trained by the center (program manager).

Culture. In 2013, the acute day hospital clinic team regularly had experimented a care partners program which consists of creating a quality improvement committee integrating patient advisors as full members of the team. The integration of patient advisors has not resulted in projects aiming at improving user involvement in direct care since improvement projects have focused on improving the delivery of services based on patient needs. However, providers reported that this initiative contributed to destigmatize users in collaborating with them regularly in quality improvement projects and helped to develop a culture of partnership with users among the team.

In the HCO, the CEO and the quality department ensure the promotion of the patient partnership in care and services among program managers and providers. Presentations on the principles and benefits of the approach are regularly done during departments meetings and medical instances such as the Council of Physicians, Dentists and Pharmacists.

Case 2: Assertive community treatment team

Accountability. Following the action plan of mental health 2015-2010, the recovery-oriented approach of care is one of the priorities of improvements identified by the department of mental health. Additionally, a patient experience had been implemented in 2012 in the HCO and is based on the definition of organizational user-oriented values which demonstrate a commitment of the HCO toward the user experience. At the system level, since 2015, in conformity with the directive of the Mental Health Department of the MSSS, assertive community treatment teams through the province of Quebec must ensure that their service and care delivery meet the standards of practice recognized in the Assertive Community Treatment (ACT) model of care. One of the standards is specific to user involvement in their care such as: using a recovery-centred approach in treatment, involving the user in the elaboration of the care plan, integration of peer-helpers in the team.

We must have a care plan made in interdisciplinarity, which includes the user. When we look at the accreditation visit that is coming, the National Center of Excellence in Mental Health provides 46 criteria; it gives an idea of what is valued by the ministry. One of the aspects is the care plan: are they up to date? Are they made with the user? The peer-helper is also one of the criteria. That's why I put it in my action plan (program manager)

In 2015, the team received the first visit of accreditation of the National Center of Excellence in Mental Health (NCEMH). Following the visit, the team has not obtained the accreditation because of the insufficient level of reliability with specific criteria of delivery and practices including the integration of user in the care plan, the presence of psychiatrists and peer-helpers in the team.

Audit. Following the accreditation report of the NCEMH, the program manager has set up an action plan to enhance the appropriation of the ACT model of practice by the team. She tried to strengthen providers collaborative and recovery practices with users and improve coordination of care around family and users' needs. She has introduced a centralized tool for team coordination in which all important information on users is monitored every week, such as the care plan, the recovery-based objectives, the follow-up contacts with users. Based on the recovery-approach, the program manager has also worked on improving the involvement of the user's family and close relatives. If users agreed, providers establish regular contact with close

relatives, once a month minimum. Providers reported that relative's involvement is crucial to facilitate user adhesion to treatment or to establish a link in a situation of isolation or withdrawal. Since 2015, the program manager prepares the recruitment and the integration of a peer-helper in the team. To that end, she presented and demonstrated the role, the responsibilities of peer-helpers and the added value of collaborating with them in a recovery-based perspective. To that end, she has shared her experience with another team she manages where she introduced a peer-helper. She reported that peer-helpers contribute to supporting users in their recovery process and objectives, for example by animating themselves recovery groups, as well as helping the team to manage difficult situations with users such as users refusing treatments.

The priority project for me is to integrate a peer-helper who will be helping the team to work towards recovery and help us to approach and speak to users when they refuse their treatments. It's part of the National Center of Excellence in Mental Health recommendations, but I really believe in the role of peer-helpers since I introduced them before in another team, it was two years ago. It has been very helpful support for the team and the users as well. It was necessary to prepare the group before, to make them understand the role of peer-helpers. (program manager)

Since 2015, the assertive community treatment team has adopted a recovery-oriented and collaborative approach with users. The pivot provider involves users in the development of the care plan ever. Users are invited to identify their dreams and strengths, which are reduced to three types of recovery-based objectives: personal, occupational and relational. The care plan is established for six months, but providers adjust it depending on user's needs. The plan is presented to the team as well as the psychiatrists outside the team who ensure user's follow-up. While providers have adopted a collaborative approach with users, they also reported issues concerning user involvement. The integration of user participation in the care plan is not always possible, in about 10 or 15% of cases, providers reported that users oppose to collaborate and sign their care plan. Most refractory users are new users who do not see the benefit of assertive community treatment care.

Now care plans are systematically done; users before it depended on providers, now it's a requirement. About 85-90% are done with users, and about 10 to 15% of users refuse to participate in their plan, resistant users who are often new users. In the beginning, it's not necessarily obvious for them to participate because they do not know what can be done to help them. We always tell them that they can refuse to participate, but the more they know us, the more they want to get involved (psychoeducator, focus-group)

They also reported that it could be challenging to collaborate with users when recovery-based objectives are elaborate. Providers often want to encourage users to have ambitious goals that do not necessarily meet users' expectations. One of the strategies is to try to reach a compromise between what providers think of users' capacities to foster recovery and what users want to achieve in their life. Finally, according to providers and the program manager, the absence of dedicated psychiatrists in the team hinders users' involvement in decisions related to their medication. The presence of psychiatrists is one of the standards of practice for ACT teams, and their integration is one the priority for the program manager. The close collaboration of providers and psychiatrists could foster an individualized follow-up based on users' needs, especially for medication, including adjustment of medication, management of side effects, and improved access to consultations with psychiatrists.

At a higher level, the CEO and the quality department ensure visits at user bedside as part of a patient experience approach initiated in 2011 to foster user involvement in quality improvement. Users, including in mental health, are weekly asked about their care experience with providers. Bedside visits are realized by the quality department in collaboration with the mental health manager in charge of the corresponding visited unit. The program manager ensures feedback to his team of good or bad practices that have been identified from users' experience. Bedside visits are a strategy to ensure quality improvement closer to user experience than satisfaction or experience survey.

Training. Each year since 2015, the ACT team receives training on best standards of practice specific to the ACT model of care. As for case 1, this training is given by the NCEMH and emphasizes on the recovery-centered and collaborative approach of care. To prepare the integration of a peer-helper in the team, the program manager organized one-day training provided by the Quebec Association for Psychosocial Rehabilitation. Training consisted of the presentation of the philosophy and objective of peer-support in mental health, the role and responsibilities of peer-helpers within teams. The program manager reported that the training is a necessary step before integrating a peer-helper in the group since it has contributed to breaking taboos and prejudices around the peer-helpers role.

It is necessary to prepare the team before so that they understand the role of peer-helpers. We give a mini-training to abolish taboos. This training is provided by the AQRP (Québec association of psychosocial rehabilitation), which accompanies the peer-helping movement. I had introduced the peer-helpers project to the team two years ago. The team will be ready soon to integrate a peer-helper (program manager)

Culture. For several years, a patient experience approach has been introduced in the HCO to develop and foster a culture of user-centred care and services among providers and managers. Following bedside visits, “model employees, providers” who have been recognized by users to have good practices, including collaborative practices, are acknowledged by the quality department of the HCO. This mechanism of recognition aims at encouraging good practices, including collaborative practices with users. At the clinical-team level, the program manager worked on introducing an innovative recovery-related practice in the team that goes beyond NCEMH requirements. One of the projects is related to the employability of users who are not on the track of recovery. These innovative practices consist of encouraging and supporting these users to have a job while they are still consuming drugs, or they are not compliant with their medication to foster their motivation to take care of themselves and work on recovery objectives. The program manager has organized training for providers who work on employability to support them in the appropriation of this innovative practice.

I have two people who work on employability and who have been trained on that. This training challenges many practices because usually, we think that a person has to feel better, to stop consuming drugs or alcohol, to take his/her treatments to get ready to work. But now we want to introduce a new way of thinking employability of users. It's the opposite way of thinking; the person consumes, does not take his/her medication. We want to challenge the old ways of thinking and practicing in our team (Program manager)

3. Mental health users' perception of their involvement in care decisions

The data set contains 46 users' respondents, 22 in case 1 (ADH team) and 24 in case 2 (ACT team). In case 1, most users were women (62%), whereas in case 2, most were men (71%). All age groups are represented except patients range from 30 to 39 years in case 1. In cases 1 and 2, most patients were under 50 years (64% in case 1; 67 % in case 2). In both cases, most patients have completed a secondary school (57% in case 1; 52% in case 2). Demographics characteristics of patients are summarized in table 7.

Table 7: Demographic characteristics of the two samples (gender, age and education) in percentage of respondents

		Frequency (%)	
		Case 1 (ADH*)	Case 2 (ACT**)
Gender		<i>n=21</i>	<i>n=24</i>
	<i>Men</i>	8 (38,1)	17 (70,8)
	<i>Women</i>	13 (61,9)	7 (29,2)
Age		<i>n=22</i>	<i>n=24</i>
	<i>20-29</i>	5 (22,7)	3 (12,5)
	<i>30-39</i>	0	8 (33,3)
	<i>40-49</i>	9 (40,9)	5 (20,8)
	<i>50-59</i>	6 (27,3)	3 (12,5)
	<i>60 and older</i>	2 (9,1)	5 (20,8)
Education		<i>n=21</i>	<i>n=23</i>
	<i>Primary</i>	1(4,76)	8 (34,78)
	<i>Secondary</i>	12 (57,14)	12 (52,17)
	<i>College</i>	6 (28,57)	2 (8,7)
	<i>University</i>	2 (9,53)	1 (4,35)

*Case 1 corresponds to the sample of users receiving care from the acute day hospital (ADH) team

**Case 2 refers to the sample of users receiving care from the assertive community treatment (ACT) team

The mean score of the 8-items scale adapted from OPTION scale was 23,64 for case 1 and 25 for case 2 on the scale with a maximum of 32, indicating a high degree of perceived involvement in decision-making (Table 8).

Table 8: descriptive statistics of the overall score of user involvement (8-items scale) in decision-making

	Case 1 (ADH) (n=22)	Case 2 (ACT) (n=23*)
Mean score	23,64	25,00
Standard deviation	6,32	4,38
Actual range (min-max)**	12-31	17-32

*One observation was excluded from analysis because of more than one missing value on the scale

**Possible range is 8-32

As shown in table 6, the two samples have different distributions of demographic characteristics. To assess whether those characteristics are correlated with the overall score, we computed the Spearman correlation coefficients of the total score with gender, age, and education (Table 9). Weak and non-significant correlations ($p > 0,05$) were found between age and the overall score (Spearman $\rho = 0,181$), between gender and the total score ($\rho = 0,185$), and between education and the overall score ($\rho = -0,053$). The Spearman correlation coefficients and the p-values associated suggest a weak correlation between the demographic characteristics and the overall score, which indicates that differences observed in the scores across the two cases are not driven by the distributions of these characteristics.

Table 9: Spearman correlations coefficients (and p-values associated) of the overall scores with gender, age and education

	Overall scores	
	User involvement in decision-making	p values
Gender	0,185	0,230
Age	0,181	0,233
Education	-0,053	0,728

Since we adapted OPTION SCALE (n=12 items) to our study (n=8 items included), we computed the reliability of the new scale. Cronbach's alpha is 0,866 suggesting high reliability of the scale.

Table 10 shows the assessment of user involvement in decision-making for the eight items for each sample (cases 1 and 2), according to the mean scores, standard deviation and the percentage of satisfaction among users. High involvement scores have been computed by grouping the two highest answer modalities (3=often, 4=always). In Appendix 11, we provide a table presenting the items scores according to the four answer modalities, as well as the wording of questions of the scale. In both cases, a very high proportion of users report a high degree of perceived involvement in decisions. They feel particularly carefully listened to by their providers to share problems (82% of users in case 1 and 100% of users in case 2), involved in discussions of advantages and disadvantages of options (74% in case 1 and 77% in case 2) as well as invited to share their ideas or expectations to manage problems (77% in case 1 and 82% in case 2). Only one item (different types of information used to present options) shows a relatively low degree of perceived involvement among users (55 % of users in case 1 and 27% of users in case 2). As shown in table 10, users in case 2 have the highest degree of perceived involvement for all items except for item 3 (different types of information used to present options). We observe differences even small in the degree of perceived involvement across the two cases for items 1, 2, 3, 6 and 7. The most substantial differences in perceived involvement are observed for item 3 (different types of information used to present options) and item 7 (all information explained to ensure understanding). Interestingly, a high proportion of users in case 2 feel highly informed

to facilitate their understanding (87,5% of users) while a low percentage of users report having been informed through different types of information (27% of users).

To check if differences in scores observed across cases are statistically significant, we computed independent samples t-tests on SPSS. Non-significant differences were observed ($p > 0,05$). These results can be explained by the low number of observations in each sample ($n=22$ in case 1 and $n=24$ in case 2).

Table 10: User assessment of their involvement in decision-making by items of the adapted dyadic OPTION scale (n=8 items)

	Mean score (SD)		Frequency (% high degree of involvement*)		N	
	Case 1 (ADH)	Case 2 (ACT)	Case 1 (ADH)	Case 2 (ACT)	Case 1 (ADH)	Case 2 (ACT)
1. Problem(s) listened carefully	3,45 (0,80)	3,71 (0,46)	18 (81,8)	24 (100)	22	24
2. Several options presented to deal with the problem(s)	2,82 (1,14)	3,22 (0,85)	14 (63,6)	19 (82,61)	22	23
3. Different types of information used to present options	2,45 (1,10)	2 (1,15)	12 (54,6)	6 (27,28)	22	22
4. Advantages and disadvantages of different options discussed	3,09 (0,97)	3,13 (1,18)	17 (77,3)	17 (73,91)	22	23
5. Patient' ideas or expectations explored	3,05 (0,84)	3,39 (0,99)	17 (77,3)	19 (82,6)	22	23
6. Patient' concerns or worries explored	2,95 (0,99)	3,24 (0,94)	15 (68,2)	18 (85,72)	22	21
7. All information explained to ensure understanding	3,09 (1,06)	3,46 (0,72)	15 (68,2)	21 (87,5)	22	24
8. Time and opportunities to ask questions	2,73 (1,20)	3,13 (1,03)	13 (59,1)	17 (70,8)	22	24

*To compute high involvement scores the two highest answer modalities (3=often and 4=always) were grouped into one variable named “high degree of involvement.”

Discussion

Main contributions of this paper:

To our knowledge, this is the first research that applies the concept of clinical governance to understand how managerial and clinical practices, as well as organizational and contextual factors, can contribute to enhancing mental health user involvement in their care. To date, studies on user involvement in mental health have focused on identifying clinical practices or factors associated with user participation without investigating the interplay between managerial and clinical practices as well as factors supporting user engagement in care. From this study, we also identified that mental health users treated in community care treatment teams have a high degree of perceived involvement in care decisions. This finding also adds to the literature on user involvement in mental health, by showing that community mental health teams adopting recovery and collaborative oriented practices with users show a high degree of users' perceived involvement in care decisions.

“Governance by”: providers and managers’ practices to foster mental health user involvement in care

Through the concept of clinical governance, we can understand the interplay between providers and managers to foster user involvement in their care. In their everyday work, they develop methods, strategies and tools to improve user participation using audit practices.

In both cases, providers use two main methods to improve user involvement in the care planning process. They encourage users to identify their dreams and strengths, support users in the definition of recovery-oriented objectives. User involvement in decision-making is considered an essential component of recovery-oriented care in mental health (Dahlqvist Jonsson et al., 2015). User involvement was conceptualized by different authors (Carman et al., 2013; Pomey, Flora, et al., 2015) on a continuum representing a diverse ray of degrees and approaches. At the end of the continuum, users can be passive and not involved in care decisions, whereas on the opposite end, users fully control care decisions (Livingston et al., 2013). The study shows that providers invite users to collaborate in the care planning process, but time constraints have been reported to integrate users in team interdisciplinary meetings as a full-fledged partner of the

team (case 1). In the study, we observed that providers engaged users somewhere between these two extremes of involvement by collaborating with them. By doing so, providers allow users to influence care decisions and share power with users over the orientation of their life project (Livingston et al., 2013).

Program managers at the clinical level have a key role to play to foster the adoption of clinical practices related to user involvement. In both cases, clinical managers develop an action plan to revise protocols related to user involvement in the care plan and to facilitate the appropriation of recovery-oriented practices (cases 1&2), they share information with providers on user engagement, new standards and evidence-based practices in mental health (cases 1&2). In case 2, the clinical manager develops additional strategies to foster and facilitate a better collaboration between users and providers in the care process: the use of a centralized tool to coordinate care around users' and family needs, the establishment of regular contacts with users' family or relatives, the integration of a peer-helper in the team. Studies have demonstrated families or relatives living with a person facing mental health illness may help providers in a variety of roles, including encouraging and supporting user treatment, provide crisis intervention and provide information on the context of user's life context (Family mental health alliance, 2006). Studies also suggest that the use of peer-support may enhance users involvement in their care and their recovery process, while issues can be raised about peer-helpers' role in health teams (Repper & Carter, 2011). To face this challenge, clinical managers have to demystify peer-helpers' role and responsibilities with providers.

Our study also confirmed that fully and systematically engaged mental health users in their care could be challenging for providers (Dixon, Holoshitz, & Nossel, 2016). Involvement of users in the care process planning is not always possible; it is well-known that users with severe mental health illness and facing an acute crisis are more difficult to engage than those without (Dixon, Holoshitz, & Nossel, 2016). One of the other challenges for providers is to find a compromise between what they think of users' capacities to foster recovery and what users want to achieve in their life.

“Governance of”: contextual and organizational factors enhancing user involvement in mental health

Beyond the role of providers and clinical managers, our study helps to understand the organizational and contextual factors that could facilitate user involvement in care. Those factors are related to accountability mechanisms for user involvement at higher levels, the development of a culture of user involvement, and the access to specific training. In the two HCOs, a recovery approach is integrated as part of the guiding principles of the mental health department and programs (cases 1&2). Additionally, in case 1, the HCO is engaged in the deployment of a partnership in care and services approach which is part of the strategic goals, while in case 2, national requirements encourage the team to meet standards of practice according to the ACT model of care. Studies on clinical governance emphasize the need for HCO to develop a comprehensive strategy and accountability mechanisms following internationally and nationally standards and guidelines of practice (Brault, Denis, & Denis, 2008; Buetow & Roland, 1999). Our findings suggest that the introduction of user involvement initiatives in quality improvement contribute to developing a culture of user participation among providers and managers, creating a breeding ground for a change in clinical and managerial practices. The literature on clinical governance and change implementation in health care practice indicates that the development of a culture of innovation is a key factor to sustain the change of practice in health care organizations and clinical settings (Buetow & Roland, 1999; Scott et al., 2003). Finally, in both cases, access to specific training related to evidence-based standards of practice in community mental health is crucial to develop providers' knowledge and skills on recovery and collaborative oriented practices with users.

Mental health users' perception of their involvement in care in community healthcare teams

This study demonstrates that mental health users treated in community care treatment teams have a high degree of perceived involvement in care decisions. Findings show that the assertive community treatment team (case 2) which stands out by the implementation of various strategies to foster user involvement, have a higher proportion of users with a high degree of perceived involvement in decision-making. In both cases, users feel particularly carefully listened to by

their providers to share problems, involved in discussions of the advantages and disadvantages of options as well as invited to share their ideas or expectations to manage problems. These findings add to the literature on community mental health care and user involvement in mental health, by showing that those teams, by adopting recovery and collaborative oriented practices with users, show a high degree of users' perceived involvement in care decisions. It is interesting to note that a large majority of users feel highly informed by providers to ensure their understanding of options while at the same time few reports having been informed through different types of tools/information. This finding suggests that verbal information can facilitate users' understanding of options without using a range of information tools, and brings some nuances in the literature on shared-decision making which conclude that the use of concrete and various information tools is essential to improve users' participation in decisions (Dahlqvist Jonsson et al., 2015; Stacey et al., 2014).

Study limitations and future research

Our research has been undertaken in outpatient mental health settings and community-based care teams, which are more likely to develop collaborative-oriented practices and to have a high degree of user perception of their involvement in care compared to acute and inpatient mental health care teams. Additional research is needed to understand how user involvement is integrated and supported in acute and inpatient mental health settings. Finally, we have collected few quantitative data on user perception of their involvement in care, because of the difficulty in recruiting users with severe mental health illness who were treated by the clinical teams at the time of data collection.

Conclusion and implication for practice

Our study showed that mental health users treated in community care treatment teams have a high degree of perceived involvement in care decisions. While user involvement is a clinical standard in mental health care, this finding supports the introduction user involvement-oriented practices based on community care treatment models to improve user experience of their involvement in care. By looking at keys practices and factors facilitating user involvement in their care, this study can guide HCOs managers and providers when implementing strategies to facilitate user involvement in care within mental health settings.

5. DISCUSSION

La discussion de cette thèse est organisée en six sections principales. La première section permet de mettre en évidence les principaux résultats et les contributions scientifiques et pratiques qui se dégagent des trois articles de thèse (5.1). La section suivante identifie les rôles et les pratiques de gestion mobilisées comme levier d'intégration de l'engagement des patients au niveau organisationnel et au niveau clinique (5.2). La section 5.3 revient sur les facteurs qui ont soutenu les gestionnaires dans la mise en œuvre de l'engagement des patients aux différents niveaux. À partir des pratiques identifiées dans les sections précédentes, une discussion s'articule autour du renouvellement des pratiques de gestion résultant de l'intégration de la perspective des patients au sein des organisations de santé (5.4). Enfin, l'engagement des patients pose des défis et fait naître des paradoxes auxquels les gestionnaires font face et doivent tenter de répondre, ceux-ci sont discutés dans la section 5.5. Cette discussion se termine enfin par l'identification des limites de la recherche et des pistes de recherche à développer pour le futur (5.6).

5.1 Principaux résultats, contributions scientifiques et pratiques

L'engagement des patients est largement reconnu comme une stratégie nécessaire pour améliorer les soins et les services de santé dans les organisations de santé (Bombard et al, 2018; Richard, 2013, Carman et al 2013, Pomey et al, 2015). Alors que les démarches d'engagement des patients se sont généralisées dans bon nombre d'organisations de santé des pays de l'OCDE, il n'existe à ce jour aucune connaissance scientifique sur les rôles et les pratiques de gestion permettant d'assurer leur mise en œuvre dans différents contextes organisationnels et cliniques. La littérature sur l'engagement des patients vise globalement à identifier les facteurs facilitants et entravants, sans comprendre et analyser les rôles et les pratiques clés des gestionnaires à différents niveaux des organisations de santé (Bergerum et al, 2019). Les trois articles de thèse identifient et analysent les rôles et les pratiques mobilisées par les gestionnaires, à différents niveaux de gestion (stratégique, tactique et opérationnel), pour assurer l'intégration de l'engagement des patients au niveau organisationnel et au niveau clinique. À ce titre, cette thèse contribue au développement des connaissances dans le domaine de la gestion de l'engagement des patients dans les organisations de santé. Au-delà d'une contribution scientifique, les résultats de cette recherche permettent de soutenir les organisations de santé et les gestionnaires dans la

gestion des démarches visant à favoriser l'engagement des patients, en mettant en évidence les rôles et les pratiques clés de gestion mais aussi les défis qui y sont associés.

Nous discuterons ici les deux premières questions de la thèse à la lumière des résultats présentés dans les deux premiers articles :

Q1. Comment les gestionnaires favorisent-ils l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des services? Quels rôles et quelles pratiques mobilisent-ils à différents niveaux de gestion des organisations de santé? (Articles 1 et 2)

Q2. Comment les gestionnaires, en collaboration avec les professionnels de santé, contribuent-ils à améliorer l'engagement des patients dans les soins ? (Article 3)

Pour répondre à la première question, nous nous sommes intéressés à l'implantation de démarches de partenariat de soins dans des équipes d'amélioration de la qualité (article 1) et au dispositif de gestion des plaintes et des insatisfactions au sein des organisations de santé (article 2). Alors que l'article 3, en s'intéressant aux pratiques managériales et cliniques qui favorisent l'engagement des patients dans leurs soins, répond à la deuxième question.

Le tableau 11 propose une synthèse des trois articles, en mettant en évidence leur objectif, ainsi que leur contribution scientifique et pratique.

Tableau 11 : synthèse des articles de thèse (titre, objectif, contribution scientifique et contribution pour la pratique)

Articles	Article 1	Article 2	Article 3
Titre	<i>Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organizations managers?</i>	<i>How can complaints handling enhance patient involvement and the quality of healthcare organizations?</i>	<i>Clinical governance to enhance user involvement in care: a mixed methods multiple case study in mental health</i>
Objectif principal	Étudier les pratiques clés de gestion mobilisées pour implanter le partenariat avec les patients dans des équipes d'amélioration de la qualité	Analyser les rôles des gestionnaires en charge des plaintes et des insatisfactions afin d'améliorer l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité	Comprendre comment les gestionnaires et les professionnels de santé contribuent à favoriser l'implication des patients dans leurs soins
Contribution scientifique	Développe des connaissances sur le rôle des gestionnaires dans l'implantation du partenariat avec les patients dans les équipes d'amélioration de la qualité	Contribue aux connaissances sur le rôle de la gestion des plaintes pour favoriser l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité	Applique le concept de gouvernance clinique pour comprendre comment les pratiques managériales et cliniques contribuent à renforcer l'engagement des patients dans leurs soins
Contribution pratique	Identifie les pratiques mises en place par les gestionnaires dans l'implantation du partenariat avec les patients dans des équipes d'amélioration de la qualité	Soutien les gestionnaires chargés des plaintes dans leurs rôles d'intégration de la perspective des patients dans l'amélioration de la qualité	Identifie les pratiques mises en place par les gestionnaires et les professionnels de santé pour renforcer l'engagement des patients dans leurs soins

5.2 Les pratiques de gestion : levier d'intégration de l'engagement des patients dans les organisations de santé

Les études empiriques présentées dans cette thèse mettent en évidence que les pratiques de gestion constituent un levier important d'intégration de l'engagement des patients au sein des organisations de santé, que ce soit au niveau organisationnel (5.2.1) ou au niveau des soins (5.2.2).

La figure 5 présente les types et les titres de gestionnaires en charge de l'intégration de l'engagement des patients aux différents niveaux de gestion des organisations de santé.

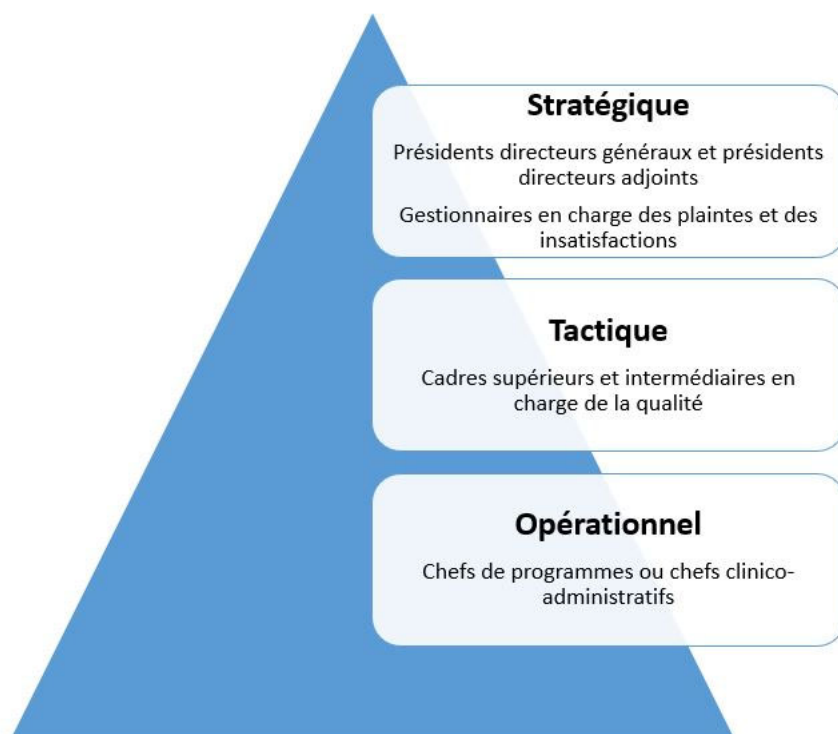


Figure 5 : types et titres de gestionnaires en charge de l'intégration de l'engagement des patients aux différents niveaux de gestion des organisations de santé

5.2.1 *Pratiques de gestion au niveau organisationnel*

L'intégration de l'engagement des patients au niveau organisationnel repose sur une variété de rôles et de pratiques mises en œuvre par les gestionnaires à différents niveaux de gestion (articles 1 et 2). À la lumière des résultats empiriques de la thèse, nous avons pu identifier quatre grands types de pratiques et les rôles qui y sont associés, que nous discutons en rapport avec les connaissances existantes (cf. tableau 12).

Pratique 1 : initier, concevoir et structurer l'engagement des patients. L'article 1, met en évidence que les gestionnaires sont engagés dans des pratiques visant à initier, concevoir et structurer des démarches de partenariat avec les patients dans les équipes d'amélioration de la qualité. À cet égard, les gestionnaires des niveaux stratégique (présidents directeurs généraux et adjoints) et tactique (cadres en charge de la qualité) jouent un rôle primordial afin de créer une vision partagée de la démarche entre les gestionnaires, les professionnels de santé et les patients. Dans le cas de l'implantation de démarches de partenariat, une coopération rapprochée entre les gestionnaires aux niveaux stratégique et tactique est nécessaire pour concevoir et structurer le partenariat au sein de l'organisation. Ces pratiques d'initiation, de conception et de structuration se retrouvent aussi dans l'implantation de démarches innovantes d'amélioration de la qualité dans les organisations (Alexander & Hearld, 2011; Forman-Hoffman et al., 2017; Talib, Rahman, & Azam, 2011). En reprenant les rôles clés des gestionnaires mis en évidence par Mintzberg (Mintzberg, 2006), on peut associer ce type de pratiques aux rôles d'entrepreneur et de répartiteur de ressources. Le gestionnaire **entrepreneur** identifie et développe de nouveaux projets dans son organisation et le **répartiteur de ressources** s'assure de structurer le projet en allouant les ressources nécessaires pour sa bonne mise en œuvre (Mintzberg, 1971, 2006).

Pratique 2 : informer et former les patients et les équipes de soins. Les deux articles mettent aussi en évidence le rôle important des gestionnaires pour informer et former les professionnels au sujet des droits des patients et du régime d'examen des plaintes et des insatisfactions (gestionnaires en charge des plaintes, article 2), et du partenariat de soins (cadres en charge de la qualité, article 1). Ils informent également les patients de leurs droits (gestionnaires en charge des plaintes), et forment les PR qui sont intégrés dans les équipes d'amélioration de la qualité

(cadres en charge de la qualité). À ce titre ils jouent le rôle de **diffuseur d'informations** auprès des patients et des équipes cliniques (Mintzberg, 2006).

Pratique 3 : sensibiliser (à) et promouvoir l'engagement des patients. les gestionnaires mobilisent ensuite des pratiques visant à sensibiliser l'ensemble des acteurs (professionnels de santé et autres gestionnaires) aux droits, aux expériences et aux attentes des patients à l'égard des soins et services (Abdelrahman & Abdelmageed, 2017) (commissaires aux plaintes, article 2), ainsi qu'à la valeur-ajoutée des PR dans le processus d'amélioration de la qualité (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018) (cadres en charge de la qualité, article 1). Des études suggèrent qu'informer et sensibiliser les acteurs en ce qui concerne les droits, les attentes et les contributions des patients un des éléments clés pour le développement d'une culture favorisant l'implication des patients (Luxford, Safran, & Delbanco, 2011; Ponte et al., 2003; Sharma et al., 2016). Selon la typologie de Mintzberg, ces pratiques sont associées au rôle **d'ambassadeur ou porte-parole** (Mintzberg, 2006).

Pratique 4 : Gérer l'intégration des patients/de leur expérience

Au quotidien, les gestionnaires sont amenés à « gérer les patients », afin d'intégrer au mieux leur perspective et expérience dans les efforts d'amélioration de la qualité. C'est ainsi que les cadres en charge de la qualité en collaboration avec les chefs de programme doivent sélectionner, recruter, former et accompagner les patients pour les intégrer efficacement dans des équipes d'amélioration de la qualité (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018) (article 1). La collaboration entre les gestionnaires aux niveaux tactique et opérationnel (chefs de programme) est centrale pour soutenir l'intégration des patients dans les équipes d'amélioration de la qualité. Les gestionnaires en charge des plaintes quant à eux, assurent une écoute active des expériences et des attentes des patients et proposent souvent une médiation entre les patients et les équipes de soins afin de régler les situations générant une plainte ou une insatisfaction (article 2). Le dispositif de gestion des plaintes permet ainsi un rapprochement entre les niveaux de gestion stratégique et opérationnel. En effet, les commissaires aux plaintes sont quotidiennement en contact avec les chefs de programmes et les équipes cliniques pour trouver des solutions aux situations de plaintes et d'insatisfactions, et améliorer la qualité des soins et services en fonction de l'expérience des patients. À cet égard, les gestionnaires jouent

un rôle de **d'agent de liaison** (Mintzberg, 2006) entre les patients et les équipes de soins, soit en intégrant directement les patients dans les équipes d'amélioration (article 1), soit indirectement en partageant avec les équipes les expériences et les insatisfactions des patients (article 2). Ce rôle d'agent de liaison implique une relation de grande proximité avec les patients et les équipes de soins, et permet d'améliorer la communication et la collaboration entre patients, professionnels de santé et gestionnaires (Cloutier et al., 2015). Cette proximité managériale permet un rapprochement des préoccupations managériales, cliniques et des patients en matière d'amélioration de la qualité. Ces résultats soutiennent les études faites dans le domaine de l'amélioration de la qualité, qui soulignent l'importance d'un rapprochement et d'une coopération renforcée entre l'ensemble des niveaux de gestion dans les organisations de santé pour favoriser l'amélioration continue des soins et des services (Alexander & Hearld, 2011; Burkoski & Yoon, 2013; Parand et al., 2012; Talib, Rahman, & Azam, 2011).

Tableau 12 : pratiques et rôles de gestion pour favoriser l'engagement des patients au niveau organisationnel

Pratiques de gestion	Niveaux de gestion	Rôles de gestion
1. Initier, concevoir et structurer l'engagement des patients	Stratégique et tactique (Présidents directeurs généraux et adjoints, cadres en charge de la qualité)	<i>Rôles décisionnels :</i> Entrepreneur Répartiteur de ressources
2. Informer et former sur les droits des patients et l'engagement des patients	Stratégique et tactique (Gestionnaires en charge des plaintes, cadres en charge de la qualité)	<i>Rôle informationnel :</i> Diffuseur d'informations
3. Sensibiliser et promouvoir l'engagement des patients	Stratégique et tactique (Gestionnaires en charge des plaintes, cadres en charge de la qualité)	<i>Rôle informationnel :</i> Porte-parole, ambassadeur

4. Gérer l'intégration des patients/de leur expérience	Stratégique, tactique et opérationnel (Gestionnaires en charge des plaintes, cadres en charge de la qualité, chefs de programme)	<i>Rôle interpersonnel:</i> Agent de liaison et de médiation
--	---	---

5.2.2 *Pratiques de gestion au niveau des soins*

À la lumière des résultats empiriques (article 3), deux grandes pratiques de gestion destinées à favoriser l'engagement des patients en santé mentale dans leurs soins ont été identifiées (cf. tableau 13). Alors que les gestionnaires aux niveaux tactique et stratégique jouent un rôle central pour intégrer l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité (articles 1 et 2), leur influence au niveau des soins est relativement limitée. Les gestionnaires au niveau opérationnel (chefs de programmes) assurent un leadership incontournable auprès des équipes de soins et sont impliqués dans l'ensemble des pratiques.

Pratique 1. Concevoir et structurer l'engagement des patients dans les soins. Les gestionnaires œuvrant au niveau tactique (directeurs de la santé mentale) participent essentiellement à concevoir et structurer les démarches visant à mieux impliquer les patients dans les soins, en définissant notamment les politiques et les objectifs en lien avec l'approche de rétablissement et de partenariat de soins. Les chefs de programmes quant à eux, mettent en place différentes stratégies et méthodes pour favoriser l'adoption de pratiques cliniques collaboratives et de partenariat (plan d'action pour réviser les plans d'intervention interdisciplinaire, intégration de pairs-aidants dans les équipes). À cet égard, les gestionnaires jouent le **rôle d'entrepreneur** (niveau tactique, initiation de nouvelles approches de soins) et de **leaders** auprès des équipes pour définir des objectifs en lien avec l'engagement des patients, et s'assurer de leur atteinte (niveau opérationnel, élaboration de plans d'action) (Mintzberg, 1971, 2006).

Pratique 2. Informer et former aux pratiques collaboratives et de partenariat

Au quotidien, les chefs de programmes s'efforcent de s'informer, se tenir à jour, informer et sensibiliser les équipes de soins, sur les nouvelles approches collaboratives avec les patients

(approche par le rétablissement, partenariat de soins). Ils informent également les équipes sur les nouvelles normes d'agrément et les meilleures pratiques cliniques en lien avec l'engagement des patients dans les soins. Ils s'assurent enfin que leurs équipes disposent de formations adéquates qui leur permettent d'adopter les meilleures pratiques en lien avec la participation des patients en mobilisant l'ensemble de ces pratiques informationnelles. Les chefs de programme jouent les rôles de **diffuseur de connaissances** et de **porte-parole/ambassadeur** des pratiques collaboratives et de partenariat.

L'ensemble des pratiques mobilisées par les chefs de programme permettent d'instaurer une gouvernance de proximité (O'Connor & Paton, 2008) avec les équipes de soins, qui favorise l'engagement des patients dans les soins. L'application du concept de gouvernance clinique est particulièrement intéressant pour mieux comprendre comment les pratiques cliniques et de gestion peuvent se concilier pour tendre vers les meilleures pratiques cliniques (O'Connor & Paton, 2008; Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008; Vanu Som, 2004).

Tableau 13: pratiques et rôles de gestion pour favoriser l'engagement des patients au niveau des soins

Pratiques de gestion	Niveaux de gestion	Rôles de gestion
1. concevoir et structurer l'engagement des patients	Tactique et opérationnel (Directeurs de la santé mentale et chefs de programme)	<i>Rôle décisionnel :</i> Entrepreneur <i>Rôle interpersonnel :</i> Leader
2. informer, former et sensibiliser aux pratiques collaboratives et de partenariat	Opérationnel (Chefs de programme)	<i>Rôles informationnels :</i> Diffuseur de connaissances Porte-parole, ambassadeur

5.3 Facteurs soutenant les gestionnaires dans la mise en œuvre de l'engagement des patients

Les gestionnaires ne peuvent avoir d'influence sans un contexte (systémique, organisationnel et clinique) qui soutient leurs pratiques. Même si les facteurs facilitants la participation des patients n'ont pas été spécifiquement étudiés dans le cadre de la thèse, il importe d'en discuter brièvement.

5.3.1 *Facteurs systémiques*

Plusieurs facteurs systémiques sont mis en évidence à travers les résultats présentés dans les trois articles de thèse. Le Québec jouit d'un contexte politique, institutionnel et législatif particulièrement favorable à l'intégration de l'expérience des patients à tous les niveaux du système de santé, y compris dans les organisations de santé. Les normes d'agrément (Accreditation Canada, 2015), les orientations ministérielles du MSSS ont fait de la collaboration et du partenariat avec les patients et leur famille un des objectifs prioritaires pour améliorer les soins et les services de santé. Ces directives fournissent ainsi une légitimité et un cadre d'action aux gestionnaires. La loi sur la santé et les services sociaux quant à elle, prévoit la désignation d'un commissaire aux plaintes dans chaque organisation de santé pour recueillir, traiter les plaintes et les insatisfactions et améliorer la qualité des soins et des services (Gouvernement du Québec, 2005b). La loi définit leur mission et encadre leurs interventions dans le processus de gestion des plaintes (Leblanc, 2010). Au niveau des soins, et plus spécifiquement en santé mentale, l'adoption de pratiques collaboratives et de partenariat est facilitée par l'existence d'une gouvernance systémique présentée dans l'article 3 (O'Connor & Paton, 2008) qui repose sur des normes d'agrément intégrant le partenariat avec les patients et les familles, un plan d'action en santé mentale qui priorise les approches collaboratives (rétablissement et partenariat de soins), les objectifs stratégiques de l'organisation en lien avec ces mêmes approches de soins. Ces incitatifs rendent les gestionnaires imputables de l'adoption de pratiques collaboratives et de partenariat avec les patients et leur donne un cadre d'action pour leur mise en œuvre (Ministère de la santé et des services sociaux, 2015) (Accreditation Canada, 2015). Ces résultats confirment les connaissances existantes en matière de gouvernance clinique, qui mettent de l'avant la complémentarité des pratiques de gestion et des incitatifs systémiques pour favoriser l'adoption des meilleures pratiques cliniques (Brault, Denis, &

Denis, 2008; Buetow & Roland, 1999; O'Connor & Paton, 2008; Pomey, Denis, & Contandriopoulos, 2008).

5.3.2 *Facteurs liés aux contextes cliniques et organisationnels*

Les particularités des contextes cliniques des équipes de soins étudiées (articles 1 et 3) sont aussi à discuter. La réussite de l'intégration de l'engagement des patients au niveau des équipes d'amélioration de la qualité (article 1) a bénéficié de la réunion de trois facteurs importants. 1- Il faut tout d'abord souligner l'ouverture des équipes de soins (cas 1 et 2) à l'introduction du partenariat de soins, puisque celles-ci se sont portées volontaires. Les chefs médicaux ont à ce titre joué un rôle important auprès des équipes pour initier les démarches de partenariat. 2-Dans le cas 1 plus particulièrement, une culture de collaboration avec les patients était déjà ancrée dans les pratiques cliniques, ce qui a facilité l'intégration de patients ressources dans l'équipe d'amélioration de la qualité. 3-Dans les deux cas étudiés, des patientes expertes (bénéficiant d'expériences en tant que patientes ressources) ont collaboré avec les gestionnaires dans tout le processus de gestion de l'intégration des patients ressources, notamment dans le processus de recrutement et de formation des patients. Dans le cas 1, l'organisation a même recruté une patiente experte à mi-temps pour co-construire la démarche de partenariat avec la gestionnaire responsable de la direction qualité. Elle a ainsi été impliquée dans le développement du cadre de référence sur le partenariat, la mise en place d'outils de recrutement, des activités de formation des patients et des équipes au partenariat, ainsi que dans l'élaboration d'outils d'évaluation de l'intégration des patients ressources dans les équipes.

Les équipes de soins étudiées disposent également de particularités qui favorisent la mise en œuvre de l'engagement des patients dans leurs soins (article 3). Les équipes étudiées sont des équipes dispensant des soins de première (cas 2) et de deuxième ligne (cas 1) en santé mentale et qui disposent d'une culture collaborative avec les patients ancrée dans les pratiques cliniques. Le cas 2 se démarque particulièrement du fait de l'intégration d'un modèle de soins fondé sur les données probantes (*Assertive Community Treatment*) dont un des piliers repose sur l'implication du patient dans son processus de rétablissement.

5.4 Intégration de la perspective des patients au sein des organisations de santé : vers des pratiques de gestion renouvelées ?

L'intégration de la perspective de patients à différents niveaux des organisations de santé participe au renouvellement des pratiques de gestion. L'article 1 met en évidence les nouvelles pratiques mobilisées par les gestionnaires, et ce particulièrement aux niveaux tactique et opérationnel. Le patient devient un nouveau partenaire incontournable des processus d'amélioration de la qualité, dont il faut gérer et évaluer l'intégration au sein des équipes (Bombard et al., 2018), afin de tirer profit de ses connaissances expérientielles et éviter sa participation symbolique et instrumentale (Pomey, Lebel, Clavel, Morin, Morin, Neault C, et al., 2018). Les pratiques mobilisées pour éviter la participation symbolique des patients (*tokenism*) (sélectionner, recruter, former, accompagner, évaluer) viennent bousculer les façons de faire des gestionnaires. Ces pratiques sont comparables aux pratiques de gestion des ressources humaines, mais sont appliquées à un nouveau type de ressource que représentent les PR, que les gestionnaires apprennent à gérer au quotidien. Ces dernières sont en rupture avec les pratiques habituellement mobilisées par les gestionnaires de la qualité; elles s'appuient sur des compétences relationnelles/interpersonnelles que les gestionnaires ont mobilisé avec les patients. En revanche, les pratiques mobilisées par les gestionnaires pour concevoir et structurer les démarches de partenariat relèvent davantage de pratiques qui relèvent d'une logique administrative (ex : élaboration d'objectifs stratégiques, cadres de référence, modèles logiques) que l'on retrouve dans d'autres types d'approches de gestion de la qualité.

L'article 2 montre aussi la mobilisation par les gestionnaires en charge des plaintes de nouvelles pratiques. Ces derniers proposent de plus en plus l'intégration de patients insatisfaits dans des projets, des activités ou des équipes d'amélioration de la qualité. Alors que le traitement des plaintes est un dispositif rétrospectif de gestion de la qualité (Abdelrahman & Abdelmageed, 2017; Reader, Gillespie, & Roberts, 2014), la plainte peut progressivement représenter une porte d'entrée vers des modes plus directs et pro-actifs d'engagement des patients dans les efforts d'amélioration de la qualité. Enfin, l'article 3 met en évidence la mobilisation de nouvelles pratiques managériales, pour favoriser l'engagement des patients dans leurs soins, comme l'intégration des pairs-aidants dans les équipes de soins en santé mentale (Repper & Carter,

2011), ou encore la mobilisation des familles dans la réalisation du projet de vie des patients (Family mental health alliance, 2006).

5.5 Les défis et paradoxes de la gestion de l'engagement des patients dans les organisations de santé

La gestion de l'engagement des patients dans les organisations de santé pose un certain nombre de défis et de paradoxes auxquels les gestionnaires doivent faire face.

Au niveau des soins, comme le démontre l'article 3, la collaboration continue avec les patients dans la prise de décision n'est pas toujours réalisable, dans des situations où les patients entrent dans une phase aiguë de la maladie et ce particulièrement dans le contexte de la santé mentale (Dixon, Holoshitz, & Nossel, 2016). Les équipes de soins sont également confrontées au manque de temps pour établir un partenariat avec les patients, qui suppose la participation des patients aux rencontres interdisciplinaires réunissant l'ensemble de l'équipe de soins. Ces défis demandent aux gestionnaires de réfléchir aux degrés et modalités de participation des patients qui sont compatibles avec les ressources disponibles dans les milieux cliniques et qui s'adaptent aux situations cliniques et aux besoins des patients.

Au niveau de l'amélioration de la qualité, différentes approches et dispositifs permettent d'intégrer la perspective des patients : gestion des plaintes, recueil et analyse de l'expérience ou de la satisfaction des patients, partenariat avec les patients. Ces approches sont très complémentaires puisqu'elles s'appuient sur des degrés et des modalités différents d'engagement des patients (Bombard et al., 2018). Alors que très complémentaires, ces approches sont relativement peu intégrées dans les organisations, et relèvent de niveaux de gestion différents. Peu de liens sont également faits entre les approches collaboratives avec les patients au niveau clinique et les approches d'engagement des patients au niveau organisationnel. Des collaborations plus systématiques devraient être initiées entre les gestionnaires en charge des plaintes, les cadres en charge de la qualité et les chefs de programmes pour renforcer l'implication de patients insatisfaits dans des projets ou équipes d'amélioration continue de la qualité. Les cadres des directions de la qualité ont un rôle à jouer dans la promotion du partenariat de soins auprès des commissaires aux plaintes, pour les inciter à utiliser leur pouvoir de recommandation comme levier d'intégration du partenariat dans les équipes d'amélioration. De manière concrète, les commissaires aux plaintes pourraient

recommander, dans le cadre du comité de vigilance et de la qualité, l'implication de patients insatisfaits dans des projets d'amélioration de la qualité dans des secteurs, unités ou équipes de soins dans lesquels des plaintes sont régulièrement adressées. La promotion du partenariat par les directions qualité pourraient aussi inciter les commissaires aux plaintes, dans le cadre de leur rôle de médiation cette fois-ci, à proposer aux équipes de soins que soient impliqués des patients insatisfaits dans divers projets d'amélioration de la qualité. Enfin, les directions de la qualité devraient davantage consulter les commissaires aux plaintes afin qu'ils puissent les aider à identifier des patients qui puissent être impliqués dans des comités d'amélioration de la qualité. Des efforts sont ainsi à poursuivre par les commissaires aux plaintes pour promouvoir leur rôle auprès des gestionnaires, par le biais de leur participation ponctuelle à divers comités de gestion.

Un des défis des gestionnaires consiste ainsi à mieux intégrer l'ensemble des approches d'engagement des patients dans un système de gestion intégré. L'intégration des soins et des services représente en effet un des défis de gestion pour faciliter la coordination et la communication entre les différents acteurs des organisations de santé (Glouberman & Mintzberg, 2001). Un cadre de gestion/gouvernance précisant les rôles et les objectifs de chacun des niveaux de gestion impliqués dans la mise en œuvre de l'engagement des patients pourrait permettre aux différents gestionnaires de mieux collaborer entre eux. En outre, un comité de gouvernance réunissant les principaux gestionnaires responsables de l'engagement des patients permettrait aux gestionnaires de mieux coordonner leurs actions, de développer des stratégies et des outils destinés à intégrer l'ensemble des approches d'engagement des patients.

Engager les patients dans les organisations de santé est un processus complexe et les gestionnaires sont aux prises avec plusieurs contradictions ou paradoxes auxquels ils font face.

L'article 1 a mis en évidence que l'intégration de patients dans des équipes d'amélioration a permis le développement d'une relation de proximité entre les cadres en charge du partenariat et les patients. L'augmentation du nombre de patients recrutés et intégrés dans des équipes d'amélioration au sein des organisations contribue à la perte de cette relation privilégiée avec les patients, puisque les gestionnaires disposent de moins de temps pour s'assurer de leur intégration dans les équipes. Cette situation oblige les gestionnaires à trouver de nouvelles

façons d'établir une relation personnalisée avec les patients et les accompagner au mieux de leur mandat auprès des équipes d'amélioration.

Les directions de la qualité et notamment les cadres en charge de la qualité sont les responsables désignés pour implanter l'engagement des patients dans les soins et services (Quebec Ministry of Health and Social Services, 2018). Pourtant, l'adoption de pratiques d'engagement des patients dans les soins repose beaucoup sur la responsabilité et le leadership des gestionnaires au niveau opérationnel, qui sont peu en lien avec les directions de la qualité concernant les meilleures pratiques. Les pratiques de gestion au niveau opérationnel reposent davantage sur les politiques, les normes et les standards de meilleures pratiques rattachées à leur domaine de soins. Les cadres en charge de la qualité doivent ainsi mettre en place des stratégies pour mieux se concerter et collaborer avec les gestionnaires au niveau opérationnel pour favoriser l'adoption de pratiques d'engagement des patients dans les soins. Les gestionnaires en charge des plaintes ont une connaissance privilégiée des expériences et des insatisfactions des patients au sujet des soins et des services (Friele, Sluijs, & Legemaate, 2008; Mirzoev & Kane, 2018). Pourtant, ils n'interviennent que rarement directement dans l'élaboration de mesures d'amélioration des soins et des services. La plupart du temps, leur rôle consiste à s'assurer que les gestionnaires aux niveaux tactique et opérationnel élaborent eux-mêmes et mettent en œuvre des plans d'amélioration de la qualité, qui répondent aux situations de plaintes et d'insatisfactions. Ces paradoxes de gestion de l'engagement des patients sont en lien avec un des paradoxes mis en évidence par Mintzberg dans son ouvrage « Gérer (tout simplement) » : « *Comment rester informé lorsque la gestion, de par sa nature, éloigne le cadre de l'objet même de son travail?* » (Mintzberg, 2013). Le travail du gestionnaire responsable de l'engagement des patients réside donc dans la recherche d'un équilibre entre la recherche de proximité avec les patients et la prise de distance nécessaire pour mieux organiser, coordonner et évaluer les actions qui favorisent l'engagement des patients au sein des organisations de santé.

La synthèse de l'ensemble des résultats de la thèse permet de mettre en évidence six messages clés présentés dans le tableau 14, qui contribuent à l'avancement des connaissances scientifiques et pratiques dans le domaine de la gestion de l'engagement des patients.

Tableau 14: synthèse croisée des articles de thèse, résultats clés issus de la thèse

Résultats clés de la thèse	Articles de thèse
Les pratiques de gestion constituent un levier important d'intégration de l'expérience des patients au sein des organisations de santé	Articles 1, 2 & 3
L'intégration de l'engagement des patients implique une coopération renforcée entre les gestionnaires à différents niveaux de gestion	Articles 1&2
Le leadership des gestionnaires se situe à différents niveaux de gestion en fonction du niveau d'intégration des patients (organisationnel ou clinique)	Articles 1, 2 & 3
L'intégration de l'engagement des patients favorise l'émergence de nouvelles pratiques de gestion dans les organisations de santé	Articles 1, 2 & 3
Les pratiques des gestionnaires sont soutenues par un ensemble de facteurs contextuels propices à l'intégration de l'engagement des patients	Articles 1 & 3
L'intégration de l'engagement des patients crée des défis et des paradoxes de gestion auxquels les gestionnaires font face	Article 1, 2 & 3

5.6 Limites de la recherche et futures recherches

Cette thèse a contribué à explorer et mieux comprendre les pratiques de gestion mobilisées pour favoriser l'engagement des patients dans les organisations de santé. Cette première étude sur le sujet ouvre la voix au développement d'un nouveau champ de recherche sur la gestion de l'engagement des patients ou les pratiques de gestion axées sur la collaboration ou le partenariat avec les patients. Les pratiques et les rôles de gestion identifiés dans la cadre cette thèse repose sur un nombre limité de cas, de contextes cliniques et organisationnels situés au niveau du réseau de la santé du Québec. Cette recherche s'appuie en outre sur l'étude de deux principales approches d'engagement des patients au niveau organisationnel : la gestion des plaintes et le partenariat avec les patients, alors qu'il existe au sein des organisations d'autres initiatives comme l'analyse des données d'expérience ou de satisfaction des patients ou le co-design des services. Des études additionnelles sont nécessaires pour dresser une typologie des pratiques de gestion de l'engagement des patients basées sur une variété d'approches, une diversité de contextes cliniques et organisationnels, et ce dans différents pays engagés dans la mise en œuvre de la participation des patients de leurs organisations. L'intégration des différentes approches d'engagement au sein d'une même organisation représente un des défis importants pour les

gestionnaires. Il est important de mieux comprendre quels rôles ces derniers peuvent jouer pour relever ce défi d'intégration de formes complémentaires de participation des patients. Le développement des connaissances en matière de gestion de l'engagement des patients passe aussi par la réalisation d'études évaluant l'impact de ces approches sur la qualité et la sécurité de soins et des services. L'article 3 de cette thèse a permis d'évaluer/mesurer la perception des patients en santé mentale de leur engagement dans les soins, qui constitue une des dimensions de la qualité des soins. Des recherches supplémentaires doivent être menées pour évaluer l'ensemble des dimensions de la qualité et de la sécurité des soins qui sont affectées par la mise en œuvre de démarches d'engagement des patients. Enfin, l'intégration de la participation des patients au sein des organisations repose sur une relation de proximité entre les patients et les gestionnaires. Le développement de cette relation privilégiée repose sur le développement de compétences relationnelles et communicationnelles de la part des gestionnaires qu'il convient d'explorer. En outre, la gestion de l'engagement des patients et le renouvellement des pratiques de gestion pose des questions sur la perception des gestionnaires de leur rôle et de leur identité professionnelle.

6. CONCLUSION

L'objectif principal de cette thèse était de mieux comprendre les rôles et les pratiques de gestion mobilisées pour favoriser l'engagement des patients au sein des organisations de santé. Alors que des démarches de participation des patients se généralisent dans les organisations, aucune recherche n'a à ce jour permis de rendre compte des rôles et des pratiques des gestionnaires dans leur mise en œuvre. Beaucoup d'études se sont focalisées sur les facteurs organisationnels et contextuels facilitants ou limitants l'implantation de démarches d'engagement des patients, sans comprendre et analyser la contribution des gestionnaires. Ces derniers ont pourtant un rôle crucial à jouer pour répondre aux nombreux défis que pose l'intégration de l'engagement des patients à différents niveaux des organisations de santé.

Les trois articles de thèse ont mis en évidence les rôles et les pratiques clés des gestionnaires ainsi que les défis et les paradoxes qui y sont rattachés. Ces résultats constituent une première base pour bâtir les meilleures pratiques dans le domaine de la gestion de l'engagement des patients. Les résultats de cette thèse peuvent être résumés en six messages principaux. Les pratiques de gestion sont un levier important d'intégration de l'expérience des patients dans les soins et les efforts d'amélioration de la qualité. L'implantation de démarches d'engagement des patients nécessite une coopération renforcée entre les gestionnaires à différents niveaux des organisations de santé. Le leadership des gestionnaires se situe à différents niveaux de gestion en fonction du niveau d'intégration des patients (organisationnel ou clinique). L'intégration de l'engagement des patients favorise l'émergence de pratiques renouvelées de gestion dans les organisations de santé. Les pratiques des gestionnaires sont soutenues par un ensemble de facteurs contextuels propices à l'intégration de l'engagement des patients. Enfin, la mise en œuvre de l'engagement des patients crée des défis et des paradoxes auxquels les gestionnaires doivent répondre. L'ensemble de ces résultats contribue au développement des connaissances dans le domaine de l'engagement des patients et ouvre la voie à un nouveau champ de recherche sur la gestion de l'engagement des patients. Au-delà de cette contribution scientifique, les connaissances tirées de cette thèse permettront de soutenir les organisations de santé et plus spécifiquement les gestionnaires dans la mise en œuvre de démarches visant à favoriser l'engagement des patients dans les soins et l'amélioration de la qualité des soins et des services.

Les pratiques et les rôles de gestion identifiés pourront servir de soutien au développement de formations destinées aux gestionnaires, ou encore à l'élaboration d'un référentiel de compétences à l'attention des gestionnaires en matière d'engagement des patients, à l'instar des référentiels de compétences destinés aux patients et aux leaders de collaboration en établissement développés par la DCP (DCP, 2015).

Références

- Abdelrahman, W., & Abdelmageed, A. (2017). Understanding patient complaints. *BMJ*, 356, j452. doi:10.1136/bmj.j452
- Abelson, J., Forest, P.-G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., & Gauvin, F.-P. (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine*, 57(2), 239-251. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00343-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00343-X)
- Abelson, J., Li, K., Wilson, G., Shields, K., Schneider, C., & Boesveld, S. (2016). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expectations*, 19(4), 817-827. doi:10.1111/hex.12378
- Aboumatar, H. J., Chang, B. H., Al Danaif, J., Shaeer, M., Namuyinga, R., Elumalai, S., . . . Pronovost, P. J. (2015). Promising Practices for Achieving Patient-centered Hospital Care: A National Study of High-performing US Hospitals. *Med Care*, 53(9), 758-767. doi:10.1097/mlr.0000000000000396
- Accreditation Canada. (2015). *Client-and family-centered care in the Qmentum program* Accreditation Canada Ottawa Retrieved from <https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/accreditation-canada.pdf>
- Al-Tannir, M., AlGahtani, F., Abu-Shaheen, A., Al-Tannir, S., & AlFayyad, I. (2017). Patient experiences of engagement with care plans and healthcare professionals' perceptions of that engagement. *BMC Health Services Research*, 17(1), 853. doi:10.1186/s12913-017-2806-y
- Alberta Health Services. (2019). Find Healthcare. Programs & services. Patient relations department. Retrieved from <https://www.albertahealthservices.ca/findhealth/Service.aspx?id=1033502>
- Alexander, J. A., & Hearld, L. R. (2011). The science of quality improvement implementation: developing capacity to make a difference. *Med Care*, 49 Suppl, S6-20. doi:10.1097/MLR.0b013e3181e1709c
- Alexander, J. A., Hearld, L. R., Jiang, H. J., & Fraser, I. (2007). Increasing the relevance of research to health care managers: hospital CEO imperatives for improving quality and lowering costs. *Health Care Manage Rev*, 32(2), 150-159. doi:10.1097/01.HMR.0000267792.09686.e3
- Almorsy, L., & Khalifa, M. (2016). Lean Six Sigma in Health Care: Improving Utilization and Reducing Waste. *Stud Health Technol Inform*, 226, 194-197.
- Anhang Price, R., Elliott, M. N., Zaslavsky, A. M., Hays, R. D., Lehrman, W. G., Rybowski, L., . . . Cleary, P. D. (2014). Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality. *Med Care Res Rev*, 71(5), 522-554. doi:10.1177/1077558714541480
- Armstrong, N., Herbert, G., Aveling, E.-L., Dixon-Woods, M., & Martin, G. (2013). Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health Expectations*, 16(3), e36-e47. doi:10.1111/hex.12039
- Bacqué, M.-H., Rey, H., & Sintomer, Y. (2005). *Gestion de proximité et démocratie participative. Une perspective comparative*. Paris: La Découverte.

- Baker, G. R., Fancott, C., Judd, M., & O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthcare Management Forum*, 29(5), 176-182. doi:10.1177/0840470416645601
- Baker, R., Fancott, C., Judd, M., & O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthcare Management Forum*, 29(5), 176-182. doi:10.1177/0840470416645601
- Baker, R., Fancott, C., Judd, M., & O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthcare management forum*, 29(5), 176-182. doi:10.1177/0840470416645601
- Baker, R., Maria Judd, Carol, F., & Christine, M. (2016). *Creating "Engagement-Capable Environments" in Healthcare*. Toronto: Longwoods Publishing
- Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature. *Nursing Research and Practice*. doi:10.1155/2012/905934
- Barragry, R. A., Varadkar, L. E., Hanlon, D. K., Bailey, K. F., O'Dowd, T. C., & O'Shea, B. J. (2016). An analytic observational study on complaints management in the general practice out of hours care setting: who complains, why, and what can we do about it? *BMC Family Practice*, 17, 87-87. doi:10.1186/s12875-016-0484-1
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *The New England journal of medicine*, 366(9), 780-781. doi:10.1056/NEJMp1109283
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2015). Coproduction of healthcare service. *BMJ quality & safety*. doi:10.1136/bmjqs-2015-004315
- Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & Safety in Health Care*, 15(5), 307-310. doi:10.1136/qshc.2005.016527
- Battilana, J., Leca, B., & Boxenbaum, E. (2009). 2 How Actors Change Institutions: Towards a Theory of Institutional Entrepreneurship. *Academy of Management Annals*, 3(1), 65-107. doi:10.5465/19416520903053598
- Beattie, M., Murphy, D. J., Atherton, I., & Lauder, W. (2015). Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Systematic Reviews*, 4, 97. doi:10.1186/s13643-015-0089-0
- Bendall-Lyon, D., & Powers, T. L. (2001). The Role of Complaint Management in the Service Recovery Process. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 27(5), 278-286. doi:[https://doi.org/10.1016/S1070-3241\(01\)27024-2](https://doi.org/10.1016/S1070-3241(01)27024-2)
- Berger, Z., Flickinger, T. E., Pfoh, E., Martinez, K. A., & Dy, S. M. (2013). Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ quality & safety*. doi:10.1136/bmjqs-2012-001769
- Berger, Z., Flickinger, T. E., Pfoh, E., Martinez, K. A., & Dy, S. M. (2014). Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ quality & safety*, 23(7), 548-555. doi:10.1136/bmjqs-2012-001769
- Bergerum, C., Thor, J., Josefsson, K., & Wolmesjö, M. (2019). How might patient involvement in healthcare quality improvement efforts work—A realist literature review. *Health Expectations*. doi:10.1111/hex.12900

- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*, 155(2), 97-107. doi:10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005
- Berthod-Wurmser, M., Bousquet, F., & Legal, R. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter. *Revue française des affaires sociales*(1), 5-19.
- Bevort, A. (2002). *Pour une démocratie participative* Paris Presses de Sciences Po
- Birken, S. A., Lee, S.-Y. D., & Weiner, B. J. (2012). Uncovering middle managers' role in healthcare innovation implementation. *Implement Sci*, 7, 28-28. doi:10.1186/1748-5908-7-28
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Boivin, A. (2018). From Craft to Reflective Art and Science; Comment on “Metrics and Evaluation Tools for Patient Engagement in Healthcare Organization- and System-Level Decision-Making: A Systematic Review”. *International Journal of Health Policy and Management*, -.
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., . . . Pomey, M.-P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98. doi:10.1186/s13012-018-0784-z
- Bornstein, M. H., Jager, J., & Putnick, D. L. (2013). Sampling in Developmental Science: Situations, Shortcomings, Solutions, and Standards. *Dev Rev*, 33(4), 357-370. doi:10.1016/j.dr.2013.08.003
- Bouwman, R., Bomhoff, M., Robben, P., & Friele, R. (2016). Patients' perspectives on the role of their complaints in the regulatory process. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(2), 483-496. doi:10.1111/hex.12373
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Brault, I., Denis, R., & Denis, J.-L. (2008). Introduction à la gouvernance clinique: historique, composantes et conceptualisation renouvelée pour l'amélioration de la qualité et la performance des organisations de santé *Pratiques et Organisation des Soins*, 39 (3), 167-173.
- British Columbia Ministry of Health. (2011). *Patient as Partners: Nothing about me without me! First annual report* Retrieved from BC <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/primary-health-care/patients-as-partners-annual-report-2011.pdf>
- Brouselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., & Hartz, Z. (2011). *L'évaluation: concepts et méthodes* Montréal Les Presses de l'Université de Montréal
- Buchanan, D., & Bryman, A. (2011). *The SAGE Handbook of Organizational Research Methods* London SAGE Publications Ltd.
- Buetow, S. A., & Roland, M. (1999). Clinical governance: bridging the gap between managerial and clinical approaches to quality of care. *Quality in Health Care*, 8(3), 184.
- Burkoski, V., & Yoon, J. (2013). Continuous quality improvement: a shared governance model that maximizes agent-specific knowledge. *Nurs Leadersh (Tor Ont)*, 26 Spec No 2013, 7-16.

- Callon, M., Lascoumes, P., & Yannick, B. (2001). *Agir dans un monde incertain- essai sur la démocratie technique* Paris Seuil
- Calman, L., Brunton, L., & Molassiotis, A. (2013). Developing longitudinal qualitative designs: lessons learned and recommendations for health services research. *BMC medical research methodology*, 13, 14-14. doi:10.1186/1471-2288-13-14
- Canada, M. H. C. o. (2015). *Guidelines for recovery oriented practice* Ottawa Mental Health Commission of Canada Retrieved from https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-07/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_ENG.PDF.
- Canadian Foundation for Healthcare Improvement. (2014). *Evidence boost: a review of research highlighting how patient engagement contributes to improve care*. Retrieved from Ottawa https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/reports/evidenceboost-rossbaker-peimprovedcare-e.pdf?sfvrsn=e27fd944_8
- Caplan, W., Davis, S., Kraft, S., Berkson, S., Gaines, M. E., Schwab, W., & Pandhi, N. (2014). Engaging Patients at the Front Lines of Primary Care Redesign: Operational Lessons for an Effective Program. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 40(12), 533-540.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. doi:10.1377/hlthaff.2012.1133
- Cassidy, B. P., Getchell, L. E., Harwood, L., Hemmett, J., & Moist, L. M. (2018). Barriers to Education and Shared Decision Making in the Chronic Kidney Disease Population: A Narrative Review. *Can J Kidney Health Dis*, 5, 2054358118803322. doi:10.1177/2054358118803322
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. doi:10.1016/j.pec.2016.07.026
- Chambers, M. (2018). Interpersonal relationships and communication as a gateway to patient and public involvement and engagement. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(2), 407-408. doi:10.1111/hex.12683
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00145-8)
- Cloutier, C., Denis, J.-L., Langley, A., & Lamothe, L. (2015). Agency at the Managerial Interface: Public Sector Reform as Institutional Work. *Journal of Public Administration Research and Theory*. doi:10.1093/jopart/muv009
- Coad, J., Flay, J., Aspinall, M., Bilverstone, B., Coxhead, E., & Hones, B. (2008). Evaluating the impact of involving young people in developing children's services in an acute hospital trust. *J Clin Nurs*, 17(23), 3115-3122. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02634.x
- Contandriopoulos, A.-P. (1990). *Savoir préparer une recherche: La définir, la structurer, la financer*. Montréal Presses de l'Université de Montréal

- Coulter, A. (2012). *Leadership for patient engagement* Retrieved from London <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/leadership-patient-engagement-angela-coulter-leadership-review2012-paper.pdf>
- Coulter, A. (2012). Patient Engagement—What Works? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80-89. doi:10.1097/JAC.0b013e318249e0fd
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007a). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335(7609), 24-27. doi:10.1136/bmj.39246.581169.80
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007b). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ : British Medical Journal*, 335(7609), 24-27. doi:10.1136/bmj.39246.581169.80
- CPASS. (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient*. Retrieved from Montréal (Québec): http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
- CPASS. (2014). *Programme partenaires de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Retrieved from Montréal (Québec) <http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/PPS%20Rapport%20d%C3%A9tape%202011-2013.pdf>
- Crabtree, B., & Miller, W. (2002). *Doing Qualitative Research (2nd edition)* (B. C. W. Miller Ed.): Sage Publications
- Craig, G. M. (2008). Involving users in developing health services. *BMJ*, 336(7639), 286-287. doi:10.1136/bmj.39462.598750.80
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., & Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325(7375), 1263. doi:10.1136/bmj.325.7375.1263
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed method research*. Thousand Oaks Sage
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2010). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. New-York SAGE publications Ltd; Second edition (June 22, 2010).
- Cunningham, R., & Walton, M. K. (2016). Partnering With Patients to Improve Care: The Value of Patient and Family Advisory Councils. *J Nurs Adm*, 46(11), 549-551. doi:10.1097/nna.0000000000000401
- Dahlqvist Jonsson, P., Schon, U. K., Rosenberg, D., Sandlund, M., & Svedberg, P. (2015). Service users' experiences of participation in decision making in mental health services. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 22(9), 688-697. doi:10.1111/jpm.12246
- Davidson, L., Tondora, J., Pavlo, A. J., & Stanhope, V. (2017). Shared decision making within the context of recovery-oriented care. *Mental Health Review Journal*, 22(3), 179-190. doi:doi:10.1108/MHRJ-01-2017-0007
- DCPP. (2015). *Référentiel de compétences des patients* Retrieved from Montréal (Québec): http://cio.partenaires-de-soins.ca/wp-content/uploads/2016/11/BAO_CSS3900_Referentiel_competchances_des_patients-21avril2015-vf.pdf
- De La Tribonnière, X. (2016). *Pratiquer l'éducation thérapeutique : L'équipe et les patients* Paris Elsevier Masson.

- Denis, J.-L., Lamothe, L., & Langley, A. (2001). The Dynamics of Collective Leadership and Strategic Change in Pluralistic Organizations. *The Academy of Management Journal*, 44(4), 809-837. doi:10.2307/3069417
- Dentzer, S. (2013). Rx for the 'blockbuster drug' of patient engagement. *Health affairs (Project Hope)*, 32(2), 202. doi:10.1377/hlthaff.2013.0037
- Devinney, T. M., & Siegel, D. S. (2012). Perspectives on the Art and Science of Management Scholarship. *Academy of Management Perspectives*, 26(1), 6-11. doi:10.5465/amp.2012.0001
- Dixon, L. B., Holoshitz, Y., & Nossel, I. (2016). Treatment engagement of individuals experiencing mental illness: review and update. *World Psychiatry*, 15(1), 13-20. doi:10.1002/wps.20306
- Doherty, C., & Stavropoulou, C. (2012). Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: a systematic literature review. *Soc Sci Med*, 75(2), 257-263. doi:10.1016/j.socscimed.2012.02.056
- Drucker, P.-F. (2006). *Practice of management* New-York: HarperBusiness.
- Dumez, V., & Boivin, A. (2018). A Canadian Take on the International Patient Engagement Revolution. *Healthcare Quarterly*, 21(Special Issue), 1-6.
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building Theories from Case Study Research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532-550. doi:10.2307/258557
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & Safety in Health Care*, 12(2), 93-99.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., . . . Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. doi:10.1007/s11606-012-2077-6
- Elwyn, G., Hutchings, H., Edwards, A., Rapport, F., Wensing, M., Cheung, W. Y., & Grol, R. (2005). The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expectations*, 8(1), 34-42. doi:10.1111/j.1369-7625.2004.00311.x
- Ewalds Mulliez, A. P., Pomey, M. P., Bordeleau, J., Desbiens, F., & Pelletier, J. F. (2018). A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health. *PLoS One*, 13(10), e0205173. doi:10.1371/journal.pone.0205173
- Family mental health alliance. (2006). *Caring together: families as partners in the mental health and addiction system* Retrieved from Toronto <https://www.camh.ca/-/media/files/pdfs--public-policy-submissions/caring-together--bw-final-pdf.pdf>
- Fancott, C., Baker, G. R., Judd, M., Humphrey, A., & Morin, A. (2018). Supporting Patient and Family Engagement for Healthcare Improvement: Reflections on "Engagement-Capable Environments" in Pan-Canadian Learning Collaboratives. *Healthc Q*, 21(Sp), 12-30. doi:10.12927/hcq.2018.25642
- Fereday, J., & Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 80-92. doi:10.1177/160940690600500107

- Filip, A. (2013). Complaint Management: A Customer Satisfaction Learning Process. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 93, 271-275. doi:<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.09.188>
- Flynn, D., Knoedler, M. A., Hess, E. P., Murad, M. H., Erwin, P. J., Montori, V. M., & Thomson, R. G. (2012). Engaging patients in health care decisions in the emergency department through shared decision-making: a systematic review. *Acad Emerg Med*, 19(8), 959-967. doi:10.1111/j.1553-2712.2012.01414.x
- Forman-Hoffman, V. L., Middleton, J. C., McKeeman, J. L., Stambaugh, L. F., Christian, R. B., Gaynes, B. N., . . . Viswanathan, M. (2017). Quality improvement, implementation, and dissemination strategies to improve mental health care for children and adolescents: a systematic review. *Implementation Science*, 12(1), 93. doi:10.1186/s13012-017-0626-4
- Fornell, C., & Westbrook, R. A. (1984). The Vicious Circle of Consumer Complaints. *Journal of Marketing*, 48(3), 68-78. doi:10.1177/002224298404800307
- Foster, G., Taylor, S. J., Eldridge, S. E., Ramsay, J., & Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*(4), Cd005108. doi:10.1002/14651858.CD005108.pub2
- Fredriksson, M., Eriksson, M., & Tritter, J. Q. (2018). Involvement that makes an impact on healthcare: Perceptions of the Swedish public. *Scandinavian journal of public health*, 46(4), 471-477. doi:10.1177/1403494817738692
- Friele, R. D., & Sluijs, E. M. (2006). Patient expectations of fair complaint handling in hospitals: empirical data. *BMC Health Services Research*, 6, 106. doi:10.1186/1472-6963-6-106
- Friele, R. D., Sluijs, E. M., & Legemaate, J. (2008). Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences. *BMC Health Services Research*, 8, 199. doi:10.1186/1472-6963-8-199
- Fucile B, B. E., Duliban C, Law M, . (2017). Experience-based co-design: a method for patient and family engagement in system-level quality improvement. *Patient Experience Journal*, 4(2), 53-60.
- Gerring, J. (2007). *Case Study Research: Principles and Practices*: Cambridge University Press.
- Gerring J. (2008). *Case Selection for Case-Study Analysis: Qualitative and Quantitative Techniques*. Oxford The Oxford Handbook of Political Methodology.
- Gillespie, A., & Reader, T. W. (2016). The Healthcare Complaints Analysis Tool: development and reliability testing of a method for service monitoring and organisational learning. *BMJ quality & safety*, 25(12), 937-946. doi:10.1136/bmjqs-2015-004596
- Glouberman, S., & Mintzberg, H. (2001). Managing the care of health and the cure of disease-Part II: Integration. *Health Care Manage Rev*, 26(1), 70-84; discussion 87-79.
- Godbout, J. T. (2014). *La démocratie des usagers* Montréal Les Éditions du Boréal Express.
- Goodman, N. W. (1998). Clinical governance. *BMJ*, 317(7174), 1725-1727.
- Loi modifiant la Loi sur les services de santé et de services sociaux et d'autres dispositions législatives chapitre 32 C.F.R. (2005a).
- Loi modifiant la Loi sur les services de santé et de services sociaux et d'autres dispositions législatives, chap 32 C.F.R. (2005b).
- Grande, S. W., Faber, M. J., Durand, M. A., Thompson, R., & Elwyn, G. (2014). A classification model of patient engagement methods and assessment of their feasibility in real-world settings. *Patient Educ Couns*, 95(2), 281-287. doi:10.1016/j.pec.2014.01.016

- Gravel, K., Légaré, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science*, 1, 16-16. doi:10.1186/1748-5908-1-16
- Gray, C. (2005). What is clinical governance? *BMJ*, 330(7506), s254-s254. doi:10.1136/bmj.330.7506.s254-b
- Groene, O. (2011). Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementation. *Int J Qual Health Care*, 23(5), 531-537. doi:10.1093/intqhc/mzr058
- Groene, O., Botje, D., Sunol, R., Lopez, M. A., & Wagner, C. (2013). A systematic review of instruments that assess the implementation of hospital quality management systems. *Int J Qual Health Care*, 25(5), 525-541. doi:10.1093/intqhc/mzt058
- Groene, O., Klazinga, N., Wagner, C., Arah, O. A., Thompson, A., Bruneau, C., & Sunol, R. (2010). Investigating organizational quality improvement systems, patient empowerment, organizational culture, professional involvement and the quality of care in European hospitals: the 'Deepening our Understanding of Quality Improvement in Europe (DUQuE)' project. *BMC Health Services Research*, 10, 281. doi:10.1186/1472-6963-10-281
- Groene, O., & Sunol, R. (2015). Patient involvement in quality management: rationale and current status. *J Health Organ Manag*, 29(5), 556-569. doi:10.1108/jhom-07-2014-0122
- Guest, G., Namey, E., & Mitchell, M. (2013). *Collecting Qualitative Data: A Field Manual for Applied Research*. 55 City Road, London: SAGE Publications, Ltd. Retrieved from <https://methods.sagepub.com/book/collecting-qualitative-data>. doi:10.4135/9781506374680
- Guo, K. (2003). Applying entrepreneurship to health care organizations. *New England Journal of Entrepreneurship*, 6(1), 47-55. doi:10.1108/NEJE-06-01-2003-B006
- Guo, K. (2006). Entrepreneurship management in health services: an integrative model. *J Health Hum Serv Adm*, 28(4), 504-530.
- Hahn, D. L., Hoffmann, A. E., Felzien, M., LeMaster, J. W., Xu, J., & Fagnan, L. J. (2017). Tokenism in patient engagement. *Fam Pract*, 34(3), 290-295. doi:10.1093/fampra/cmz097
- Halligan, A., & Donaldson, L. (2001). Implementing clinical governance: turning vision into reality. *BMJ : British Medical Journal*, 322(7299), 1413-1417.
- Health Canada and the Public Health Agency of Canada. (2016). *Guidelines on Public Engagement* Retrieved from Ottawa, Ontario <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/healthy-canadians/migration/publications/health-system-systeme-sante/guidelines-public-engagement-publique-lignes-directrice/alt/pub-eng.pdf>
- Health Quality Ontario. (2016). *Ontario's patient engagement framework. Creating a strong culture of patient engagement to support high quality health care* Retrieved from Toronto, Ontario <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/ontario-patient-engagement-framework-en.pdf>
- Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Affairs*, 32(2), 207-214. doi:10.1377/hlthaff.2012.1061
- Hibbard, J. H., Greene, J., & Tusler, M. (2009). Improving the outcomes of disease management by tailoring care to the patient's level of activation. *Am J Manag Care*, 15(6), 353-360.

- HIMSS. (2019). HIMSS patient engagement framework Retrieved from <https://www.himss.org/himss-patient-engagement-framework>
- Hirschhorn, L. R., Ramaswamy, R., Devnani, M., Wandersman, A., Simpson, L. A., & Garcia-Elorrio, E. (2018). Research versus practice in quality improvement? Understanding how we can bridge the gap. *International Journal for Quality in Health Care*, 30(suppl_1), 24-28. doi:10.1093/intqhc/mzy018
- Hsieh, S. Y. (2012). Using complaints to enhance quality improvement: developing an analytical tool. *International journal of health care quality assurance*, 25(5), 453-461. doi:10.1108/09526861211235946
- Institute of Medicine. (2014). *Partnering with patients to drive shared decisions, better value, and care improvement*. Paper presented at the Workshop proceedings Washington
- Jarzabkowski, P. (2005). *Strategy as Practice: An Activity Based Approach*. London Sage Publications.
- John P. Kotter. (1996). *Leading change* Cambridge Harvard Business Review Press.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation-Analyses*, 58–59, 13–77.
- Jouet, E., Las Vergnas, O., Flora, L., & Petan, M. (2012). Priznavanje izkustvenega znanja bolnikov in bolnic : pregled stanja. *Socialno delo [na spletu]*, 1/3(51), 87-101.
- Kaplan, H. C., Brady, P. W., Dritz, M. C., Hooper, D. K., Linam, W. M., Froehle, C. M., & Margolis, P. (2010). The Influence of Context on Quality Improvement Success in Health Care: A Systematic Review of the Literature. *Milbank Q*, 88(4), 500-559. doi:10.1111/j.1468-0009.2010.00611.x
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., . . . Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441. doi:10.1097/acm.0000000000000603
- Koontz, H. (1980). The Management Theory Jungle Revisited. *The Academy of Management Review*, 5(2), 175-187. doi:10.2307/257427
- Koontz, H., & O'Donnell, C. (1972). *Principles of management: an analysis of managerial functions*: McGraw-Hill.
- Lateef, F. (2011). Patient expectations and the paradigm shift of care in emergency medicine. *Journal of emergencies, trauma, and shock*, 4(2), 163-167. doi:10.4103/0974-2700.82199
- Leblanc, V. (2010). *Le régime d'examen des plaintes en matière de santé et de services sociaux au Québec: une perspective communicationnelle du rôle de commissaire local aux plaintes et à la qualité des services*. (Maîtrise), Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Lee, C. T., & Doran, D. M. (2017). The Role of Interpersonal Relations in Healthcare Team Communication and Patient Safety: A Proposed Model of Interpersonal Process in Teamwork. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 49(2), 75-93. doi:10.1177/0844562117699349
- Legare, F., Turcotte, S., Stacey, D., Ratte, S., Kryworuchko, J., & Graham, I. D. (2012). Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient*, 5(1), 1-19. doi:10.2165/11592180-000000000-00000

- Legare, F., & Witteman, H. O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health affairs (Project Hope)*, 32(2), 276-284. doi:10.1377/hlthaff.2012.1078
- Leonard, P. (2017). Exploring ways to manage healthcare professional-patient communication issues. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(Suppl 1), 7-9. doi:10.1007/s00520-017-3635-6
- Lester, H. (2012). Nothing about me without me ...? *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(594), 42-42. doi:10.3399/bjgp12X616454
- Levin, C. M., & Hopkins, J. (2014). Creating a Patient Complaint Capture and Resolution Process to Incorporate Best Practices for Patient-Centered Representation. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 40(11), 484-412.
- Levtzion-Korach, O., Frankel, A., Alcalai, H., Keohane, C., Orav, J., Graydon-Baker, E., . . . Bates, D. W. (2010). Integrating Incident Data from Five Reporting Systems to Assess Patient Safety: Making Sense of the Elephant. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 36(9), 402-AP418. doi:[https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(10\)36059-4](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(10)36059-4)
- Livingston, J. D., Nijdam-Jones, A., Lapsley, S., Calderwood, C., & Brink, J. (2013). Supporting recovery by improving patient engagement in a forensic mental health hospital: results from a demonstration project. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 19(3), 132-145. doi:10.1177/1078390313489730
- Llanwarne, N. R., Abel, G. A., Elliott, M. N., Paddison, C. A. M., Lyratzopoulos, G., Campbell, J. L., & Roland, M. (2013). Relationship Between Clinical Quality and Patient Experience: Analysis of Data From the English Quality and Outcomes Framework and the National GP Patient Survey. *The Annals of Family Medicine*, 11(5), 467-472. doi:10.1370/afm.1514
- Lord, L., & Gale, N. (2014). Subjective experience or objective process: understanding the gap between values and practice for involving patients in designing patient-centred care. *J Health Organ Manag*, 28(6), 714-730.
- Luxford, K., Safran, D. G., & Delbanco, T. (2011). Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *International Journal for Quality in Health Care*, 23(5), 510-515. doi:10.1093/intqhc/mzr024
- Marginson, D. E. W. (2002). Management control systems and their effects on strategy formation at middle-management levels: evidence from a U.K. organization. *Strategic Management Journal*, 23(11), 1019-1031. doi:10.1002/smj.271
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis*: SAGE Publications.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020*. Retrieved from Québec <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-18W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020*. Québec MSSS, Gouvernement du Québec Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-717-01W.pdf>.
- Mintzberg, H. (1971). Managerial Work: Analysis from Observation. *Management Science*, 18(2), B-97-B-110. doi:doi:10.1287/mnsc.18.2.B97

- Mintzberg, H. (1989). *Mintzberg on Management: Inside Our Strange World of Organizations*: Free Press.
- Mintzberg, H. (1998). *Structure et dynamique des organisations* Paris Éditions d'Organisation.
- Mintzberg, H. (2004). *MANAGEMENT (LE) : VOYAGE AU CENTRE DES ORGANISATIONS*. Paris Editions d'Organisation, 2ème édition
- Mintzberg, H. (2006). *Le manager au quotidien: les 10 rôles du cadre* Paris Editions d'Organisation.
- Mintzberg, H. (2013). *Simply managing. What managers do and can do better?* . Oakland Berrett-Koehler Publishers.
- Mirzoev, T., & Kane, S. (2018). Key strategies to improve systems for managing patient complaints within health facilities - what can we learn from the existing literature? *Global Health Action*, 11(1), 1458938. doi:10.1080/16549716.2018.1458938
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: A systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(1), 28-38. doi:10.1093/intqhc/mzr066
- O'Connor, N., & Paton, M. (2008). 'Governance of' and 'Governance by': implementing a clinical governance framework in an area mental health service. *Australas Psychiatry*, 16(2), 69-73. doi:10.1080/10398560701799266
- Omeni, E., Barnes, M., MacDonald, D., Crawford, M., & Rose, D. (2014). Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Services Research*, 14, 491. doi:10.1186/s12913-014-0491-7
- Ontario Hospital Association. (2019). Patient relations Retrieved from <https://www.oha.com/quality-safety-and-patient-and-family-centred-care/patient-relations>
- Øvretveit, J., & Gustafson, D. (2002). Evaluation of quality improvement programmes. *Quality and Safety in Health Care*, 11(3), 270-275. doi:10.1136/qhc.11.3.270
- Parand, A., Benn, J., Burnett, S., Pinto, A., & Vincent, C. (2012). Strategies for sustaining a quality improvement collaborative and its patient safety gains. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(4), 380-390. doi:10.1093/intqhc/mzs030
- Parand, A., Dopson, S., Renz, A., & Vincent, C. (2014). The role of hospital managers in quality and patient safety: a systematic review. *BMJ Open*, 4(9). doi:10.1136/bmjopen-2014-005055
- Parry, G., Goldmann, D., Nambiar, B., Coly, A., Rowe, A. K., Chattu, V., . . . Rabrenovic, M. (2018). Practical recommendations for the evaluation of improvement initiatives. *International Journal for Quality in Health Care*, 30(suppl_1), 29-36. doi:10.1093/intqhc/mzy021
- Patient care quality review boards. (2019). Make a complaint Retrieved from <https://www.patientcarequalityreviewboard.ca/makecomplaint.html>
- Patton, M. (2004). *Qualitative research and evaluation methods* (4th edition ed.). London Sage Publications.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*: SAGE Publications.
- Payot, A., & Janvier, A. (2015). *Éthique clinique: un guide pour aborder la pratique* Montréal Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Pelletier, J. F., Corbiere, M., Lecomte, T., Briand, C., Corrigan, P., Davidson, L., & Rowe, M. (2015). Citizenship and recovery: two intertwined concepts for civic-recovery. *BMC Psychiatry*, 15, 37. doi:10.1186/s12888-015-0420-2

- Pickles, J., Hide, E., & Maher, L. (2008). Experience based design: a practical method of working with patients to redesign services. *Clinical Governance: An International Journal*, 13(1), 51-58. doi:doi:10.1108/14777270810850634
- Pomey, M.-P., Clavel, N., Aho-Glele, U., Ferré, N., & Fernandez-McAuley, P. (2018). How patients view their contribution as partners in the enhancement of patient safety in clinical care *Patient Experience Journal*, 5(1), 35-49.
- Pomey, M.-P., Denis, J.-L., & Contandriopoulos, A.-P. (2008). A conceptual framework for analysing clinical governance in healthcare establishments *Pratiques et Organisation des Soins*, 39(3), 183-193.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le "Montreal Model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé *Santé Publique*, 51(HS) 41-50 doi:doi:10.3917/spub.150.0041
- Pomey, M., Desbiens, F., Clavel, N., & Aho-Glele, U. (2018). *Rapport de recherche IRSC-PASS. Impact du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins* Retrieved from Montréal
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le "Montreal Model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé *Sante Publique*, HS(S1), 41-50.
- Pomey, M., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., & Clavel, N. (2015). Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *PLoS One*, 10(4), e0122499. doi:10.1371/journal.pone.0122499
- Pomey, M., Hihat, H., khalifa, M., Lebel, P., & Néron, A. (2015). Patient Partnership in quality improvement of healthcare services : patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42.
- Pomey, M., & Lebel, P. (2016). Patient Engagement: The Quebec Path. *Healthc Papers*, 16(2), 78-83.
- Pomey, M., Lebel, P., Clavel, N., Morin, E., Morin, M., Neault C, . . . Ewalds-Mulliez, A.-P. (2018). Development of Patient-Inclusive Teams: Toward a Structured Methodology. *Healthcare Quarterly*, 21(Special Issue), 38-44.
- Pomey, M., Lebel, P., Clavel, N., Morin, E., Morin, M., Neault, C., . . . Ewalds, A. (2018). Development of patient-inclusive teams: Towards a structured methodology. *Forthcoming in Healthcare Quarterly*.
- Pomey, M., Morin, E., Neault, C., Biron, V., Houle, L., Lavigueur, L., . . . Beaumont, M. (2016). Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3(3), 99-112.
- Pomey MP, H. H., Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services : patients' inputs and challenges faced *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42.
- Ponte, P. R., Conlin, G., Conway, J. B., Grant, S., Medeiros, C., Nies, J., . . . Conley, K. (2003). Making Patient-centered Care Come Alive: Achieving Full Integration of the Patient's Perspective. *Journal of Nursing Administration*, 33(2), 82-90.
- Prey, J. E., Woollen, J., Wilcox, L., Sackeim, A. D., Hripcsak, G., Bakken, S., . . . Vawdrey, D. K. (2014). Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 21(4), 742-750. doi:10.1136/amiajnl-2013-002141

- Quebec Ministry of Health and Social Services. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Québec MSSS, Gouvernement du Québec Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>.
- Quebec Ministry of Health and Social Services. (2018a). *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents*. Québec MSSS, Gouvernement du Québec Retrieved from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-740-01W.pdf>.
- Reader, T. W., Gillespie, A., & Roberts, J. (2014). Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ quality & safety*, 23(8), 678-689. doi:10.1136/bmjqs-2013-002437
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health*, 20(4), 392-411. doi:10.3109/09638237.2011.583947
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346. doi:10.1136/bmj.f2614
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of Innovations*, 5th Edition: Free Press.
- Scally, G., & Donaldson, L. J. (1998). Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England. *BMJ*, 317(7150), 61-65. doi:10.1136/bmj.317.7150.61
- Scott, J., Heavey, E., Waring, J., Jones, D., & Dawson, P. (2016). Healthcare professional and patient codesign and validation of a mechanism for service users to feedback patient safety experiences following a care transfer: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(7), e011222. doi:10.1136/bmjopen-2016-011222
- Scott, T., Mannion, R., Davies, H. T., & Marshall, M. N. (2003). Implementing culture change in health care: theory and practice. *Int J Qual Health Care*, 15(2), 111-118.
- Sharma, A. E., Willard-Grace, R., Willis, A., Zieve, O., Dubé, K., Parker, C., & Potter, M. B. (2016). "How Can We Talk about Patient-centered Care without Patients at the Table?" Lessons Learned from Patient Advisory Councils. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 29(6), 775-784. doi:10.3122/jabfm.2016.06.150380
- Shortell, S. M., O'Brien, J. L., Carman, J. M., Foster, R. W., Hughes, E. F., Boerstler, H., & O'Connor, E. J. (1995). Assessing the impact of continuous quality improvement/total quality management: concept versus implementation. *Health services research*, 30(2), 377-401.
- Shortell, S. M., Sehgal, N. J., Bibi, S., Ramsay, P. P., Neuhauser, L., Colla, C. H., & Lewis, V. A. (2015). An Early Assessment of Accountable Care Organizations' Efforts to Engage Patients and Their Families. *Medical Care Research and Review*, 72(5), 580-604. doi:10.1177/1077558715588874
- Skär, L., & Söderberg, S. (2018). Patients' complaints regarding healthcare encounters and communication. *Nursing open*, 5(2), 224-232. doi:10.1002/nop2.132
- Souliotis, K. (2016). Public and patient involvement in health policy: A continuously growing field. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(6), 1171-1172. doi:10.1111/hex.12523
- Stacey, D., Legare, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., . . . Wu, J. H. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*(1), Cd001431. doi:10.1002/14651858.CD001431.pub4

- Stein, L. I., & Santos, A. B. (1998). *Assertive community treatment of persons with severe mental illness*. New York, NY, US: W W Norton & Co.
- Supple, D., Roberts, A., Hudson, V., Masefield, S., Fitch, N., Rahmen, M., . . . on behalf of the, U. B. P. I. P. g. (2015). From tokenism to meaningful engagement: best practices in patient involvement in an EU project. *Res Involv Engagem*, 1(1), 5. doi:10.1186/s40900-015-0004-9
- Suter, E., Arndt, J., Arthur, N., Parboosingh, J., Taylor, E., & Deutschlander, S. (2009). Role understanding and effective communication as core competencies for collaborative practice. *Journal of interprofessional care*, 23(1), 41-51. doi:10.1080/13561820802338579
- Talib, F., Rahman, Z., & Azam, M. (2011). Best practices of total quality management implementation in health care settings. *Health Mark Q*, 28(3), 232-252. doi:10.1080/07359683.2011.595643
- Tattersall, R. L. (2002). The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med (Lond)*, 2(3), 227-229.
- Taylor, M. J., McNicholas, C., Nicolay, C., Darzi, A., Bell, D., & Reed, J. E. (2014). Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. *BMJ quality & safety*, 23(4), 290-298. doi:10.1136/bmjqs-2013-001862
- Terry, G. R., & Franklin, S. G. (1994). *Principles of Management*: A.I.T.B.S. Publishers.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. [The Therapeutic Education of the Patient: Practice and Research]. *Savoirs*, 35(2), 9-48. doi:10.3917/savo.035.0009
- Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76(2), 156-168. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>
- Trotti, A., Colevas, A. D., Setser, A., & Basch, E. (2007). Patient-reported outcomes and the evolution of adverse event reporting in oncology. *J Clin Oncol*, 25(32), 5121-5127. doi:10.1200/jco.2007.12.4784
- Université de Montréal. (2019). Fondement du Partenariat Patient-MDD 6380. Retrieved from <https://admission.umontreal.ca/cours-et-horaires/cours/mmd-6380/>
- Urquhart, C. (2013). *Grounded Theory for Qualitative Research: A Practical Guide*. Thousand Oaks: Sage.
- Vanu Som, C. (2004). Clinical governance: a fresh look at its definition. *Clinical Governance: An International Journal*, 9(2), 87-90. doi:doi:10.1108/14777270410536358
- Veneau, L., & Chariot, P. (2013). How do hospitals handle patients complaints? An overview from the Paris area. *Journal of forensic and legal medicine*, 20(4), 242-247. doi:10.1016/j.jflm.2012.09.013
- Waldman, D. A., & Yammarino, F. J. (1999). Ceo Charismatic Leadership: Levels-of-Management and Levels-of-Analysis Effects. *Academy of Management Review*, 24(2), 266-285. doi:10.5465/amr.1999.1893936
- Wiig, S., Storm, M., Aase, K., Gjestsen, M. T., Solheim, M., Harthug, S., . . . Fulop, N. (2013). Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality? *BMC Health Serv Res*, 13, 206-206. doi:10.1186/1472-6963-13-206
- Wiig, S., Storm, M., Aase, K., Gjestsen, M. T., Solheim, M., Harthug, S., . . . Fulop, N. (2013). Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality

- improvement in Norway: rhetoric or reality? *BMC Health Services Research*, 13, 206.
doi:10.1186/1472-6963-13-206
- World Health Organization. (2016). *Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care*. Retrieved from Geneva
<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf;jsessionid=6E762F611BCC210236421B835B5A980F?sequence=1>
- Yin, R. K. (2003). *Case study research* SAGE publisher
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*: SAGE Publications.

ANNEXE 1

Article 1 : Grille d'entrevues (sélection de questions)

Gestionnaires en charge du partenariat de soins et services

1. Quelle est votre fonction dans l'organisation ?
2. Pouvez-vous décrire l'approche de partenariat avec les patients mise en place dans votre organisation ?
3. Dans quelles activités ou équipes d'amélioration de la qualité les patients ressources sont-ils impliqués ?
4. Quel est votre rôle dans la mise en œuvre de l'approche de partenariat, dans l'intégration de patients ressources dans les activités ou les équipes d'amélioration de la qualité ?
5. Quelles sont vos tâches et activités quotidiennes en lien avec à cette approche ?
6. Avec qui (direction clinique ou administrative, programme de soins, type de gestionnaires, professionnels de santé) collaborez-vous pour assurer ces activités ?
7. Quels défis rencontrez-vous en tant que responsable pour mettre en œuvre cette approche et assurer la gestion de ces activités en partenariat avec les patients ressources ?

ANNEXE 2

Article 2 : Grilles d'entrevues Commissaires aux plaintes et à la qualité

1. Pouvez-vous décrire votre fonction dans l'organisation ?
2. Combien de plaintes avez-vous reçues et traitées l'année dernière ? Quels types de plaintes ou d'insatisfactions avez-vous traités l'année dernière ? Quelles sont les tendances par rapport à l'année dernière et aux cinq dernières années ?
3. Pouvez-vous décrire vos différents rôles dans le traitement des plaintes et des insatisfactions ? Quels sont vos moyens d'action pour traiter les plaintes et les insatisfactions ?
4. En tant que responsable des plaintes, pensez-vous que vous contribuez à mieux impliquer les patients dans l'amélioration de la qualité ? Comment contribuez-vous à cela ?
5. Avec qui (département, programme, type de gestionnaires, unités de soins de santé, professionnels de santé) et de quelle façon collaborez-vous ?
6. Quels défis rencontrez-vous en tant que responsable des plaintes pour traiter les plaintes ou les insatisfactions ?

ANNEXE 3

Article 3 : Grilles d'entrevues (sélection de questions)

Gestionnaires au niveau opérationnel (chefs de programme)

1. Quelle est votre fonction dans l'organisation ?
2. Pouvez-vous décrire votre rôle au quotidien pour améliorer les pratiques cliniques au sein de votre équipe ?
3. Comment les patients sont-ils impliqués dans leurs soins ? De quelle(s) façon(s) les professionnels de santé les impliquent-ils ?
4. De quelle(s) façon(s) vous assurez-vous de l'implication des patients dans leurs soins ? Quels sont vos rôles et vos pratiques auprès des équipes pour favoriser les pratiques collaboratives ou de partenariat avec les patients ?
5. Avec qui (direction clinique ou administrative, programme de soins, type de gestionnaires, professionnels de santé) collaborez-vous pour renforcer ces approches collaboratives ?
6. Quels sont les facteurs facilitants l'implication des patients dans leurs soins ?
7. Quels sont les défis rencontrés par les équipes pour impliquer les patients dans leurs soins ? Comment en tant que gestionnaire répondez-vous à ces défis ?

ANNEXE 4

Article 3 : questionnaire adressé aux patients en santé mentale

INFORMATIONS GÉNÉRALES

1. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- ☐ 20-29 ans
- ☐ 30-39 ans
- ☐ 40-49 ans
- ☐ 50-59 ans
- ☐ 60 ans et plus

2. Sexe

- ☐ Masculin
- ☐ Féminin

3. Quel niveau de scolarité avez-vous complété?

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ Collégial
- ☐ Université
- ☐ Autre (préciser) : _____

VOTRE PARTICIPATION DANS LES SOINS

1. Est-ce que vos intervenants vous écoutent attentivement lorsque vous avez un problème ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

2. Est-ce que vos intervenants vous présentent différentes options pour répondre à votre problème ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

3. Est-ce que vos intervenants utilisent des documents ou des outils pour vous présenter les différentes options ?
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Toujours
4. Est-ce que vos intervenants vous présentent les avantages et les inconvénients des différentes options ?
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Toujours
5. Est-ce que vos intervenants vous demandent de partager avec eux vos idées et vos attentes par rapport à votre problème de santé et votre vie avec la maladie ?
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Toujours
6. Est-ce que vos intervenants vous demandent de partager ce qui vous préoccupe et ce qui vous inquiète par rapport à votre problème et votre maladie en général ?
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Toujours
7. Est-ce que vos intervenants vous demandent si vous avez compris toutes les options avant de prendre une décision ?
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Toujours
8. Est-ce que vous avez le temps de poser des questions à vos intervenants et de réfléchir à ces options ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours

ANNEXE 5

Certificat d'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche santé de l'Université de Montréal

Projet : Impacts sur partenariat de soins sur la qualité et la sécurité des soins,
chercheuse principale : Marie-Pascale Pomey



N° de certificat
14-127-CERES-D

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Impacts du partenariat de soins sur la qualité et la sécurité des soins.
Chercheurs requérants	Marie-Pascale Pomey (86699), Professeure agrégée, École de santé publique - Département d'administration de la santé Philippe Karazivan (30916), Professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine - Médecine familiale et d'urgence Carl-Ardy Dubois (lundi, mars 16, 2099), Professeur agrégé - Faculté des sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Coordination du projet: Francine Desbiens	
Financement	
Organisme	IRSC
Programme	PASS
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	PHE-135926
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

Dominique Langellier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

13 janvier 2015
Date de délivrance

1er décembre 2017
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

ANNEXE 6

Certificat d'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche du CHUM **Projet multicentrique : Impacts sur partenariat de soins sur la qualité et la sécurité des soins, chercheure principale : Marie-Pascale Pomey**



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUM

Tour Viger
900, rue Saint-Denis – 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

ENVOI PAR COURRIEL UNIQUEMENT

Le 30 décembre 2014

Madame Marie-Pascale Pomey
Professeure agrégée
Directrice de la maîtrise en administration de la santé option qualité et sécurité des soins Quéops-i
Département d'administration de la santé
Université de Montréal
marie-pascale.pomey@umontreal.ca

a/s : Mme Francine Desbiens
Coordonnatrice
francine.desbiens@umontreal.ca

Objet : | **MP- CHUM-14.232 – Approbation finale d'un projet de recherche multicentrique**
| **Titre :** *Impact du partenariat de soins sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins*
| **Chercheur responsable :** *Madame Marie-Pascale Pomey*

Madame Pomey,

Il me fait plaisir de vous informer que la décision préliminaire prise le 15 décembre 2014 par notre Comité d'éthique de la recherche (CÉR), qui agit à titre d'instance principale dans le présent dossier, a été endossée par une partie des CÉR locaux et des établissements en cause. Le projet en titre est donc définitivement approuvé, sur le plan éthique pour le CHUM et pour l'établissement suivant :

- CSSS de Gatineau

Par ailleurs, vous voudrez bien noter que les établissements suivants n'ont pas encore endossé notre décision :

- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Institut universitaire en santé mentale Douglas
- CSSS Richelieu-Yamaska

Cette approbation suppose également que vous vous engagez :

1. à respecter la décision du CÉR principal et les conditions propres à chacun des établissements en cause;

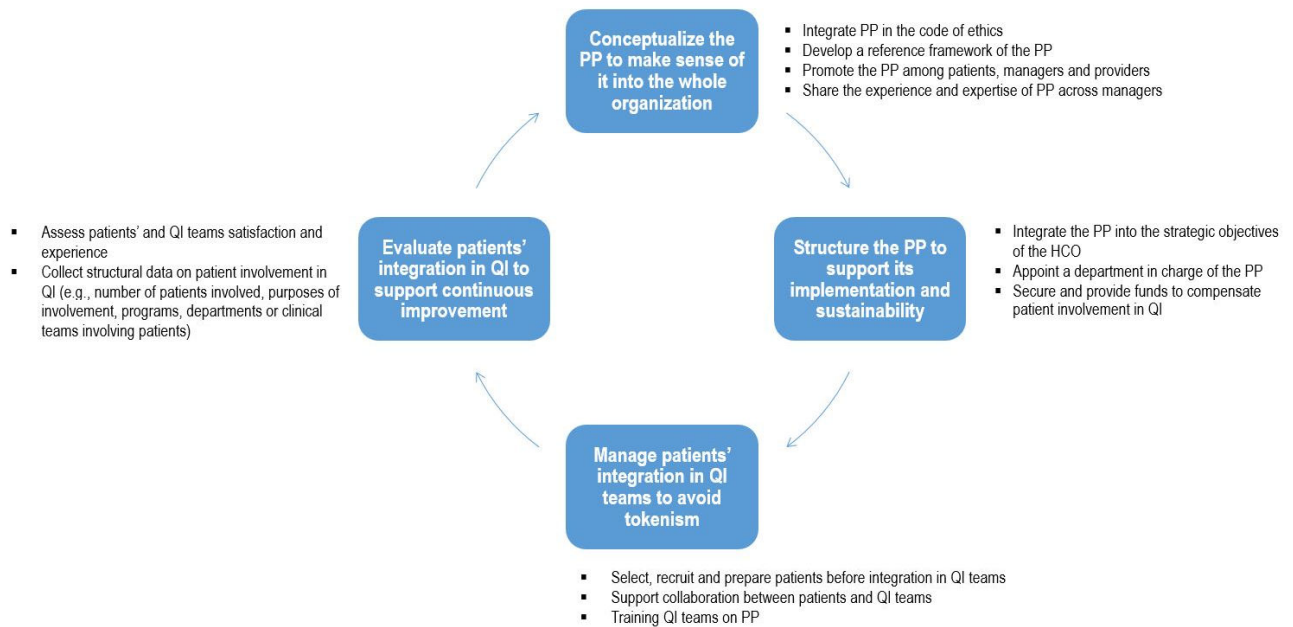
ANNEXE 7

Article 1: Data collected for each case and data collection period

Type of data	Cases	Period 1 (2015)	Period 2 (2016)	Period 3 (2017)	Total
Interviews with managers	Case 1 (mental health)	Strategic (3) Tactic (4) Clinical (2) N=9	Tactic (2) Clinical (1) N=3	Strategic (3) Tactic (3) Clinical (2) N=8	N=20
	Case 2 (oncology)	Strategic (3) Tactic (3) Clinical (2) N= 8	Tactic (2) Clinical (1) N= 3	Strategic (3) Tactic (2) Clinical (2) N= 7	N=18
Total interviews					N=38
Focus groups (FG) with patients and providers	Case 1	1 FG with patients 1 FG with providers		1 FG with patients 1 FG with providers	N=4
	Case 2	1 FG with patients 1 FG with providers		1 FG with patients	N=3
Total FG					N=7

ANNEXE 8

Article 1: Synthetic presentation of the main findings



ANNEXE 9

Article 1: Managerial practices used at different management levels to implement patient partnership in quality improvement

Type of managerial practices	Key practices of HCO managers at different management levels
Designing the PP	Top-level managers: Adopt and maintain an organizational vision of the PP (case 1) Integrate PP in the code of ethics (case 1) Top-level and mid-level managers: Develop a reference framework of the PP model (principles and associated values) (case 1) Include PP in the code of ethics (cases 1&2) Promote the PP among patients, providers and managers and raise awareness about the contribution of PAs in QI (case 1) Ensure alignment between top-level, mid-level and front-line managers regarding the PP model (case 1) Mid-level managers: Transfer PP experience and knowledge among managers (case 1)
Structuring the PP	Top-level managers: Include PP as part of the HCO's strategic goals (cases 1 & 2) Appoint a department and managers in charge of PP (cases 1 & 2) and ensure continuity among the mid-level managers in charge of PP (case 1) Mid-level managers: Provide sufficient funds to compensate PAs involved in QI activities (case 1 & 2) Involve a PA to collaboratively structure the PP model (case 1)

	Develop a logical model of PP (goals, targets and strategies to deploy PP) and review it over time (case 1) Coordinate a structured PAs integration process in QI (case 1) Create and manage a list of potential PAs (cases 1&2)
Operationalizing the PP - Managing patient integration in QI teams	Front-line managers: Identify potential PAs with support from providers (cases 1&2) Stimulate and support partnership among PAs, providers and managers (cases 1&2) Facilitate compromise when setting QI objectives (cases 1&2) Mid-levels managers: Recruit and prepare PAs before their integration in QI activities (cases 1&2) Provide an individual training to QI teams and explanatory documents on PA partnership methods (case 1) Create a community of practice and a chart for good PA partnership practices (case 2) Set rules to facilitate PA participation and integration in QI teams (cases 1&2) Mid-levels managers and front-line managers: Create an informal committee to foster the harmonization of PP practices in the context of a merger (case 2)
Evaluate patients' integration in QI teams	Front-line managers: Ensure feedback from PAs and QI teams regarding their partnership experience (cases 1&2) Mid-level managers: Formally evaluate the PA integration process (case 1) Collect structural indicators on PP activities (case 1)

Annexe 10

Article 3: Data collection

	Case 1	Case 2
Interviews	N=14 Clinical managers (program managers) Middle-level managers (quality department, mental health department) Top-level managers (CEO)	N=11 Clinical manager (program managers) Middle-level managers (quality department) Top-level managers (CEO)
Focus-groups with providers	N=2	N=2
User involvement survey	N=22	N=24

Annexe 11

Article 3: Assessment of user involvement in decision-making for the 8-items scale according the four answer modalities

		Frequency (%)	
		Case 1 (ADH)	Case 2 (ACT)
1. Problem(s) listened carefully	<i>Never</i>	0	0
	<i>Sometimes</i>	4(18,2)	0
	<i>Often</i>	4(18,2)	7(29,2)
	<i>Always</i>	14(63,6)	12(70,8)
		<i>n=22</i>	<i>n=24</i>
2. Several options presented to deal with problem(s)	<i>Never</i>	4(18,2)	1(4,35)
	<i>Sometimes</i>	4(18,2)	3(13,0)
	<i>Often</i>	6(27,3)	9(39,1)
	<i>Always</i>	8(36,3)	10(43,5)
		<i>n=22</i>	<i>n=23</i>
3. Different types of information used to present options	<i>Never</i>	6(27,3)	10(45,4)
	<i>Sometimes</i>	4(18,2)	6(27,3)
	<i>Often</i>	8(36,4)	2(9,1)
	<i>Always</i>	4(18,2)	4(18,2)
		<i>n=22</i>	<i>n=22</i>
4. Advantages and disadvantages of different options discussed	<i>Never</i>	2(9,1)	4(17,4)
	<i>Sometimes</i>	3(13,6)	2(8,7)
	<i>Often</i>	8(36,4)	4(17,4)
	<i>Always</i>	9(40,9)	13(56,5)
		<i>n=22</i>	<i>n=23</i>
5. Patient' ideas or expectations explored	<i>Never</i>	1(4,5)	2(8,7)
	<i>Sometimes</i>	4(18,2)	2(8,7)

	<i>Often</i>	10(45,5)	4(17,4)
	<i>Always</i>	7(31,8)	15(65,2)
		<i>n=22</i>	<i>n=23</i>
6. Patient' concerns or worries explored	<i>Never</i>	2(9,1)	2(9,5)
	<i>Sometimes</i>	5(22,7)	1(4,8)
	<i>Often</i>	7(31,8)	8(38,1)
	<i>Always</i>	8(36,4)	10(47,6)
		<i>n=22</i>	<i>n=21</i>
7. All information explained to ensure understanding	<i>Never</i>	2(9,1)	0
	<i>Sometimes</i>	5(22,7)	3(12,5)
	<i>Often</i>	4(18,2)	7(29,2)
	<i>Always</i>	11(50,0)	14(58,3)
		<i>n=22</i>	<i>n=24</i>
8. Time and opportunities given to ask questions	<i>Never</i>	5(22,7)	2(8,3)
	<i>Sometimes</i>	4(18,2)	5(20,8)
	<i>Often</i>	5(22,7)	5(20,8)
	<i>Always</i>	8(36,4)	12(50,0)
		<i>n=22</i>	<i>n=24</i>

Assessment of user involvement in decision-making for the 8 items adapted from OPTION scale, measured on a 4-point Likert scale where 1=never, 2=sometimes, 3=often, 4=always