

Le design au service de l'expérience patient

Valérie Côté

Candidate au doctorat sur mesure en design,
innovation sociale et publique à l'Université Laval
Faculté des études supérieures
valerie.cote@design.ulaval.ca

Lynda Bélanger

Psychologue-Responsable du Bureau
d'expertise en expérience patient
CHU de Québec-Université Laval
Professeure associée à l'Université Laval
Faculté des sciences sociales – École de psychologie
lynda.belanger@chudequebec.ca

Caroline Gagnon

Professeure agrégée à l'Université Laval
Faculté d'aménagement, d'architecture,
d'art et de design – École de design
caroline.gagnon@design.ulaval.ca

Mots-clés

Design public
Expérience patient
Innovation sociale et publique
Co-design
Soin

Keywords

Public design
Patient experience
Social and public innovation
Co-design
Care

Résumé

Le système de santé québécois fait face à de nombreux défis, notamment en ce qui a trait au vieillissement de la population, à la baisse des ressources médicales et à la volonté sociale de mourir dans la dignité. Il apparaît donc souhaitable de développer de nouveaux services pour une expérience de soins plus humaine où l'environnement physique et émotionnel est considéré. Toutefois, les processus qui visent l'amélioration de cette expérience sont peu connus et certains croient que les approches du design permettraient des soins plus humains et ce, par des approches collaboratives. Le souci de construire *pour* et avec les individus touchés par ce type de problématique sociale renvoie à une certaine éthique de la sollicitude (éthique du care) où être juste correspond à un «prendre soin» des autres. L'article propose donc un cadre de réflexion autour de la notion de «care», mais surtout autour de la notion de participation afin d'explorer le rôle que tient le design dans l'élaboration de services en milieu de soins.

Abstract

Quebec's health system faces many challenges with an aging population, declining health resources and social willingness to die with dignity. Therefore, the development of new and more humane healthcare services, where the physical and emotional environment is taken into consideration seems to be needed. However, the processes aiming at improving that experience is not well known and some believe that, through collaborative approaches, design methods would allow to craft more dignified healthcare services. The need to create *for* and *with* people in healthcare services can be linked to the ethics of care where the notion of being fair refers to taking care of others. Thus, this article offers a framework to reflect upon the notion of care, but more importantly upon the notion of participation in order to explore the purpose of design in the development of healthcare services.

Le domaine de la santé est un secteur sensible où l'intérêt en design est grandissant (Annemans, Karanastasi et Heylighen, 2014; Jones, 2013; Design Council, 2011, 2012, 2013, 2015; Fuelfor, 2013; Hughes et Scupelli, 2013). Une réflexion sur le système de santé québécois et plus spécifiquement sur la volonté d'améliorer l'expérience du patient et de ses proches en contexte de soins, voire d'innover, à travers une approche collaborative devient importante et ce, particulièrement pour le design. Cette initiative s'inscrit dans une volonté de passer des soins centrés sur le traitement des symptômes d'une maladie à ceux prenant en compte l'amélioration de la santé d'une communauté (Tamber, Kelly, Carroll et Morgan, 2015). En ce sens, quelques initiatives québécoises ont vu le jour récemment, la plus connue portant sur la question de mourir dans la dignité (Assemblée nationale du Québec, 2012). Le Programme partenaires de soins de la faculté de médecine de l'Université de Montréal (Lebel et Dumez, 2014) propose aussi un environnement où le patient participe avec les professionnels de la santé afin de rendre son expérience de soins plus humaine. Ces initiatives

semblent prendre la forme de recommandations pour les professionnels de la santé en ce qui a trait au processus de soins (accueil à un service, annonce du diagnostic, mécanismes de communication aux patients, planification et coordination des soins) (Lebel et Dumez, 2014). Toutefois, l'environnement physique et émotionnel à l'intérieur duquel sont délivrés les soins n'est probablement pas encore assez abordé dans les études sur l'expérience du patient en institution de santé et ce, même si le contexte dans lequel une personne supporte l'attente d'un traitement médical peut favoriser le calme devant l'inconnu ou en augmenter le stress (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2012).

« The physical aspects of how the service is delivered. The first impression for the patient and family, as well as caregivers, signals the type of experience they will have. Health care environments can easily cause undue stress; alternatively, they can offer a sense of calm, hope and healing. Organizations that pay attention to the details signal in many ways that we are here to care for you. Noise, lighting, ease of finding your way (or staff members eager to help you find your way), cleanliness, orderliness, comfortable settings, and staff appearance all provide clues about the experience – positive or negative.» (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011, p.12).

Il faut néanmoins souligner que l'implication des patients dans l'amélioration des soins de santé est en place au sein de plusieurs institutions et ce, depuis maintenant plusieurs années (Bate et Robert, 2006). Toutefois, la compréhension de l'expérience du patient et de ses proches est principalement associée à des enquêtes quantitatives qui n'offrent que peu la possibilité de comprendre cette expérience en profondeur, ce qui pourrait être réalisé grâce à des approches plus qualitatives (de Silva, 2013). Ainsi, sur la base de ces constats, il serait intéressant, voire essentiel, d'explorer les possibilités d'innovations sociales et publiques qu'offre le design en regard d'un partenariat avec le patient et le public. L'article analysera donc les différentes approches participatives développées *par et pour* le secteur de la santé qui permettraient d'appréhender l'expérience des patients et de leurs proches dans l'écosystème de soins.

1. — L'expérience patient en milieux de soins

Plusieurs établissements de soins québécois ont adopté le cadre conceptuel de l'expérience patient proposé par le *National Health Services* anglais (NHS, 2012) et retiennent ainsi huit grandes dimensions qu'il est important de considérer pour une prestation de soins de qualité, soit: la courtoisie et le respect, l'implication du patient et de ses proches, l'information et la communication, le soutien émotionnel, l'accès, la coordination, la transition et la continuité des soins, ainsi que le confort physique et de l'environnement (Bélanger, Marquis et Mercier, 2013). Autrement dit, l'expérience du patient et de ses proches doit être courtoise et respectueuse, engagée et informée. Les soins offerts doivent être accessibles et coordonnés tout comme les services qui doivent permettre une transition et une continuité dans les soins prescrits et octroyés et ce, dans un environnement physique confortable où un soutien émotionnel est disponible.

La qualité des soins offerts par un établissement de santé reposera aussi sur trois indicateurs intimement liés, soit la sécurité des patients, l'effica-

cité clinique et l'expérience patient (Doyle, Lennox et Bell, 2012). L'inclusion de l'expérience patient comme un des gages de la qualité des soins offerts par un établissement de santé est alors justifiée par sa valeur intrinsèque, c'est-à-dire par l'offre d'un service de soins humains et empathiques qui rencontrerait ainsi les attentes des patients (Doyle, Lennox et Bell, 2012). Ainsi, l'évaluation de l'expérience patient comme indicateur de la qualité des soins pourrait aussi être motivée, sous un angle plus fonctionnel, comme un moyen d'améliorer la sécurité des patients et l'efficacité clinique (Doyle, Lennox et Bell, 2012). Somme toute, l'évaluation rigoureuse de l'expérience patient, par la collecte et l'analyse des données d'enquêtes, permettrait de mettre en lumière les forces et les faiblesses en matière de sécurité et d'efficacité des soins et ainsi améliorer tous les indicateurs liés à la qualité des soins offerts en milieux de santé.

Les enquêtes d'expérience en milieu de soins se sont surtout développées suite à une remise en question de la validité des enquêtes de satisfaction parce qu'un service de soins satisfaisant n'est pas nécessairement synonyme d'un service de soins de qualité (COMPAQ-HPST, 2011). En effet, il s'agirait plutôt d'un service de soins suffisant ou acceptable puisque, pour une personne en situation de vulnérabilité, il peut être difficile de critiquer négativement un service dont il est dépendant et/ou redevable. Il semble que les patients n'expriment leur(s) insatisfaction(s) que s'ils perçoivent ou interprètent une faute grave ou de la négligence dans le travail du personnel soignant et cette perception et/ou interprétation est/sont directement liée(s) aux valeurs ainsi qu'aux besoins des patients (COMPAQ-HPST, 2011). En d'autres mots, la qualité des soins reçus n'est pas évaluée de manière objective car la satisfaction du patient est liée à ses attentes en termes de soins offerts et reçus. Ainsi, les enquêtes sur l'expérience patient se sont développées afin de mesurer de manière plus objective la qualité des soins prodigués en termes de sécurité et d'efficacité des soins (Doyle et al., 2012) mais également en termes de qualité de l'expérience sur les plans de la communication claire et empathique, de la coordination des soins et du soutien émotionnel. Même si plusieurs études internationales se sont penchées sur l'évaluation de l'expérience patient, leurs objectifs peuvent différer mais normalement, elles permettent au régulateur d'un système de soins d'exposer ou d'augmenter les choix des patients envers un établissement de santé tout en permettant l'amélioration de la qualité des soins offerts (COMPAQ-HPST, 2011 ; Bélanger, Rainville, Coulombe et Tremblay, 2015).

L'attention accrue portée à l'expérience des patients en milieu hospitalier est attribuable à plusieurs facteurs tels que les rapports publics sur la performance des hôpitaux, la difficulté des organisations à améliorer rapidement les résultats de leur expérience patient et à les intégrer stratégiquement à leur plan d'action (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011 ; Baker, 2014). L'étude de Balik, Conway, Zipperer et Watson (2012) a permis d'identifier cinq éléments qui contribueraient à atteindre l'objectif d'offrir une expérience de soins exceptionnelle au patient et ses proches : un leadership partagé ; un dévouement du personnel soignant ; un partenariat respectueux entre le patient, son entourage et le personnel soignant ; des soins fiables et probants. Ainsi, l'exceptionnalité de l'expérience patient pourrait être possible par la mise en place d'un système intégré regroupant les aspects cliniques, relationnels et environnementaux ; un leadership permettant la création d'un environnement qui nourrit et améliore continuellement l'expérience, et un parcours d'actions dynamiques renforcées positivement pour atteindre l'excellence dans l'expérience plutôt qu'un ensemble d'activités linéaires (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011).

« The clues indicate why creating an excellent patient and family experience is a result of a well-designed system, not just an isolated set of activities. » (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011, p.12).

Cependant, il existe toujours plusieurs freins entourant l'expérience centrée sur le patient qui en a ralenti le progrès, tels la remise en question de l'efficacité des soins regroupés autour du patient et de ses proches, les coûts y étant associés, la surcharge possible de travail pour le personnel soignant, les demandes irréelles des patients et de la famille qui s'immiscent dans l'octroi des soins créant ainsi des délais, des erreurs et des défaillances dans le contrôle des infections (Frampton et al., 2008. Tiré de Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011). Or, plusieurs études s'entendent pour dire que les soins centrés sur le patient et ses proches ont des retombées positives sur le système de santé et ce, malgré la difficulté d'implantation qu'ils posent dans les institutions de santé (Pomey et al., 2015; Karazivan et al., 2015; Tahara et Green, 2014; Ross Baker, 2014). Ainsi, les approches paternalistes des dernières décennies ont graduellement laissé la place à des approches centrées sur le patient par la considération de son expérience, mais aussi de ses différences et de ses valeurs (Pomey et al., 2015). Le patient passe ainsi d'un acteur passif du système de santé à un participant actif (Karazivan et al., 2015; Center for advancing health, 2010). Le savoir expérientiel du patient devient donc un facteur important à intégrer dans le choix de traitement à prodiguer (ou non) car il est le seul à vivre avec la maladie, à connaître les problèmes qui y sont associés et les impacts qu'ils ont sur sa vie et sur celle de ses proches (Pomey et al., 2015; Karazivan et al., 2015).

2. — Mieux comprendre l'expérience du patient

Le manque d'empathie, le sentiment de ne pas être écouté et/ou entendu, la lourdeur bureaucratique du système de soins de santé sont autant de facteurs qui peuvent nuire à l'expérience du patient et à sa capacité de s'impliquer activement dans ses soins ou ceux de ses proches (Bélanger, Desmartis et Coulombe, 2016). À ce sujet, il existe un nombre croissant de recherches empiriques sur l'empathie en médecine, mais les approches qualitatives y sont encore peu privilégiées malgré de récents travaux (voir Picard, Catu-Pinault, Boujut, Botella, Jaury, et Zenasni, 2016 ou Robieux, Karsenti, Pocard, et Flahault, 2017) et la prédominance des instruments quantitatifs n'en offrirait qu'une portée étroite et périphérique (Pedersen, 2009). Par exemple, les expériences concrètes, les sentiments, les interprétations des médecins et des patients ainsi que l'empathie dans les pratiques cliniques seraient négligés dans ce type d'études. Pourtant, les efforts déployés pour répondre aux besoins émotionnels des patients engendrent la confiance et signalent au patient qu'il est au bon endroit pour recevoir les soins nécessaires. Autrement dit, une relation respectueuse et empathique associée à des soins de qualité sont essentiels à une expérience patient exceptionnelle (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011; Bélanger, Desmartis et Coulombe, 2016).

L'expérience de soins devrait donc offrir aux patients d'être pris au sérieux et ce, à travers l'écoute ainsi que par la communication d'informations compréhensibles et honnêtes quant à leur état de santé afin qu'ils puissent faire partie intégrante du processus décisionnel face aux traitements à recevoir (Frampton, Gilpin et Charmel, 2003 cité dans Rangachari, 2011). Ainsi, un partenariat entre le personnel soignant et le patient devient possible pour s'assurer que les décisions prises respectent les désirs, les besoins et les préférences du patient et que ce dernier détient les informations ainsi que le soutien nécessaire pour prendre ses décisions (Institute of medecine, 2001 cité dans Carman et al., 2013).

Les organisations de santé ainsi que les décideurs politiques devront réaliser d'importants changements dans les cultures, les processus et les structures organisationnelles pour aller de l'avant et s'arrimer avec le nouveau rôle actif du patient (Carman et al, 2013). Il faudra alors passer d'une logique de client à usager, mais surtout à la mise en place d'un environnement où le patient devient un partenaire dans le développement de services de soins. Ainsi, ces changements demandent généralement une ouverture face aux expériences humaines qui permet le développement de propositions innovantes dans le secteur public (Gagnon et Côté, 2016). En ce sens, les approches participatives et de co-design sont de plus en plus utilisées dans les contextes de management public et plusieurs croient que l'innovation par la collaboration est une façon intéressante de transformer les projets publics (Sørensen et Torfing, 2012 cité dans Gagnon et Côté, 2016 ; Sørensen et Torfing, 2015).

L'implication des patients dans l'amélioration des services par le redesign des processus de soins a été développée au début des années 2000 et ce, principalement à travers des études de préférences qui ne permettaient pas une compréhension approfondie de l'expérience des patients (Bate et Robert, 2006). Le *NHS Institute for Innovation and Improvement*, reconnu pour la qualité des services qu'il développe dans le système de santé anglais, a développé en collaboration avec des chercheurs universitaires une approche orientée sur le patient nommée *Experience-based design* qui vise le co-design des services de soins avec le patient à travers une méthodologie inspirée des outils de co-création du design (Bowen et al., 2013). L'objectif de cette approche serait donc d'impliquer concrètement les usagers dans le design de leur propre expérience (Bate et Robert, 2007 cité dans Bowen, 2013). L'approche est structurée par un processus en quatre phases où les patients, les soignants et le personnel de santé tentent de capturer et de comprendre les expériences qu'ils ont vécues dans le système de santé, améliorer conjointement le service selon leurs savoirs expérientiels et ensuite, mesurer les effets des changements qu'ils ont apportés (Bate et Robert, 2007 ; NHS Institute for Innovation and Improvement, 2012 cité dans Bowen et al., 2013). L'*Experience-based design* est présenté de manière à ce que le personnel soignant puisse mener le processus sans l'implication de designers et ce, à l'aide de documents imprimés et de ressources disponibles en ligne qui décrivent les étapes à entreprendre tout en offrant du matériel de soutien (Bowen et al., 2013). Il est étonnant de constater que malgré la popularité grandissante des approches de design dans le développement de services publics, peu de designers semblent participer au développement desdits services. Designers, mais où sommes-nous ?

3. — Discussion

Les méthodes issues du design sont de plus en plus utilisées dans le domaine public. Elles sont souvent associées au *design thinking* où la nature intuitive et innovante de cette approche est attrayante pour les disciplines de la gestion qui se servent de ces outils au sein de leurs projets (Bason, 2017, 2014, 2010 ; Sørensen, E. J. Torfing, 2015 ; Kimbell, 2014). Souvent assimilées à une démarche participative de co-design avec les usagers, ces méthodes de conception impliquant des outils de collecte d'information et d'idéation créatives gagnent en popularité au sein d'équipes multidisciplinaires. D'une part, dans ces approches, la notion de design est implicitement associée à une question de méthodes et de techniques à appliquer. D'autre part, elles préconisent des démarches collaboratives d'implication des parties prenantes qui ne sont pas exclusives au champ des pratiques du design, renvoyant plus globalement

à la démocratie participative. Se posent alors les questions du design et du rôle du designer dans ces démarches et leur capacité à se traduire dans les contextes d'amélioration de l'expérience patient.

Il peut être utile de rappeler que le co-design apparaît dans les années 1980 à travers les disciplines de l'architecture et de la planification urbaine et plus tardivement, en design de produits et design graphique (Sanoff, 2011; Sanders et Stappers, 2008). Ces démarches qui repositionnent le rôle du designer davantage comme un facilitateur et moins comme un créateur isolé dans le développement des projets s'ancrent dans les notions de sens de la communauté, d'attachement au lieu et d'intelligence collective avec un recentrage des pratiques autour de l'usager et de son expérience. Les approches de conception participative favoriseraient des projets plus favorables aux publics concernés (Sanoff, 2011). Dans les années 2000, un réel engouement pour le co-design est perceptible, notamment par les opportunités qu'offre le numérique dans le développement de nouveaux champs de pratiques comme le design de services (Bason, 2014). En somme, le design intervient pour rendre les choses visibles et tangibles par le design dans des contextes de co-production et de co-management, une démarche qui favoriserait à la fois l'innovation technologique et collaborative par le design (Manzini, 2014). L'introduction du citoyen/usager dans le processus de design (Sanders et Stappers, 2008) amène à considérer le citoyen/usager comme un expert de sa propre expérience qui génère des données que le designer a la tâche de traduire dans le projet.

S'appuyant sur ce tournant participatif du design, Jullier et Kimbell (2016) ont voulu comprendre comment la recherche transdisciplinaire en design permet de recueillir un savoir coproduit, socialement orienté qui forme et informe le changement, mais plusieurs aspects méritent d'être explicités sur la nature même du design et de ses retombées dans de tels processus. La recherche orientée par le design créerait une médiation entre les réalités observées et les potentialités tant matérielles que virtuelles, elle permettrait de documenter les publics et les enjeux, elle explorerait des lieux et des événements ambigus et agonistiques, et finalement, elle mettrait en lumière les différences entre l'amélioration et l'innovation. En d'autres termes, elle permettrait surtout d'étudier les relations entre l'environnement physique et émotionnel, les réalités vécues par les différentes parties prenantes, les enjeux des usagers et des usages, leur relation aux espaces et aux objets physiques et communicationnels participant à la qualité de l'expérience patient. En outre, elle offrirait l'exploration d'une plus grande possibilité de solutions mises en cohérence les unes en regard des autres et en phase avec les expériences de l'ensemble des intervenants soutenant la qualité de l'expérience patient. À ce titre, Sanders et Stappers (2008) ont souligné l'importance accrue des compétences du designer qui amènent à considérer à la fois les dimensions transversales et intégratives d'une problématique, la capacité à déceler les informations pertinentes pouvant éclairer les problèmes de manière ouverte et décloisonnée par rapport aux disciplines traditionnelles (absence de perspectives disciplinaires), à penser visuellement et à le partager pour recadrer les projets, les actions et les solutions.

« Designers will be needed because they hold highly developed skills that are relevant at larger levels of scope and complexity. By selection and training, most designers are good at visual thinking, conducting creative processes, finding missing information, and being able to make necessary decisions in the absence of complete information » (Sanders et Stappers, 2008, p.12).

Enfin, Jullier et Kimbell (2016) croient que la recherche en design pourrait jouer le rôle de médiateur entre le réel et le possible, tant dans sa forme académique

que pratique. Il serait alors possible de traduire les préoccupations révélées par la recherche en de futurs espaces, produits, services et systèmes, mais aussi de futurs usagers, organisations et contextes d'usage. Ainsi, les études permettraient à l'ensemble de la communauté de soins de s'identifier à des enjeux ou à des préoccupations communes. La recherche en design supporterait, toujours selon les auteurs, la négociation de l'ambiguïté entre les intentions, les méthodes et les constituants de la production de connaissances tout en célébrant la participation agonistique dans la co-production de savoirs et de nouvelles solutions. Finalement, ces auteurs soulignent que la recherche en design a le potentiel d'innover en dépassant la réalité actuelle et ne serait pas seulement associée à une résolution de problèmes dans une logique d'amélioration, mais de réelle transformation tant dans sa forme matérielle, virtuelle qu'organisationnelle.

Dans le souci de construire *pour* et avec les individus touchés par une problématique, le design dans un contexte de santé renverrait aussi à une certaine éthique de la sollicitude (éthique du care) où être juste correspond à un « prendre soin » des autres (Brugère, 2013):

« Les politiques publiques doivent alors prendre en compte des capacités à se rapporter aux personnes individuelles en vue de leur permettre de mener une vie digne d'être vécue. ».

Ainsi, l'objectif de développer un cadre de réflexion impliquant le design est de nourrir le changement dans les sphères publiques en créant *pour* et avec les parties prenantes, dans ce cas-ci, les patients et leurs proches ainsi que les professionnels de la santé impliqués dans le développement d'un service de soins. Junginger (2012) propose donc un rôle plus important du designer dans le développement de services publics et plus largement de politiques publiques pour stimuler l'innovation sociale et publique. Ainsi, la contribution du design permettrait non seulement d'implanter des nouvelles pratiques qui pourraient rendre l'expérience patient plus humaine, mais aussi de les développer en collaboration avec les diverses parties prenantes impliquées dans le processus tout en influençant les politiques qui supportent les actions concrètes. Les compétences du designer pourraient alors être exploitées à leur plein potentiel et leurs savoirs ainsi que leur savoir-faire reconnus par le secteur public.

Conclusion

D'un côté, l'expérience patient semble être généralement mesurée dans une optique d'amélioration continue des soins offerts en milieux de santé par des méthodes de collecte de données principalement quantitatives, dont les résultats gagneraient à être approfondis par des approches qualitatives. D'un autre côté, le design offrirait cette possibilité d'innover dans les services de santé par son approche systémique et ses méthodes plus qualitatives qui permettent de recueillir de l'information plus sensible, des *insights* sur des possibles. La participation des différents acteurs du milieu de la santé – patients, familles, personnel hospitalier (personnel soignant, gestionnaires et aussi, designers !) – est donc essentielle à l'élaboration de ce changement dans la définition d'une problématique, l'élaboration de possibles plus diversifiés et leur validation avant l'implantation dans un milieu de soins. Le niveau de participation de chacune des parties prenantes reste à déterminer, mais il faut garder en tête que les méthodes développées en design, bien que de plus en plus utilisées par des non-designers, demeurent liées aux approches de design et que le designer devrait avoir un rôle plus important que celui qu'il tient présentement en faisant

partie intégrante des équipes de projets en milieu de soins, ne serait-ce que pour leurs savoirs et leur savoir-faire liés à la transformation physique des lieux par la conception matérielle des espaces tout comme l'ensemble des objets, des équipements de traitement et des dispositifs communicationnels. Ainsi, le besoin de mieux définir l'apport du design dans les milieux de santé est incontestable. Toutefois, il faut noter qu'une certaine volonté académique semble émerger et qu'elle aurait comme objectif de mieux analyser les processus et les résultats associés à l'apport du design dans les secteurs publics afin d'en démontrer (ou non) la pertinence (Bason, 2017; Jullier et Kimbell, 2016; Bowen et al., 2013). Ce travail naissant permettra de valoriser la pratique du design et la recherche en design dans le secteur public et particulièrement dans le milieu de la santé afin d'amorcer le changement tant attendu et offrir des soins de santé à hauteur d'humain. ◀

RÉFÉRENCES

- 27E RÉGION (2010), *Le design des politiques publiques*, Paris, La documentation française.
- ANNEMANS, M., KARANASTASI, E. ET HEYLIGHEN, A. (2014), «From Designing for the Patient to Designing for a Person», in Langdon, P., Lazar, J., Heylighen, A. et H. Dong (Eds.), *Inclusive Designing: Joining Usability, Accessibility, and Inclusion*, Springer-Verlag, p. 189-200.
- ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC (2012), «Commission spéciale: Mourir dans la dignité», *Rapport: Mars 2012*, Gouvernement du Québec.
- BALIK, B., CONWAY, J., ZIPPERER, L. ET WATSON, J. (2011), «Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care», *IHI Innovation Series white paper*, Cambridge, Massachusetts, Institute for Healthcare Improvement.
- BASON, C. (2010), *Leading public sector innovation: Co-creating for a better society*, Bristol, Angleterre; Chicago, États-Unis, Policy Press.
- BASON, C. (Ed.), (2014), *Design for Policy*, Farnham, Surrey, Angleterre, Gower Publishing Limited.
- BASON, C. (2017), *Leading public design: Discovering human-centred governance*, Bristol, Angleterre; Chicago, États-Unis, Policy Press.
- BATE, P. ET ROBERT, G. (2006), «Experienced-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient», *Quality and Safety in Health Care*, 15(5), p. 307-310.
- BATE, P. ET ROBERT, G., (2007), *Bringing User Experience in Healthcare Improvement: The Concepts, Methods and Practices of Experience-based Design*, Oxford, Oxford University Press.
- BÉLANGER, L., RAINVILLE, F., COULOMBE, M. ET TREMBLAY, A. (2015), «Usefulness of a patient experience study to adjust psychosocial oncology and spiritual care services according to patients' needs», *Patient Experience Journal*, 2(1), p. 111-117.
- BÉLANGER, L., DESMARTIS, M. ET COULOMBE, M. (2016), *Ouverture à la présence de la famille et des proches auprès de la personne hospitalisée : perception des proches sur les facteurs facilitant leur implication et leur collaboration avec l'équipe de soins*, CHU de Québec-Université Laval - Hôpital St-François d'Assise.
- BÉLANGER, L., MARQUIS, J.-G. ET MERCIER, A.-M. (2013), «La communauté de pratique québécoise en évaluation de l'expérience patient: une expertise à partager», *Le Point en administration de la santé*, 9(3), p. 28-30.
- BOWEN, S., MCSEVENY, K., LOCKLEY, E., WOLSTENHOLME, D. COBB, M. ET A. DEARDEN (2013), «How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service», *Co-design*, 9(4), p. 230-246.
- BRUGÈRE, F (2013), «Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités», *La vie des idées*, en ligne (consulté en décembre 2016): <http://www.laviedesidees.fr/Martha-Nussbaum-ou-la-democratie.html>
- CARMAN, K.L., DRADESS, P. MAURER, M. SOFAER, S. ADAMS, K., BECHTEL, C. ET J. SWEENEY (2013), «Patient and Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies», *Health Affairs*, 32(2), p. 223-231.
- CENTER FOR ADVANCING HEALTH (2010), *A new definition of patient engagement: What is engagement and why it is important?*, Washington, DC, Center for advancing health.
- CHU DE QUÉBEC (2014), *Notre planification stratégique 2014-2020*, Québec, Centre Hospitalier Universitaire de Québec.
- COMPAQ-HPST (2011), «Mesure de l'expérience du patient: Analyse des initiatives internationales», *Haute Autorité de Santé*, avril 2011, en ligne (consulté en mai 2017): https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011
- COULTER, A. (2012) «Patient Engagement – What Works?», *Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), p. 80-89.
- DESIGN COUNCIL (2011), *Reducing Violence and Aggression in A&E*, Londres, Design Council.
- DESIGN COUNCIL (2012), *A Design-led approach to infrastructure*, Londres, Design Council.
- DESIGN COUNCIL (2013), *Design for Public Good*, Londres, Design Council.
- DESIGN COUNCIL (2015), *We need to design better end of life experiences*, Royaume-Uni, Design Council.
- DE SILVA, D. (2013), «Measuring patient experience», *The Evidence Scan*, 18, June 2013, p. 1-50.
- DOYLE, C., LENNOX, L. ET BELL D. (2012), «A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness», *BMJ Open*, 3(1), p. 1-18.
- FRAMPTON, S.B., GILPIN, L. ET P.A. CHARMEL (2003), *Putting Patients First: Designing and Practicing Patient-Centered Care*, San Francisco, Jossey-Bass.
- FRAMPTON S., GUASTELLO S., BRADY C., HALE M., HOROWITZ S., BENNETT SMITH S. ET STONE S. (2008), *Patient-Centered Care Improvement Guide*, Derby, Planetree.
- FUELFOR (2013), *Hospitable Hospice*, Singapour, Lien Foundation et ACM Foundation.
- GAGNON, C. ET V. CÔTÉ (2016), «Public design and social innovation: Learning from applied research», *Proceedings of DRS 2016, Design Research Society 50th Anniversary Conference*, Brighton, UK, 27-30 June 2016.
- GITTELL J (2009), *High Performance Healthcare Using the Power of Relationships to Achieve Quality Efficiency and Resilience*, New York, NY, McGraw Hill.
- HORIZONS DE POLITIQUES CANADA (2012), *Driving Policy on a Shifting Terrain Understanding the Changing Policy Environment Amid the 21st-Century Complexity*, Gouvernement du Canada.

- HUGHES, K. ET SCUPELLI, P. (2013), «Collaborative Design Strategies: Helping to Change the Practice of Care», in Manzini, E. et Staszowski E. (Eds), (2013), *Public and Collaborative : Exploring the Intersection of Design, Social Innovation and Public Policy*, DESIS Network, p. 127-138.
- INSTITUTE OF MEDICINE (2001), *Envisioning the national health care quality report*, Washington (DC), National Academies Press.
- JONES, P. (2013), *Design for Care : Innovation for Healthcare Experience*, Brooklyn, New York, Rosenfeld Media.
- JOHNSON, B., ABRAHAM, M., CONWAY, J. ET AL. (2008), *Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered Health Care System. Recommendations and Promising Practices*, Bethesda, MD, Institute for Patient- and Family-Centered Care.
- JULLIER, G. ET KIMBELL L. (2016), *Co-Producing Social Futures Through Design Research*, University of Brighton.
- JUNGINGER, S. (2012), «Matters of design in Policy making and in Policy Implementation», *Annual Review of Policy Design*, 1, p. 1-11.
- KARAZIVAN, P., DUMEZ, V., FLORA, L., POMEY, M.-P., DEL GRANDRE, C., DJAHANCHAH, P. G., FERNANDEZ, N., JOUET, E., LASVERGNAS, O. ET LEBEL P. (2015), «The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition», *Academic Medicine*, 90(4), p. 437-441.
- KRAHN M ET NAGLIE G. (2008), «The next step in guideline development: Incorporating patient preferences», *Journal of the American Medical Association*, 300, p. 436-438.
- LEBEL, P. ET DUMEZ, V. (dir.), (2014), *Programme partenaires de soins : Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- MANZINI, E. (2015), *Design, when everybody designs : An Introduction to design for social innovation*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press.
- NHS, DEPARTMENT OF HEALTH (2012), «Patient Experience Framework», en ligne (consulté en mai 2017) : <https://www.gov.uk/government/publications/nhs-patient-experience-framework>, NHS.
- NHS INSTITUTE FOR INNOVATION AND IMPROVEMENT (2012), «Experience-based design», en ligne (consulté en août 2012) : [http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/experienced_based_design/the_ebd_approach_\(experience_based_design\).html](http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/experienced_based_design/the_ebd_approach_(experience_based_design).html)
- PEDERSEN, R. (2009), «Empirical research on empathy in medicine – A critical review», *Patient Education and Counseling*, 76, p. 307-322.
- PICARD, J., CATU-PINAULT, A., BOUJUT, E., BOTELLA, M., JAURY, P., ET ZENASNI, F. (2016), «Burnout, empathy and their relationships: a qualitative study with residents in General Medicine», *Psychology, health & medicine*, 21(3), p. 354-361.
- POMEY, M.-P., HIHAT, H., KHALIFA, M., LEBEL, P., NÉRON, A. ET DUMEZ V. (2015), «Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced», *Patient Experience Journal*, 2(1), p. 29-42.
- RANGACHARI, P., BHAT, A. ET SEOI Y.-H. (2011), «Using the Customer Service Framework to Successfully Implement Patient – and Family-Centered Care», *Quality Management in Health Care*, 20(3), p. 179-197.
- ROBIEUX, L., KARSENTI, L., POCARD, M., ET FLAHAULT, C. (2017), «Let's talk about empathy!», *Patient Education and Counseling*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.024>
- ROSS BAKER, G. (2014), *Evidence Boost: A Review of research highlighting how patient engagement contributes to improved care*, Canadian Foundation for Healthcare Improvement.
- SANDERS, A. R. J., VAN WEEGHEL, I., VOGELAAR, M., VERHEUL, W., PIETERS, R.H.M., DE WIT, N.J. ET BENSING J.M. (2013), «Effects of improved patient participation in primary care on health-related outcomes: a systematic review», *Family Practice*, 30, p. 365-378.
- SANOFF, H. (2010), «Multiple Views of Participatory Design», *Focus*, 8 (1), Article 7, p.11-21.
- SØRENSEN, E. ET TORFING J. (2012), «Introduction : Collaborative Innovation in the Public Sector», *Innovation Journal*, 17 (1), p.1-14.
- SØRENSEN, E. ET TORFING J. (2015), «Enhancing Public Innovation Through Collaboration, Leadership and New Public Governance», in Nicholls, A., Simon, J. et M. Gabriel (Eds), *New Frontiers in Social Innovation Research*, Palgrave Macmillan UK.
- SANDERS, E. ET STAPPERS P.J. (2008), «Co-creation and the new landscape of design», *Co-design*, 4 (1), p. 5-18.
- TAHARA, D. C. ET GREEN R. P. (2014), «Strategic re-design of team-based patient-focused health care services», *Population Health Management in Health Care Organizations Advances in Health Care Management*, 6, p. 3-22.
- TAMBER, P. S., KELLY, B. B., CARROLL, L. ET MORGAN J. (Eds), (2015), *Communities Creating Health: What would happen if the design, implementation, and evaluation of health interventions became something we do with communities rather than to them ?*, Stanford, Creating Health Collaborative & Stanford Social Innovation Review.
- WASSON, J., ANDERS, S., MOORE.G., HO, L., NELSON, E., GODFREY, M. ET BATALDEN P., «Clinical microsystems, part 2. Learning from micro practice about providing patients what they want and need», *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 34, p. 345-352.