

# Entrer en collaboration avec des patients partenaires: une évidence?

Dr FLORENCE SOMERS<sup>a</sup>, ALINE LASSERRE MOUTTET<sup>a</sup>, CATHERINE JOLY<sup>a</sup>, SYLVIE TOUVENEAU<sup>b</sup>, Prs ZOLTAN PATAKY<sup>a</sup> et ALAIN GOLAY<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2020; 16: 596-8

**Le contexte sociétal, politique et institutionnel est aujourd'hui favorable à la mise en place d'un partenariat entre patients et soignants. Malgré des bénéfices tangibles, la perception d'une ambivalence des partenaires renforce l'importance de la construction de cette collaboration. Cet article décrit cette démarche collaborative, née dans le contexte de la transformation d'un programme éducatif de préparation à la chirurgie bariatrique. Dans la stratégie d'implémentation, l'exploration contextuelle des besoins des partenaires constitue l'étape fondatrice. Elle met en lumière un besoin de sécurisation des soignants quant à des enjeux de pouvoir, et questionne sur les compétences requises des patients partenaires. La définition du modèle de partenariat par les partenaires apporte des réponses.**

## Start to collaborate with partner patients: an evidence?

*The societal, political and institutional context is today favorable for the establishment of a partnership between patient and healthgivers. Despite the tangible benefits, the perception of partners ambivalent attitudes reinforces the importance of the construction for this collaboration. This article describes this collaborative approach born out of the transformation of a bariatric surgery preparation educational program. In this context, the implementation strategy is the founding stage to explore the needs of partners. This highlights the need to secure the healthgivers regarding power issues, as well as to question the skills required for patient partners. The definition of the partnership model by the partners provides answers.*

## INTRODUCTION

Avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, les années 2000 constituent un tournant dans la reconnaissance de la place du patient au sein du système de soins en tant que partenaire. À l'échelle individuelle, il devient un acteur pour son projet de santé dans une décision partagée avec ses soignants. À l'échelle collective, notamment à celle des services de soins, il s'impose progressivement comme un acteur incontournable du processus d'amélioration continue de la qualité des soins.<sup>1</sup> Depuis 2010, cette démocratie sanitaire prend toute sa mesure avec le *Montreal Model*. Le patient, partenaire de ses soins, développe des compétences d'auto-soins et d'adaptation au cours de son cheminement clinique. Par l'expertise de ses

savoirs expérientiels, il acquiert le statut de membre à part entière de l'équipe de soignants dans la reconnaissance de leurs expertises scientifiques.<sup>2,3</sup> Les ponts conceptuels sont nombreux avec l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui s'appuie, par essence, sur l'exploration de ses besoins pour l'élaboration concertée et évolutive de son projet de soins et des différentes séquences d'apprentissage réciproque.<sup>4</sup>

Dans ce contexte favorable à la mise en place d'un partenariat avec des patients au sein des unités de soins, se pose la question de comment l'instaurer, de surcroît durablement. La nécessité d'une stratégie d'implémentation est alimentée par des dissonances perceptibles à l'écoute des soignants, voire des patients.<sup>5</sup>

## PARTENARIAT: DE QUOI PARLE-T-ON?

Le partenariat de soins se définit par une «*relation de coopération/collaboration* entre le patient et les intervenants de la santé qui s'inscrit dans un *processus dynamique d'interactions et d'apprentissages*. Fondée sur la *reconnaissance des savoirs de toutes les parties*, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à *intervenir de façon concertée*, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient». <sup>6</sup>

Aux HUG, Sylvie Touveneau et collaborateurs soutiennent la *complémentarité des expertises* des patients partenaires et des soignants valorisée par le *Montreal Model*.<sup>2,7</sup> La plateforme patients partenaires de l'institution organise ainsi des groupes de discussion entre patients et soignants afin d'améliorer la qualité des prestations de la structure à partir d'expériences partagées.

L'implémentation d'un partenariat fonctionnel, notamment à l'échelle des services de soins, répond à la fois à des conditions extrinsèques, que ce soit au niveau des politiques de santé ou des institutions, ainsi qu'à des besoins intrinsèques aux services de soins.

## DES CONDITIONS EXTRINSÈQUES PORTEUSES

Le trépied qui scelle cette collaboration entre patients partenaires et soignants est représenté par :

- Le soutien des institutions aux activités d'engagement en termes de ressources (humaines, financières, matérielles...).
- La mobilisation et la préparation des patients et des proches.
- La formation et la préparation des soignants à l'engagement du patient.<sup>7-10</sup>

<sup>a</sup>Unité d'éducation thérapeutique du patient, Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et éducation thérapeutique du patient, Département de médecine, HUG, 1206 Genève, <sup>b</sup>Direction générale, HUG, 1211 Genève  
florence.somers@hcuge.ch | aline.lasserre@hcuge.ch  
catherine.joly@hcuge.ch | sylvie.touveneau@hcuge.ch  
zoltan.pataky@hcuge.ch | alain.golay@hcuge.ch

## DES BESOINS INTRINSÈQUES À EXPLORER DANS UNE SINGULARITÉ CONTEXTUELLE

En 2018, le Service d'éducation thérapeutique du patient a transformé son programme éducatif de préparation à la chirurgie bariatrique en s'appuyant sur les besoins de 50 patients et sur l'expertise des soignants.<sup>11</sup> De ce partenariat consultatif est né un nouveau programme centré sur l'intervention d'un patient témoin. Les différents axes de prise en charge de l'obésité dans une démarche de chirurgie bariatrique (axes médicaux, diététiques, comportementaux et d'activité physique) ont été conservés. Les objectifs des ateliers éducatifs ont davantage concerné l'acquisition de compétences d'adaptation (développement de compétences psychosociales), et l'expérimentation comme outil éducatif (jeux de rôle, atelier pratique diététique) a été préférentiellement utilisée. L'accent a été mis également sur la compréhension du parcours de soins et la reconnaissance du réseau de soins et social. Les différents messages clés de l'ensemble du programme ont été rassemblés dans un atelier de synthèse au cours duquel les patients sont invités individuellement à exprimer leurs objectifs concrets de sortie les engageant dans la réussite de leur projet (figure 1).

De façon concomitante a émergé une demande de collaborer plus activement avec des patients. La stratégie d'implémentation du partenariat a été dédiée à l'évaluation du programme actuel et à son réajustement. La perception d'une appréhension des soignants à s'engager vers ce partenariat a conduit, en 2019, à l'exploration des représentations et des besoins de

six membres de l'équipe interdisciplinaire en charge du programme éducatif de préparation à la chirurgie bariatrique (trois infirmières, une diététicienne, un psychologue et un médecin).

## BESOINS DES SOIGNANTS POUR LA MISE EN PLACE DU PARTENARIAT (figure 2)

Cette étude qualitative s'est déroulée sous forme d'entretiens individuels semi-guidés, anonymisés, enregistrés et retranscrits, ciblant les représentations ou expériences antérieures de partenariat, les bénéfiques, les risques, les prérequis et les niveaux de partenariat envisagés. Les verbatims pertinents ont été sélectionnés par double lecture puis classés selon une grille d'analyse constituée des récurrences thématiques et des référentiels existants (compétences des patients partenaires).<sup>12</sup>

Pour cette équipe, les *missions* des patients partenaires sont avant tout de témoigner, d'illustrer les messages des soignants en apportant la légitimité du savoir expérientiel de la maladie et de mobiliser les autres patients. Les patients partenaires sont également identifiés comme collaborateurs pour coconstruire des programmes, générant de la créativité et de l'innovation.

Concernant les *modalités* de partenariat, le modèle représenté est celui où le patient partenaire soutient/suit le soignant. Des enjeux de place et de pouvoir mettent en tension le besoin de sécurisation des soignants.

En termes de *conditions organisationnelles*, les soignants évoquent un besoin de clarification de la procédure de recrutement, de la formation habilitante des patients partenaires et d'identification du processus d'intégration et d'accompagnement des partenaires. Pour les soignants, ce partenariat doit faire l'objet d'une reconnaissance institutionnelle par un contrat qui engage le patient partenaire (responsabilité, confidentialité) et par une rémunération.

**FIG 1** Nouveau programme éducatif de préparation à la chirurgie bariatrique

Programme issu de la consultation de patients partenaires et de l'expertise des soignants.

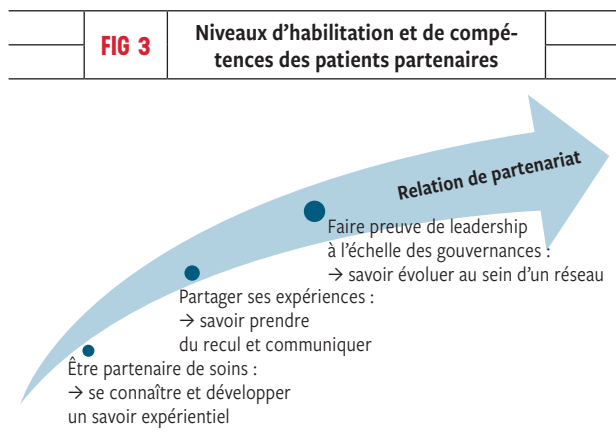
Art th: art-thérapeute; chir: chirurgien plasticien et réparateur; diet: diététicienne; inf: infirmière; méd: médecin; psy: psychologue.

Journée 1 « Posons les bases »	Journée 2 « Vivre avec ma chirurgie »	Journée 3 « Mon projet pour la suite »
9 h-9 h 45 : Accueil (Méd et Inf)	9 h-9 h 30 : Accueil (Psy et Inf)	9 h-9 h 30 : Accueil (Méd et Inf)
9 h 45-10 h 30 : Ce que je viens chercher (Méd et Inf)	9 h 30-11 h : Témoignage de patients (Psy et Inf)	9 h 30-10 h 15 : Quelles transformations après la chirurgie ? Réflexion (Méd et Inf)
10 h 45-11 h 45 : La chirurgie de l'obésité, comment ça se passe ? (Méd et Inf)	11 h 30-12 h : Débriefing autour du témoignage sans le patient témoin (Psy et Inf)	10 h 30-11 h 15 : Quelle place pour la chirurgie réparatrice ? (Chir et Méd)
12 h-13 h : Le trajet de mon repas avant et après la chirurgie (Méd et Inf)	12 h 15-13 h : Mon parcours-chirurgie et mon réseau de soins (Méd et Inf)	11 h 30-13 h : Corps et pleine conscience (Art th et Inf)
14 h-14 h 45 : Réponses aux questions médicales (Méd et Inf)	14 h-15 h : Diététique théorie (Diet et Inf)	14 h-15 h : Quelles transformations après la chirurgie ? Mise en situation (Méd et Inf)
15 h-16 h : Activité physique, où j'en suis ? (Méd et Inf)	15 h 15-16 h : Diététique échanges (Diet et Inf)	15 h 15-16 h : Réussir mon projet (Méd et Inf)
16 h-16 h 30 : Clôture (Méd et Inf)	16 h-16 h 30 : Clôture (Diet et Inf)	16 h-16 h 30 : Clôture (Méd et Inf)

**FIG 2** Besoins des soignants pour la mise en œuvre du partenariat avec des patients

Ressources dans un programme éducatif de préparation à la chirurgie bariatrique.

MISSION DES PATIENTS PARTENAIRES	MODALITÉS
Témoigner en favorisant la mobilisation des patients Coconstruire un programme d'enseignement thérapeutique (apport de créativité et d'innovation)	Définition du modèle de partenariat : le patient partenaire suit/soutient les soignants Enjeux de la place et de pouvoirs des partenaires : besoin de sécurisation des soignants
<b>PARTENARIAT</b> Besoins et représentations des soignants	
<b>COMPÉTENCES DES PATIENTS PARTENAIRES</b> Posture métacognitive. Empathie. Ecoute. Communication en public. Reformulation. Non-jugement Expertise individuelle du vécu : représentativité du patient partenaire ?	<b>CONDITIONS ORGANISATIONNELLES</b> Clarification du recrutement et de la formation initiale des patients partenaires Préparation, intégration, accompagnement des partenaires, reconnaissance du partenariat



Dans les *compétences requises des patients partenaires*, l'échantillon de soignants valorise la capacité à prendre de la distance quant au vécu émotionnel de la maladie en préservant la capacité d'analyse. L'empathie, l'écoute, la communication en public, notamment la reformulation et le non-jugement sont d'autres qualités retenues par les soignants pour l'éligibilité des patients partenaires. La représentativité du patient partenaire est envisagée à titre individuel, ce qui questionne les soignants sur le nombre de patients partenaires nécessaires pour s'assurer de leur représentativité auprès de l'ensemble des patients.

La confrontation en miroir de cette analyse à celle des représentations et besoins de patients partenaires déjà actifs constitue la prochaine étape d'engagement vers le partenariat.

### QUELLES COMPÉTENCES ESSENTIELLES DES PATIENTS PARTENAIRES?

Les compétences nécessaires pour être patient partenaire questionnent les soignants. Selon le référentiel de compétences de la Direction Collaboration et Partenariat Patient,<sup>12</sup> elles se cumulent selon 3 niveaux d'habilitation croissante parallèlement au niveau de partenariat (figure 3):

- Être partenaire de ses soins: ce niveau mobilise une connaissance de soi avec la maladie, des savoirs expérientiels,

une capacité de résilience qui permet de redonner sens à sa vie et d'adapter son projet de vie.

- Transmettre ses expériences à ses partenaires: cela fait appel à des compétences de réflexivité, de communication avec altruisme et de pédagogie.
- Faire preuve de leadership à l'échelle des gouvernances: ce niveau ultime nécessite des compétences relationnelles développées et une capacité d'analyse de complexité accrue.

La procédure de recrutement permet précisément d'identifier les patients qui, au travers de leur propre parcours, possèdent déjà ces compétences.

### CONCLUSION

Au-delà d'une conjoncture favorable (évolutions sociétales, politiques de santé, soutien institutionnel), collaborer avec des patients partenaires ne s'improvise pas mais se construit, car ce partenariat s'appuie sur une reconfiguration profonde du rapport entre patients et soignants. L'exploration contextuelle des besoins des partenaires (patients partenaires, soignants) constitue l'élément fondateur à la mise en œuvre d'un partenariat fonctionnel et durable. Cette étape permet l'instauration d'un dialogue qui s'appuie sur la reconnaissance des spécificités et des besoins de chacun des partenaires. Les compétences recherchées chez les patients partenaires dépendent du niveau de partenariat souhaité.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

### IMPLICATIONS PRATIQUES

- La mise en place d'une collaboration entre patient partenaire et soignants s'appuie sur le soutien institutionnel et hiérarchique
- La stratégie d'implémentation du partenariat débute par l'exploration des besoins des partenaires qui permet de construire le processus contextuel et singulier
- Le niveau de partenariat définit le champ des compétences requises chez les patients partenaires
- Les partenaires doivent définir ensemble leur modèle de partenariat et s'accorder sur sa finalité pour s'assurer de sa pérennité

1 Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. HAL Archives ouvertes 2011. Disponible sur : hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document

2 \*Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique 2015;27(Suppl 1):41-50. Disponible sur : www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm

3 Néron A. The care partnership between the patient and the medical team. Press ACFAS 2013. Faculty of Medicine, University of Montreal. www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/

documents/2013-ColloqueSSP-Acfas/Neron\_Andre\_Acfas%202013.pdf

4 Assal JP. Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations OMS. 1998.

5 Schaad B, Bourquin C, Panese F, et al. Patients : sujets avant d'être partenaires. Rev Med Suisse 2017;13:1213-6.

6 \*Deschênes B, Jean-Baptiste A, Matthieu E, et al. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Université de Montréal. 2014. Disponible sur :

ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide\_implantation1.1.pdf

7 Touveneau S, Benichou A, Geissbuhler A, et al. Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. Rev Med Suisse 2018;14:1533-7.

8 Fancott C, Ross Baker G, Judd M, et al. Supporting Patient and Family Engagement for Healthcare Improvement: Reflections on Commitment-Capable Environments in Pan-Canadian Learning Collaborative. Health Q 2018;21(SP):12-30.

9 O'Connor P, Di Carlo M, Rouleau JL. The leadership and organizational context required to support partnerships. Health Q 2018;21(SP):31-7.

10 Pomey MP, Lebel P, Clavel N, et al. Development of Patient-Inclusive Teams: Toward a Structured Methodology. Health Q 2018;21(SP):38-44.

11 Somers F, Correia J, Blyweert V, et al. Transforming with partner patients a program of preparation for bariatric surgery. Ther Patient Educ 2019;11:20402.

12 \*\*Dumez V, Flora L, Lebel P, et al. Direction Collaboration et Partenariat Patient. Référentiel de compétences des patients partenaires. Université de Montréal. 2016. Disponible sur : medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel\_compétences\_des\_patients\_2016.pdf

\* à lire

\*\* à lire absolument