

Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ?

Nolwenn Tourniaire, Julie Leseur, Agnès Roy, Aurélie de la Motte Rouge, Dominique Pougeon Bertrand

DANS **SANTÉ PUBLIQUE** 2023/3 Vol. 35, PAGES 285 À 295
ÉDITIONS **S.F.S.P.**

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.233.0285

Article disponible en ligne à l'adresse
<https://stm.cairn.info/revue-sante-publique-2023-3-page-285?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ?

How to integrate a patient partner into a care team?

Nolwenn Tourniaire^{1,2}, Julie Leseur³, Agnès Roy¹, Aurélie de la Motte Rouge¹, Dominique Pougheon Bertrand⁴

⇒ Résumé

Introduction: Il n'est plus rare aujourd'hui de rencontrer des patients ayant la connaissance et l'expérience d'un parcours de soins, intégrer une équipe de professionnels de santé afin d'améliorer la qualité et la pertinence du parcours de soins de leurs pairs.

But de l'étude: L'objectif de cet article est de proposer, aux institutions et à tout acteur de la santé qui envisagent d'intégrer un patient partenaire (PP) dans une équipe de professionnels de santé, des réponses méthodologiques pratiques et des questions structurantes pouvant soutenir leur expérimentation.

Résultats: Les résultats issus d'une recherche-action (R-A) menée au sein d'un centre de lutte contre le cancer permettent à la fois de fournir un cadre méthodologique de coconstruction et d'apporter des réponses aux questions soulevées par les acteurs au cours de cette expérimentation : comment l'équipe et le PP se sont-ils organisés pour mettre en œuvre la mission de pair-accompagnant ? Quelles évaluations du projet mettre en place ? Comment chacun trouve-t-il sa place dans le projet ? Et finalement, quelles sont les modalités opérationnelles, les limites et leviers de l'intégration du patient partenaire dans l'équipe ? Nous proposons dans la partie discussion un modèle de l'expérimentation issu de la R-A mettant en exergue les drivers principaux ainsi que les interventions qui les nourrissent.

Conclusions: Enfin, nous partageons une série de questions structurantes issues du travail de coconstruction des acteurs, qui nous a permis d'établir notre plan d'action pour l'intégration d'une PP dans l'équipe de soins au CLCC de Rennes (35), et qui nous semble suffisamment généralisable pour être testée et utilisée par d'autres équipes et dans d'autres contextes.

Mots-clés: Patient partenaire (PP) ; Recherche-Action (R-A) ; Partenariat patient-professionnel de la santé ; Coconstruction ; Amélioration de la qualité.

⇒ Abstract

Introduction: It is not rare anymore to find patients with knowledge and experience of a care pathway integrating a team of health professionals in order to improve the quality and relevance of their peers' care pathways.

Purpose of research: The aim of this article is to propose practical methodological answers and structuring questions to institutions and any health actor interested in integrating a Patient Partner (PP) into a team of health professionals.

Results: The results of an action-research (AR) carried out within a Cancer Treatment Centre (CTC) provide both a methodological framework and answers to the questions raised by this experimentation: How did the team and the PP organize themselves to implement the mission of peer support? What evaluations of the project should be put in place? How does everyone find their place in the project? And finally, what are the operational procedures, limits, and levers for integrating the PP into the team?

Conclusions: In the discussion section, we propose a model of experimentation based on AR, highlighting the main drivers and the interventions that feed them.

Finally, we share a series of structuring questions arising from the co-construction work carried out by the people involved, which allowed us to build our action plan for the integration of a PP in the care team at the Rennes CTC, and which seems to us sufficiently generalizable to be tested and used by other teams and in other contexts.

Keywords: Patient Partner; Action Research; Patient-health professionals' partnership; Co-construction; Quality improvement.

¹ CAPPS Bretagne – Rennes – France.

² Chaire de recherches sur l'Engagement des patients – Université Sorbonne Paris Nord – Bobigny – France.

³ Département des radiations – Centre Eugène-Marquis – Rennes – France.

⁴ Université Sorbonne Paris Nord – LEPS – UR 3412 – Villetaneuse – France.

Correspondance : N. Tourniaire
ntourniaire@yahoo.com

Réception : 31/05/2023 – Acceptation : 20/06/2023

Introduction

Tout patient découvrant un traitement ou parcours de soins à la suite de l'annonce d'une maladie est confronté à la recherche d'un nouvel équilibre, comme le mentionne Grimaldi : « la maladie nous a comme expulsés du monde ordinaire dont nous partagions jusque-là l'expérience avec les bien-portants » [1]. Plongé dans une passivité induite à la fois par le système de santé et par la maladie, le patient peut voir naître un sentiment d'incompétence qui lui-même peut conduire à la dépression, voire à l'arrêt des soins [2]. L'approche de l'*empowerment* consiste à faciliter et à soutenir la réflexion des patients sur leur expérience de la vie avec la maladie [3]. L'*empowerment* est un processus continu qui permet au patient de développer son pouvoir d'agir à travers la participation aux décisions qui le concernent et de faire des choix éclairés pour sa santé. C'est l'un des objectifs visés par l'équipe soignante pour améliorer la pertinence et l'expérience des soins. Cependant, les équipes de soins sont peu outillées et formées à son application [3]. Certains acteurs comme les associations de patients, voire certains patients ayant l'expérience de ces parcours et communiquant à travers les réseaux sociaux, développent ainsi un accompagnement de leurs pairs vers cet *empowerment*. Depuis peu, une nouvelle figure apparaît dans le champ de la santé, encourageant l'*empowerment* du patient : le patient partenaire (PP) œuvrant en collaboration avec les équipes dans le parcours de soins.

Au-delà des recommandations de la politique de santé publique de « placer le patient au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme » [4], le partenariat avec le patient constitue un véritable axe d'amélioration de la qualité proposé par de nombreuses institutions [5-7], étayé par de multiples études scientifiques et retours d'expériences [8-10], et appuyé par des recherches québécoises [11] issues du modèle de Montréal [12]. Comme le soulignent Kostal et Shah [13] : « Il n'existe pas de moyen plus efficace de rester connecté à l'objectif de l'amélioration de la qualité que d'avoir des patients au sein de l'équipe du projet d'amélioration de la qualité, en tant que partenaire à part entière à chaque étape, de l'identification du problème à la mise en œuvre des idées. »

Ainsi, la figure du PP prend place au sein de l'équipe soignante et devient, de fait, un nouvel acteur du parcours de soins.

Dans certaines maladies chroniques, on peut voir aujourd'hui des PP ayant une reconnaissance de leurs

savoirs situés, voire explicites [2], accompagner des pairs dans leur parcours de soins afin que ceux-ci trouvent le lieu et les conditions d'expression de leur propre encapacitation [14]. Comme le souligne Gardien [15], « les objectifs des accompagnements et des soutiens par les pairs se situent à un niveau micro. Il peut s'agir de permettre à des individus de faire face à certaines épreuves ou situations, de faciliter la résolution de problèmes ou le dépassement d'obstacles dans leur vie quotidienne ». C'est le cas en particulier en oncologie. Les évaluations d'expériences de pair-accompagnement effectuées par plusieurs équipes ont montré les bénéfices des missions de pair-aidance en oncologie [16-18]. De ce fait, à ce jour en France, le nombre croissant de centres de lutte contre le cancer (CLCC) souhaitant intégrer des PP dans leur institution montre qu'il n'est plus nécessaire de prouver l'efficience de l'intervention d'un PP. Aussi, s'intéresser à la problématique du « comment intégrer un patient partenaire dans une équipe soignante ? » est un enjeu majeur d'amélioration de la qualité des soins. Pour autant, les questions structurantes de mise en œuvre pratique du projet, les embûches à éviter et les facteurs de réussite pour les professionnels de santé, les patients partenaires et les patients accompagnés sont souvent très peu explicités et détaillés.

Dans l'optique d'améliorer la qualité de la prise en soins, le CLCC de Rennes (35) a souhaité impliquer des patients à un niveau élevé d'engagement permettant le coleadership et la coconstruction dans les projets [19]. Ainsi, le groupe Collaboration Patients Professionnels (GCPP) a été créé en 2021. Coanimé par un binôme médecin oncologue/patiente partenaire, le groupe se réunit trois à quatre fois par an et regroupe une vingtaine de membres composés de patients, professionnels médicaux et paramédicaux. Dès les premières réunions, des PP du GCPP ont formulé leur volonté d'échanger, de soutenir voire d'accompagner leurs pairs. Ils relataient que cette envie est issue de leurs propres besoins non satisfaits lors de l'expérience de ce parcours, où elles-mêmes auraient souhaité bénéficier d'un tel accompagnement. Un groupe-projet a été créé, intégrant deux PP, la médecin oncologue coordinatrice du GCPP et l'auteure de l'article, en tant que chargée de mission au développement du partenariat de la Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé (CAPPS) Bretagne et d'étudiante chercheure. L'objectif dégagé consensuellement par le groupe projet a été d'intégrer des PP dans les équipes de soins du CLCC afin de proposer un accompagnement par une PP à toute femme entrant dans un parcours de suivi pour un cancer du sein.

Dans ce cadre, l'étudiante chercheure a proposé le format d'une recherche-action (R-A) permettant à la fois de fournir un cadre méthodologique de coconstruction pour et par les acteurs [20] et de formuler des réponses aux questions soulevées au cours de cette expérimentation : comment les professionnels de santé et le PP se sont-ils organisés pour mettre en œuvre la mission de pair-accompagnement ? Comment chacun trouve-t-il sa place dans le projet ? Quelles limites et leviers ont-ils été identifiés ? Et finalement, quels sont les facteurs clés de succès de cette expérimentation ?

Cette R-A a ainsi pour objectif de répondre à la question du « Comment intégrer un PP dans une équipe de soins ? »

Matériels et méthodes

La méthode de recherche-action appliquée à l'expérimentation

Issu du domaine des sciences sociales, le terme « recherche-action » (R-A) est attribué à Lewin (1946), psychologue expérimental allemand, qui a avancé l'idée qu'à travers la R-A des avancées théoriques pourraient être réalisées en même temps que des changements sociaux. Il a décrit les phases de la R-A comme une spirale de cercles de recherche progressant chacun d'une description de l'existant vers un plan d'action (PA). « La recherche devrait conduire au changement et de ce fait le changement devrait être incorporé dans le processus de recherche lui-même [21]. »

Une autre particularité de la R-A tient au fait qu'elle favorise la collaboration entre les différents partenaires (ici chercheur, médecin oncologue et PP). Elle est « un véhicule idéal pour l'engagement du patient/usager » [22, 23] et ne peut se concevoir sans la négociation en commun du plan d'action (PA). Comme le rappelle Catroux [24] : « Les participants ont connaissance de tous les aspects de l'action menée, et prennent part aux phases de négociation, d'observation et de prise de décision [...] avec des degrés de participation qui peuvent varier », corroborant également le référentiel illustrant le *continuum* d'engagement des patients avec les professionnels de la santé [19].

La R-A se caractérise par la réalisation de cycles répétés permettant de tester les hypothèses et d'ajuster le PA en vue d'atteindre les objectifs fixés à l'intervention (figure 1).

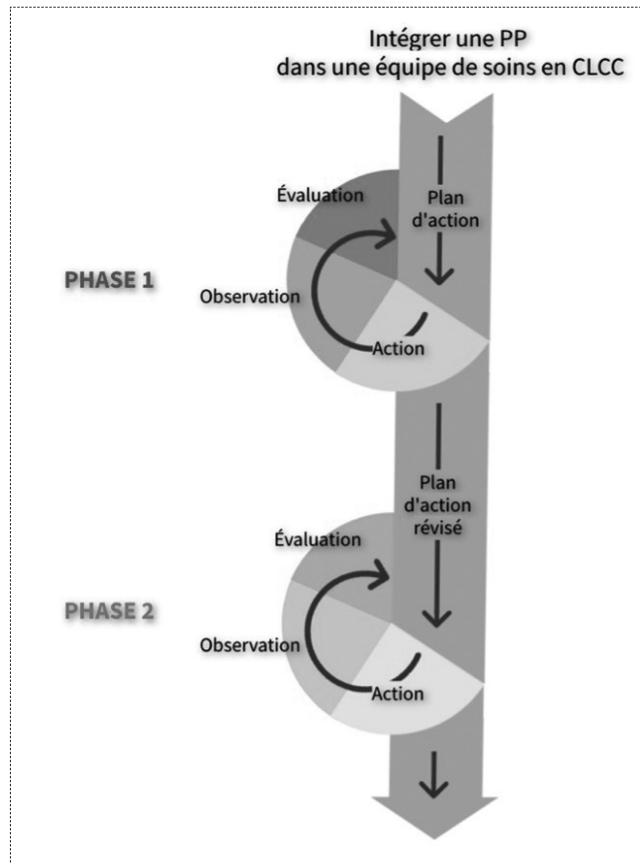


Figure 1 : Schéma cyclique de Kemmis et McTargett (1988), adapté par l'auteur.

Protocole de la R-A au CLCC de Rennes

La méthode de la R-A a été appliquée à l'objectif d'intégration du PP au sein du service Oncologie du CLCC de Rennes en partenariat avec la CAPPs Bretagne-Structure régionale d'appui. La recherche a été menée par l'étudiante chercheure sous un format d'observation participante aux travaux du groupe projet.

La méthodologie de l'observation utilisée s'apparente, tel que le décrit Bastien [25], à une posture de « participant observateur » aux travaux du groupe projet, car « sur certains terrains nécessitant une forte implication personnelle, la priorité accordée à la participation constitue la condition *sine qua non* de la réalisation d'une observation ».

La chercheure a mis en œuvre des outils d'observation et d'évaluation. Les verbatim et observations des participants au projet ont été retranscrits en direct au cours des réunions sur un document numérique. Ils forment un journal de bord, décrivant à la fois les thématiques abordées en

réunion, les questions qui ont émergé au cours de ces réunions, les décisions et actions envisagées.

Visant l'objectif de partager largement la méthodologie de coconstruction, ce contenu a ensuite été analysé pour pouvoir décrire et expliciter les étapes du cheminement de projet en mettant en lumière les questionnements structurants de l'équipe.

Protocole de l'expérimentation

Le CLCC ne pouvant proposer d'emblée l'accompagnement à tous ses patients, il a été convenu avec le groupe projet de mettre en place une expérimentation à échelle réduite (une seule PP, une dizaine de patients) dans un premier temps, pour ensuite évaluer la mise en pratique de l'intervention, et enfin convenir du fonctionnement jugé efficient par les acteurs à généraliser à l'ensemble des patients du Centre (phases 1 et 2 de la R-A).

Afin que chacun se sente libre de s'exprimer [26], il a été décidé de laisser la possibilité en amont de la première rencontre du Comité de pilotage (Copil) que ces différents acteurs puissent partager leurs besoins et leurs attentes, mais également les limites de leur engagement en réunion « entre-soi » en sous-groupe [27-29]. Ainsi, une 1^{re} réunion a été organisée avec les deux PP puis, dans un second temps, les professionnels (hors PP) conviés à faire partie du Copil ont été réunis pour leur présenter le projet et recueillir leurs réactions.

La mise au point du PA de l'expérimentation et sa négociation se sont déroulées entre tous les acteurs devant prendre part à l'expérimentation. Le PA de la première phase d'une durée de six semaines a ainsi pu être précisément défini.

Évaluation du PA

La collecte et l'analyse des données de la première phase de l'expérimentation ont permis d'évaluer le PA en vue de préparer la deuxième phase.

Une fois par semaine durant cette première phase, une rencontre enregistrée entre la PP et la chercheuse a été réalisée, permettant de faire un point d'étape, d'entendre les premières remarques, d'évaluer le PA et de récolter les premiers éléments à ajuster. À la fin de cette première phase, des entretiens ont été également réalisés avec des professionnels médicaux et soignants visant les mêmes objectifs.

Selon la méthodologie de la R-A, cette étape d'analyse des données de la phase 1 nous a permis d'identifier les

ajustements, et d'écrire le PA de la phase 2 de l'expérimentation, programmée pour une durée de trois mois.

Résultats

Les observations issues des participations à la naissance du Copil

Une première rencontre a été organisée avec uniquement les PP. Toutes deux en cours de diplôme universitaire à destination des patients et des acteurs en cancérologie à l'Université des patients de la Sorbonne, elles ont convergé rapidement vers une mission qui permettrait de transformer leurs savoirs expérientiels (savoirs situés [2] dans leur propre expérience du parcours en cancérologie) en ressources pour les patients et les professionnels de santé. Les limites qu'elles ont soulevées étaient de l'ordre du statut et de la reconnaissance institutionnelle de la mission. Pour des raisons d'organisation et de calendrier, seule l'une des deux PP a souhaité expérimenter le plan d'action, l'autre est restée dans le groupe-projet et le Copil en soutien méthodologique.

La seconde rencontre a réuni en entre-soi les professionnels de santé désireux de s'investir dans le projet. Embarquer des convaincus (*early adopters*) pour cette expérimentation a été une évidence pour le groupe projet qui a proposé à des professionnels du Centre, médicaux, paramédicaux et professionnels de la qualité, de les rejoindre afin de créer un Copil mixte (PP et professionnels du Centre) pour servir le projet [26]. L'accueil et l'enthousiasme face au projet ont été sans équivoque, autant du point de vue de l'intégration des PP (« *Si on est là, c'est qu'on y croit!* », « *Aucun doute sur le fait qu'il y ait une place pour un PP dans l'équipe* ») et de ses missions (« *Ça fait dix ans que je fais des questionnaires en radiothérapie, c'est exactement les attentes que j'ai pu relever auprès des patients!* ») que de la complémentarité des compétences (« *C'est un apport pour les patientes et les professionnels. On joue des rôles différents* »), voire de l'amélioration du sens donné aux pratiques professionnelles existantes (« *Ça redonne du sens à mon travail* »). Un point a dû être reprécisé auprès de l'équipe concernant les objectifs de la pair-aidance, afin que la PP ne devienne pas l'instrument d'une meilleure observance ou compliance (« *Le professionnel peut s'appuyer sur le PP pour passer des messages* »). Les professionnels ont cependant souligné des points de vigilance – sortes de garde-fou au bon déroulé de l'expérience :

- retentissement possible de cet engagement dans la vie de la PP (« *Auront-elles une supervision ?* » « *Le PP peut avoir vraiment beaucoup de pression* »);
- liberté d'intervention ou non de la PP (« *Attention au choix de la PP, elle doit vraiment avoir pris du recul sur son propre parcours* » « *C'est à la PP de pouvoir exprimer si elle se sent d'accompagner telle ou telle patiente* »);
- limites à formuler clairement dans le cadre de fonctionnement (« *Il faut qu'on soit clairs sur les outils et les limites qu'on donne à la PP face aux situations complexes* »);
- éthique de la mission (« *Si on veut une crédibilité, une confiance, il faut permettre aux patients de décider si la PP partage avec l'équipe médicale leurs échanges* »).

Ces deux réunions ont permis d'identifier des questions structurantes auxquelles l'expérimentation se devra de répondre et qui seront partagées dès la première réunion du Copil, telles que :

- le statut de la PP : quel statut pour la PP durant cette expérimentation (bénévole, stagiaire, salariée) ? Qui est responsable de la PP d'un point de vue administratif et managérial ? Doit-on décider d'un cadre managérial comme pour tout soignant du Centre ?
- le profil, la formation et la supervision de la PP : la PP doit-elle être formée ? Si oui, à quelle(s) compétence(s) ? Comment faire pour que la PP se sente à l'aise pour communiquer avec les professionnels de santé ? La supervision doit-elle être faite par un psychologue du Centre ? Un professionnel extérieur ? Combien de séances ?
- l'organisation de son activité d'accompagnement : quels patients la PP peut-elle accompagner ? Qui propose la rencontre aux patientes (médecin, infirmière, animatrice en santé, cadre de soins) ? Comment recueille-t-on le consentement à l'accompagnement auprès des patientes ? Comment communiquer les coordonnées des patientes de façon sécurisée ? La PP peut-elle avoir accès au dossier médical des patients ? Doit-elle proposer les rencontres avec les patients au sein même du Centre ou peut-elle rencontrer les patients à l'extérieur ? (parc, jardin, café, lieu ouvert...). Doit-elle rendre compte aux professionnels soignants sur ses rencontres avec les patientes ?

La coconstruction en Copil

La première réunion entre les professionnels de santé du Copil et la PP était un moment opportun pour fédérer autour de la fiche de mission de la PP. Cette fiche-mission s'est révélée être un objet transactionnel stratégiquement central : il a permis d'explorer les enjeux de pouvoirs, les limites, les peurs et les représentations de chacun. En

amont de cette rencontre, nous avions échangé au sein du groupe projet à partir d'une fiche-mission existante et opérationnelle à ce jour en région Aquitaine. La PP a pu ainsi nuancer les missions en fonction de ses propres souhaits, son sentiment de capacité et projections personnelles du poste (« *Il y a des choses dont je me sens capable aujourd'hui, et d'autres pas* »). Se projeter ainsi sur la mission a permis que le groupe projet construise sa charte morale, précisant les valeurs et accords fondateurs de l'expérience au service de l'amélioration de la qualité de la prise en soins des patientes : la confidentialité des informations échangées lors des rencontres, le partenariat entre la PP et l'équipe soignante, la complémentarité des approches et des savoirs de la PP et de l'équipe, le respect des points de vue qui peuvent différer, l'écoute des besoins des patientes, tout en respectant la temporalité de la PP.

Une fois la fiche-mission validée par ses membres, les questionnements ont glissé sur l'opérationnalité et la logistique du poste au cours de l'expérimentation :

- comment s'assurer du soutien de la direction pour l'expérimentation ?
- comment informer l'ensemble des personnels du CLCC de cette expérimentation et présenter la PP ?
- combien de temps fait-on durer l'expérience ? Quand commence-t-on ? Avec quels médecins commencer l'expérimentation ? À combien de patientes propose-t-on l'expérience ?
- quelles patientes dirige-t-on vers la PP ? Après l'annonce diagnostique, en début de parcours chimiothérapie, en début de parcours de radiothérapie, en fin de parcours thérapeutique ?
- comment s'assurer et recueillir l'accord des patientes accompagnées ?
- comment la patiente contacte-t-elle la PP ? Faut-il lui fournir un téléphone portable ?
- dans quel espace au sein du Centre la PP peut accueillir une patiente ? Quels jours de la semaine ? Quel créneau horaire ?
- à qui la PP peut-elle remonter une donnée urgente concernant une patiente ?

Il en est résulté le processus suivant décrivant l'intervention du PP dans le cours de la prise en soins :

- 1) outre l'identification de patientes potentiellement intéressées par l'intervention, le médecin est chargé de faire signer à la patiente la déclaration de conformité au règlement général sur la protection des données (RGPD) créée par le Copil, puis de communiquer le contact de la patiente à la PP via le secrétariat du service ;
- 2) c'est la PP qui doit prendre le premier contact dans un délai relativement proche de la date à laquelle la

- discussion avec le médecin a eu lieu (afin que ce ne soit pas à la patiente de faire la démarche d'aller demander l'accompagnement) ;
- 3) après le 1^{er} contact, la PP identifie avec la patiente les moments stratégiques de son parcours de soins nécessitant si elle le souhaite un accompagnement (par exemple, la date de la première séance de chimiothérapie, la date d'une intervention chirurgicale, la date de leur dernière consultation, etc). Connaître ses étapes permet également à la PP de manifester son soutien en fil rouge tout au long du processus de prise en soin ;
 - 4) la PP continue de répondre au rythme et en fonction des besoins de la patiente. Leur relation se tisse au fur et mesure de la prise en soins, et dépend du besoin exprimé et ressenti (il n'y a pas de nombre de rencontres/ nombre de contacts préétablis) ;
 - 5) l'accompagnement continue le temps nécessaire à la patiente, et peut se terminer à tout moment.

Les résultats de la 1^{re} phase d'expérimentation

Pitt-Catsouphes *et al.* montrent que « tandis que l'information est collectée, des schémas commencent à apparaître et des changements doivent être apportés en cours de route » [30].

Les entretiens hebdomadaires de l'étudiante chercheure avec la PP et les soignants ainsi que ses observations ont mis en lumière des facteurs limitants et des leviers au cours de cette première phase de l'expérimentation. Ces observations ont permis de définir et mettre en place des actions concrètes au fil des semaines dans le but d'améliorer l'expérience pour la PP, les professionnels du Centre et par extension les patientes accompagnées. Des freins identifiés de façon empirique ont pu trouver des réponses grâce à une rencontre non-formelle avec un des acteurs concernés entre deux réunions, un courriel ou encore un appel téléphonique. Cette adaptabilité et cette flexibilité des acteurs ont été déterminantes pour l'expérimentation (tableau I).

La fiche de mission a stratégiquement ouvert les discussions et les négociations, en canalisant les représentations et les besoins de chaque acteur, et en assurant des échanges constructifs et des comportements assertifs. Cette étape charnière a permis de faire naître des échanges authentiques, et ainsi d'augmenter la probabilité d'un bon développement du projet dans le futur.

La supervision par le professionnel de son choix hors établissement était l'une des conditions de la participation

de la PP au projet. Cet investissement financier « symbolique » à l'échelle d'un CLCC mais ayant été immédiatement accordé, a largement contribué à rassurer la PP de l'intérêt que la direction porte au projet et à son bien-être dans la mission (« *J'ai besoin d'un cadre régulier avec des dates régulières, c'est hygiénique* », « *J'ai fait ma première supervision et définitivement ça m'a permis de me faire redescendre dans le concret de l'expérimentation et de quitter l'abstrait du montage théorique du projet* »)

La pugnacité de la médecin membre du groupe projet et le fait qu'elle soit reconnue et estimée par ses pairs a contribué à l'émulation collective dans l'établissement. Son leadership est incontestablement un facteur de réussite. (« ...être introduite par quelqu'un de reconnu et apprécié... »), tout comme l'ardeur de la PP, qui accepte ce temps d'expérimentation sous un statut de stagiaire, et qui investit pleinement la mission (« *l'énergie de la PP nous porte* »)

L'enthousiasme des acteurs, des patientes, notamment la PP et des personnes simplement « croisées » au détour d'un couloir du centre donne un entrain solide à l'équipe projet pour enclencher la seconde phase.

Élaboration du PA de la 2^e phase de l'expérimentation

Pour cette deuxième phase, le Copil a décidé de mettre des « gouttes d'huile », permettant au projet une meilleure articulation entre ses acteurs. En résultent les ajustements suivants du plan d'action du cycle 2 (tableau I) :

- la communication des coordonnées des patientes à la PP sera sans intermédiaire (secrétaire/assistante), c'est-à-dire directement du praticien médical à la PP, afin de simplifier cet interstice et de gagner en rapidité pour recontacter la patiente ;
- afin de se faire connaître et reconnaître par les soignants et personnels du CLCC, la PP proposera des *speed datings* sur son temps de présence dans l'établissement. Elle pourra ainsi directement aller à leur rencontre, se présenter, prendre le temps d'échanger, et sans doute de façon plus informelle aussi acculturer de façon progressive. (« *C'est super, la confiance que me fait le centre mais rien ne remplace la rencontre en personne [avec les professionnels du CLCC - NDRL]* ») ;
- de même, il est important pour les patientes comme les professionnels du centre que la PP puisse être identifiée. La blouse ne nous semblant pas adaptée, un autre objet d'identification visuelle doit être trouvé.

Tableau I : Facteurs limitants de la phase 1 et proposition de remédiation pour la phase 2.

Communication auprès des acteurs de l'institution : Comité de direction, CME, staff	<p>La communication auprès de tous les « acteurs » professionnels de santé impliqués dans l'expérimentation s'est révélée insuffisante pour que cette intervention innovante fasse sens à tous.</p> <p>Comprendre les objectifs de la mission, reconnaître la PP et être ambassadeur du projet auprès de tous les patients, que l'on prenne part ou non à l'expérimentation, s'avère essentiel. Ainsi, se faire connaître de tout le personnel du centre, qu'il soit professionnel de santé, administratif, membre de la direction ou bénévole associatif, doit être visé.</p>	<p>Avoir une approche plus systémique au niveau du lieu de l'intervention auprès de tout le personnel (administratif notamment)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Speed dating</i> pour les professionnels • Objet identifiant pour les patientes.
Formulation de la proposition d'accompagnement par le médecin à la patiente	<p>Bien que le médecin comprenne l'intérêt et encourage le projet, la proposition d'accompagnement par la PP aux patientes a pu le mettre en difficulté pour répondre à certaines questions précises</p> <p>Ainsi, afin de pouvoir répondre aux questions des patientes, de leur fournir plus d'éléments tangibles et d'exemples précis, il paraît pertinent de penser un accompagnement formatif plus complet.</p>	<p>Fournir davantage d'informations tangibles et partagées sur les retours d'expériences d'autres CLCC basés sur la littérature ou des communications orales, afin d'aider les médecins à parler du projet.</p> <p>Construire avec le Copil une brochure simple qui pourrait être proposée à la patiente pour mieux comprendre la proposition et répondre aux premières questions</p>
Transmission des coordonnées des patientes à la PP	<p>Une fois la proposition acceptée, le médecin demande à sa secrétaire de transmettre les coordonnées à la PP. Nous avions en amont identifié l'importance de ne pas attendre trop longtemps entre la proposition et le premier contact (avec un objectif de 24 à 48 h).</p> <p>Cependant, ajouter une intermédiaire dans cet intervalle entre le médecin et la PP, a <i>de facto</i> ralenti la transmission (allant parfois jusqu'à une semaine complète)</p>	<p>Penser à raccourcir et à simplifier cet interstice :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le médecin transmet lui-même les coordonnées à la PP ? • passer par un logiciel de coordination accessible par la PP ?
Outilage de la PP	<p>Le téléphone prépayé et à clapet ne permet pas une communication efficiente avec les patientes (SMS, messagerie, WhatsApp...)</p> <p>L'inexistence d'une plate-forme de coordination a obligé la PP à retracer la prise en soin des patientes qu'elle suit à l'aide d'un tableau Excel</p>	<p>Équiper la PP d'outils « modernes » permettant l'immédiateté de la réponse (tablette ? Smartphone?)</p> <p>Donner accès au logiciel de coordination du CLCC à la PP afin de simplifier le suivi des patientes et d'augmenter la probabilité de proposer d'accompagner les patientes à des moments « clés » (pré- et postchirurgie, première chimiothérapie, première radiothérapie, sortie des soins. etc)</p>
Temporalité de la mission de la PP en lien avec son statut	<p>L'investissement personnel de la PP en temps, en énergie, en propositions et en co-construction d'une mission PP la projette naturellement dans une posture professionnelle et dans une professionnalisation qui met une pression sur les professionnels de santé : « <i>J'ai ce sentiment d'urgence de la part de la PP (...), j'ai peur de la décevoir</i> » (Médecin)</p>	<p>Travailler sur la concrétisation d'un statut en amont de l'expérimentation (que cela reste un objectif commun et indissociable du projet</p>
Autonomie de la PP dans l'exercice de sa mission	<p>Les idées et les outils imaginés et créés de façon intuitive par la PP au fur et à mesure de son expérimentation de la mission doivent être validés par le Copil afin de s'assurer de ne pas chevaucher la mission d'un autre professionnel du CLCC. Cette attente de validation donne à la PP une impression d'expérimentation à deux vitesses.</p>	<p>Continuer à échanger et à valider en Copil sur les outils nécessaires à la mission de la PP (ceux dont elle ressent le besoin, ceux qu'elle trouve pertinents) tout en veillant à travailler la complémentarité et l'articulation des compétences et ainsi éviter la mise en concurrence avec les professionnels de santé (Gross, Maugiron 2022).</p>

Discussion

Notre R-A a fourni un cadre théorique d'évaluation en même temps qu'une méthode de coconstruction de l'expérimentation de l'intégration d'une PP dans l'équipe soignante du CLCC telle que la définit Foudriat [20] créant ainsi un « monde commun », base de leur compromis. Les résultats mettent ainsi en lumière l'utilité de construire la mission avec le PP et l'équipe de professionnels déjà en poste, et le caractère multifactoriel (et non pas uniquement organisationnel) des conditions de succès de l'intégration d'un PP dans l'équipe de soins, confirmant ce que Walshe [31] relate : « Les programmes d'amélioration de la qualité des soins de santé sont des interventions sociales complexes qui ne peuvent être évaluées correctement que si l'on comprend leur contexte, leur contenu, leur application et leurs résultats interdépendants », ce qui demande de penser différemment l'évaluation de l'efficacité de l'expérimentation.

Nos résultats concordent aussi avec plusieurs études canadiennes récentes concernant ce sujet [17, 18, 32], et mettent en exergue la plurifactorialité des conditions de succès à l'intégration des PP (capacité d'organisation des services, de coordination et de collaboration de ses membres, de la mise en œuvre et du suivi de l'évaluation et de la reconnaissance du projet). Codsi *et al.* [33] soulignent les transformations d'identités professionnelles que cela peut engendrer chez les professionnels de santé, en sorte que « le partenariat avec les patients implique la construction d'un nouveau cadre relationnel, flexible et dynamique, qui tient compte de cette coexistence d'identités ».

Dans le champ de l'amélioration de la qualité, Davidoff *et al.* [34] mentionnent l'importance de clarifier et de décrire « les moyens par lesquels les interventions proposées pourraient obtenir les effets escomptés dans la pratique, et aux méthodes par lesquelles leur impact sera évalué ». Dans le but de partager ce retour d'expérience afin qu'il puisse être utile à d'autres équipes qui souhaiteraient intégrer des PP-accompagnant dans leur entité, nous avons entrepris de décrire le modèle théorique de notre expérimentation. En effet, quand bien même l'explicitation de l'expérience serait étayée, elle ne suffit pourtant pas à la rendre transférable dans un autre contexte. Ainsi, nous nous sommes intéressés à proposer ici un modèle de l'expérimentation (*programme theory*) (figure 2) permettant une généralisation, ou tout du moins une proposition tangible et générique issue de questionnements communs à tout projet où l'intégration de PP-accompagnant est présente. Le schéma présente les

leviers (drivers) principaux identifiés lors de notre intervention qui ensemble contribuent à l'atteinte de l'objectif de l'expérimentation. Les leviers secondaires décrivent des processus constitutifs des leviers principaux. Ces processus peuvent être de nature opérationnelle ou de pilotage, et pourront être décrits dans le plan d'action (PA) de l'intervention. Cette proposition est transitoire, non définitive et devra être vérifiée ou amendée au cours d'autres expérimentations d'accompagnement par des PP, au sein d'un service d'oncologie ou dans d'autres services de soins.

Préalablement à l'intervention, s'assurer du développement d'un environnement capacitant [35] permet le développement du pouvoir d'agir des acteurs de cet environnement pour conduire le changement. Dans notre expérience, les éléments de cet environnement capacitant qui se sont avérés être primordiaux ont été : la présence du PP depuis la genèse du projet, le leadership (un acteur en interne « reconnu et apprécié »), la compréhension des fondements du partenariat patient/professionnel de santé, la méthode de R-A, le soutien institutionnel et un budget pour le déploiement logistique de la mission (outillage et supervision du PP).

Dans un second temps, choisir un objet transactionnel tel qu'une fiche de mission à coconstruire s'avère être une excellente concrétisation du « construire AVEC » décrit par le modèle de Montréal [12] afin de mettre en place le partenariat dans l'équipe.

Pour se faire, adopter une approche plus systémique de la mission du PP pour s'adapter au plus près des besoins et des attentes (des patients, du PP, de l'équipe, de l'institution...) et de leurs capacités [35], de laisser les PP caractériser eux-mêmes leurs compétences [36] dans le contexte qui est propre à la mission permettent de limiter le risque de proposer une intervention inefficiente.

C'est ainsi que Foudriat [20] dans sa définition de la coconstruction parle de « ce moment particulier [...] où ils pensent avoir défini un "monde commun" qui va fonder leur compromis » comme base nécessaire à leur coopération future.

Penser et essayer ensemble ce nouveau cadre relationnel [33] en se réunissant régulièrement pour évaluer à nouveau les facilités et difficultés de chacun après la mise en route. L'identification des patients à accompagner, la proposition aux patients, la communication avec le PP, l'accès au parcours de coordination de la patiente suivie, l'accès à une salle pour recevoir, le test d'un nouvel outil d'accompagnement au rétablissement... sont autant d'éléments qu'il incombe de traduire dans la formalisation d'un PA partagé au sein de l'équipe. Les réajustements en cours

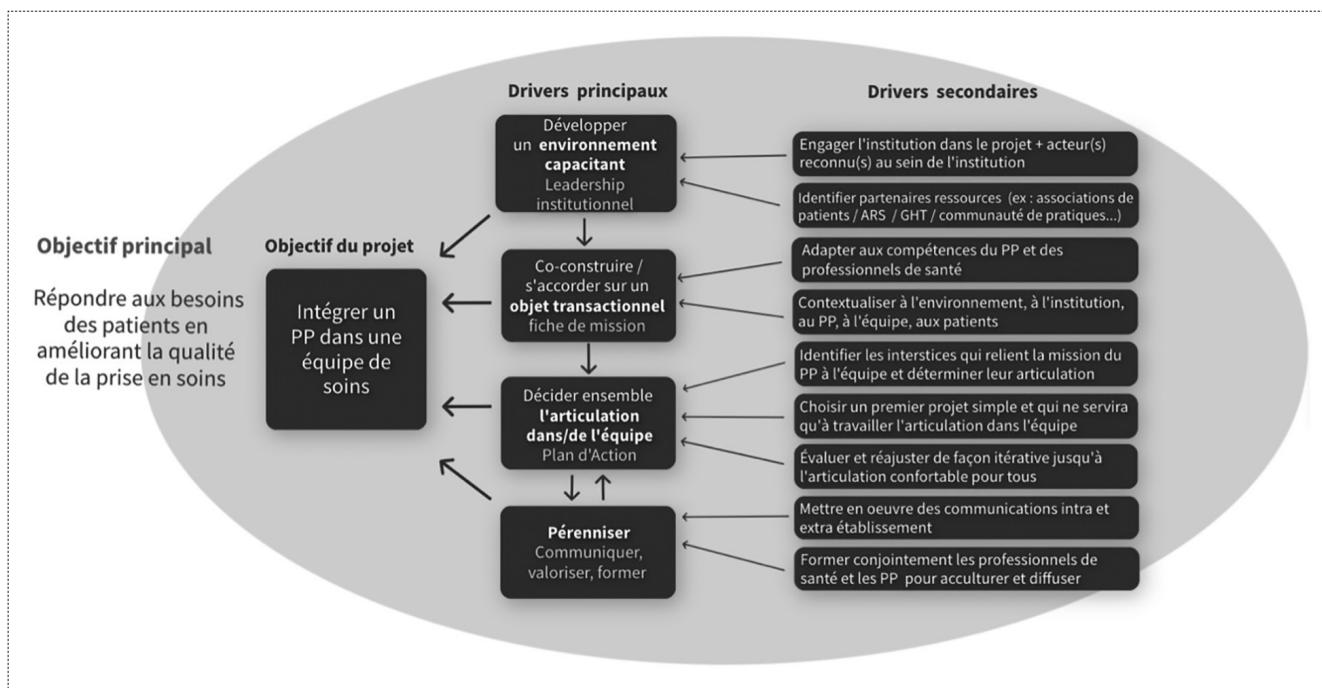


Figure 2: Modèle de l'expérimentation « Intégrer un patient partenaire (PP) dans une équipe de soins en Centre de lutte contre le cancer ».

d'expérimentation doivent permettre d'éviter toute concurrence avec les professionnels de santé et surtout d'articuler les compétences de tous [37].

Penser ensemble la communication autour du projet afin qu'il fasse partie intégrante de l'institution et ne reste pas une expérience en parallèle du fonctionnement quotidien de la structure. Ainsi, diffuser au plus grand nombre au travers de réunions d'information, de rencontres et proposer des formations à tous les professionnels et aux patients suivis par le CLCC permettra de partager les mêmes éléments de langage, des objectifs communs, une même envie de promouvoir l'innovation et l'amélioration continue de la qualité [30].

Les résultats de cette R-A reposent sur une expérimentation portant sur un périmètre limité : un établissement, deux PP, quelques professionnels de santé, une dizaine de patients, une pathologie uniquement, et sur une période relativement courte. De plus, les observations se sont centrées sur la manière d'intégrer une PP-accompagnante à l'équipe de soins, et non sur les bénéfices escomptés auprès des patientes accompagnées. Cependant il est évident que l'objectif principal de ce type d'intervention reste de répondre aux besoins des patients, et qu'il sera important de prendre en compte les deux perspectives dans l'évaluation de cette expérimentation. La durée de cette R-A devait coïncider avec le planning de

deuxième année de master de l'étudiante chercheure, cette contrainte a constitué une limite à la durée de cette recherche.

Pour approfondir l'évaluation de notre expérimentation, l'équipe composée des PP et des professionnels de santé acteurs du projet pourrait se saisir de l'opportunité de recueillir l'expérience des patientes accompagnées sur leur parcours de soins en comparaison avec celle des patientes non accompagnées, afin d'améliorer les modalités de cet accompagnement dans la phase 2 de la R-A.

De prochains travaux de recherche seraient nécessaires pour valider notre modèle théorique d'intervention d'intégration d'un PP-accompagnant à l'aune de sa transférabilité, en élargissant le champ à d'autres établissements, d'autres équipes, d'autres pathologies chroniques, avec des PP aux profils multiples, et les effets générés sur le parcours des patients accompagnés dans d'autres contextes.

Aussi, pour résumer nos apprentissages et répondre à notre problématique « Comment intégrer un PP dans une équipe de soins ? », nous proposons la figure 3, schématisant les questions structurantes du processus de coconstruction d'une innovation organisationnelle, qui nous a permis d'établir notre plan d'action pour l'intégration d'une PP dans l'équipe de soins au CLCC de Rennes, et qui nous semble de portée suffisamment générale pour être utilisée par d'autres équipes, dans d'autres contextes.

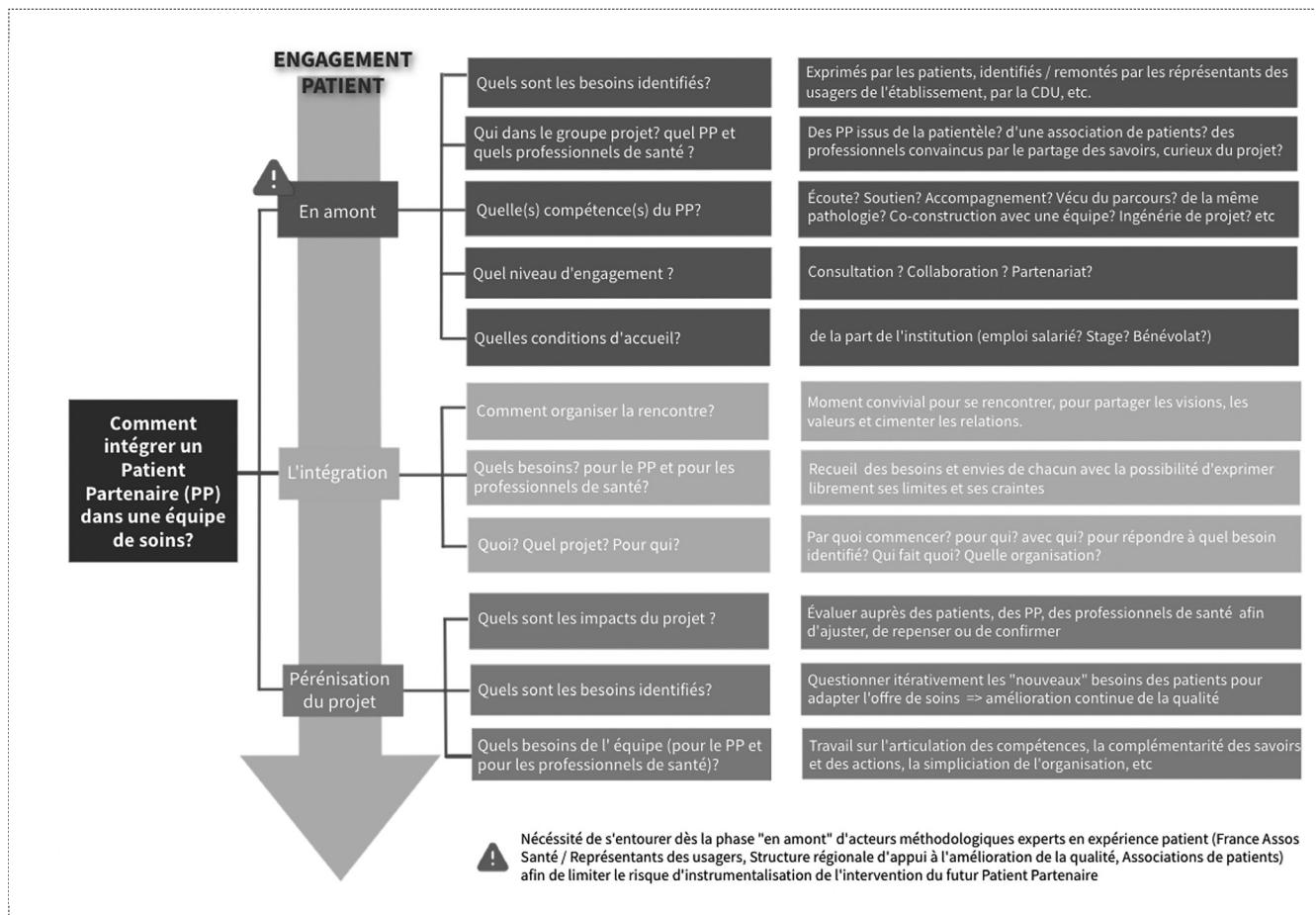


Figure 3: Processus de coconstruction permettant l'intégration d'un patient partenaire dans une équipe de soins.

Conclusion

Cette recherche-action, véritable support méthodologique qui structure l'expérimentation, propose une nouvelle perspective pour comprendre comment intégrer un PP dans une institution et plus précisément un PP-accompagnant dans une équipe de soins. Les retours d'expériences s'axent en règle générale sur les conséquences et les bénéfices du projet, et trop rarement sur le « comment faire? ». Ce sont pourtant les premières questions que posent les équipes et les institutions qui nous sollicitent au CAPPs Bretagne. C'est pourquoi il est important de partager les méthodes, les pratiques, les leviers et l'outil de ce type d'intervention afin de contribuer à une capitalisation d'expériences

autour de l'institutionnalisation d'un PP dans le pair-accompagnement.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Références

1. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques vers la 3^e médecine, 20 millions de Français concernés. France : Odile Jacob ; 2017.
2. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge (France) : Doin La personne en médecine ; 2017.
3. Anderson RM, Funnell MM. Patient Empowerment: myths and misconceptions. National Institutes of Health. 2010;79(3):277-82

4. Ministère de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Dossier de presse]. 2018. [En Visité le 10/06/21]. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/dossier-de-presse-ma-sante-2022-un-engagement-collectif>.
5. Haute Autorité de santé (HAS). Patient et soignants, vers un nécessaire partenariat. 2019. [Visité le 10/06/21]. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/prpd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat.
6. Consortium APPS. Livre blanc APPS, Orienter les soins vers le patient partenaire. 2020 [Visité le 10/06/21]. En ligne : https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf.
7. Hospices civils de Lyon (HCL). Les HCL impliquent leurs patients dans leur parcours de soins. 2020. [Visité le 10/06/21]. En ligne : <https://www.chu-lyon.fr/fr/les-hcl-impliquent-leurs-patients-dans-le-parcours-de-soin>.
8. Pougheon Bertrand D. Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience du programme qualité en mucoviscidose [Thèse de doctorat en santé publique et épidémiologie]. Paris: Université Paris 13. 2017 [Visité le 10/06/21]. En ligne : <https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01727406/document>.
9. Laloux M, Néron A, Lecoq D. Le partenariat patient: une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. Santé conjuguée. 2019;88:14-18.
10. Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients inputs and challenges faced. Patient Exp J. 2015;2(6):29-42.
11. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. Implementation Sci. 2018, 13 (98): 1-22.
12. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montréal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015; HS(Suppl 1):41-50.
13. Kostal G, Shah A. Putting improvement in everyone's hands: Opening up healthcare improvement by simplifying, supporting and refocusing on core purpose. Br J Health Care Manag. 2021;27(2):1-6.
14. Berkesse A, Gross O. Quels enseignements tirer de la pandémie de la COVID-19 dans l'accompagnement des patients chroniques ? Med Mal Metab. 2021;15(1):33-9.
15. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Fontaine (France) : PUG, Collection Handicap, Vieillissement, Société ; 2017.
16. Walshe W, Roberts D, Calman L, Appleton L, Croft R, Perez Algorta G, et al. Peer Mentors for people with advanced cancer: Lessons learnt from recruiting and training peer mentors for a feasibility randomized controlled trial. J Cancer Educ. 2021;36(4):710-8.
17. Pomey MP, Paquette J, Iliescu-Nelea M, Vialaron C, Mourad R, Bouchard K, et al. Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. Health Expect. 2023;26(2):847-57.
18. Pomey MP, Nelea MI, Normandin L, Vialaron C, Bouchard K, Côté MA, et al. An exploratory cross-sectional study of the effects of ongoing relationships with accompanying patients on cancer care experience, self-efficacy, and psychological distress. BMC Cancer. 2023;23(1):369.
19. Boivin AP, Flora L, Dumez V, L'espérance A, Berkesse A, Gauvin FP, et al. Coconstruire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». In: Hervé C, Stanton J (dir.) La participation des patients. Paris: Dalloz; 2017.
20. Foudriat M. La coconstruction, une alternative managériale. 2^e éd. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2019. p. 37.
21. Somekh B. Action research: a methodology for change and development. Maidenhead (UK): Open University Press; 2005.
22. Waterman H, Tilden D, Dickson R, de Koning K. Action research: a systematic review and guidance for assessment. Health Technol Assess. 2001;5(23):157.
23. Winter R, Munn-Giddings C. A handbook for action research in health and social care. London: Routledge; 2001
24. Catroux M. Introduction à la recherche-action : modalités d'une démarche théorique centrée sur la pratique. Cahier de l'APIUT. 2002;21(3):8-20.
25. Bastien S. Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Qual Inq. 2007;27(1):127-40.
26. Fraser N. Repenser la sphère publique : une contribution à la critique de la démocratie telle qu'elle existe actuellement ». In: Calhoun C (dir). Habermas and the public sphere. Cambridge (MA): MIT Press; 2001.
27. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. BMJ Qual Saf 2016: bmjqs-2015-004839.
28. Fraser N. Rethinking the public sphere: a contribution to the critique of actually existing democracy. In: Calhoun CJ, éditeur. Habermas and the public sphere. Cambridge, Massachusetts: MIT Press; 1992.
29. Benoit A. L'« espace public » à l'épreuve de la critique féministe. Philonsorbonne. 2014;8:121-31.
30. Pitt-Catsouphes M, Boone James J, McNamara T, Cahill K. Relationships between managers who are innovators/early adopters of flexible work options and team performance. J Chang Manag. 2015;15(3):167-87.
31. Walshe K. Understanding what works – and why – in quality improvement: the need for theory-driven evaluation. Int J Qual Health Care. 2007;19 (2): 57-9.
32. Bouabida K, Pomey MP, Aho-Glele U, Gomes Chaves B. The paradoxical injunctions of partnership in care : Patient engagement and partnership between issues and challenges. Patient Exp J. 2021;8(1):5-12.
33. Codsi MP, Karazivan P, Rouly G, Leclaire M, Boivin A. Changing relationships : how does patient involvement transform professional identity? An ethnographic study. BMJ Open. 2021;11:e045520
34. Davidoff F, Dixon-Woods M, Leviton L, Michie S. Demystifying theory and its use in improvement. BMJ Qual Saf. 2015;24:228-38.
35. Fernagu Oudet S. Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. Formation emploi. 2012. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <http://journals.openedition.org/formationemploi/3684>
36. Gross O. Quels dispositifs de participation en santé ? Conditions d'une démocratie en santé d'ordre maximaliste. Numéro spécial : Patients partenaires, patients experts. Dialogue: Can J Philos. 2022;61(1):17-32
37. Gross O, Maugiron P. Non, les médiateurs de santé pairs ne sont ni un « mirage » ni un « poison » ! Pas plus que ne l'est la professionnalisation des patients en général. Pratiques en santé mentale. 2022;1:74-83.