

Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation

Sylvie Touveneau^a, Anouck Benichou^a, Pr Antoine Geissbuhler^b et Sandra Merkli^c

Rev Med Suisse 2018; 14: 1533-7

Pour implémenter la culture institutionnelle du partenariat, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont d'abord étudié les collaborations existant entre patients et professionnels. Les professionnels engagés, leurs positions et l'implication des patients sont la structure de la démarche relationnelle. Elle repose sur la considération de l'autre, de son expertise et sur le respect mutuel. La Plateforme Patients partenaires met en réseau les partenaires et leurs actions, soutient les initiatives et éduque au partenariat. Les échanges entre patients et professionnels se pérennisent (67 rencontres et 510 implications de patients en deux ans); chaque partie en retire des bénéfices. Cette stratégie d'implémentation facilite l'adhésion des partenaires, encourage le partenariat et est facilement transposable à tous les établissements de soins.

A relational approach to partnership between patients and professionals: design and implementation

To implement an institutional culture of the partnership, the University Hospitals of Geneva (HUG) first studied existing collaborations between patients and professionals. The engaged professionals, their positions, and patient involvement form the structure of the relational approach. This approach relies on a foundation of consideration for others, their expertise and mutual respect. The Patient Partners Platform networks partners and their actions, supports initiatives and educates about partnership. Exchanges between patients and healthcare professionals are sustained (67 meetings and 510 patient involvements in 2 years); each party reaps benefits. This implementation strategy facilitates partner involvement, encourages partnership and is easily transferable to all healthcare institutions.

INTRODUCTION

L'implication du patient, en tant qu'acteur de sa santé et de la santé publique, est reconnue comme facteur d'amélioration de la qualité de la prise en soins et de la vie des patients.^{1,2} Différents programmes universitaires et hospitaliers,^{1,3,4} mais aussi l'Organisation mondiale de la santé⁵ et l'Office fédéral de la santé publique⁶ ont intégré le partenariat dans leurs

recommandations. Sa mise en œuvre dans un établissement de soins devient une nécessité pour les soins individuels et la santé globale. Pour réussir cette implémentation, il est important de considérer les acteurs, soignants/soignés dans leurs dimensions sociale, psychique et physique,⁷ le contexte ainsi que les facilitateurs et les freins⁷ à ce partenariat. Pour parvenir à une culture institutionnelle, l'adhésion des acteurs est prioritaire et le choix de la stratégie d'implémentation est capital.

Cet article décrit les différentes étapes de l'établissement de ce partenariat aux HUG: état des lieux, définition d'un cadre conceptuel et mise en œuvre de la plateforme opérationnelle. Les résultats obtenus sont ensuite présentés et discutés.

ÉTAT DES LIEUX DES ACTIONS ET RELATIONS COLLABORATIVES

Les HUG ont construit un cadre théorique *Patients partenaires* sur la base d'actions et de valeurs communes à l'institution. Cette stratégie est issue de la réflexion d'une équipe de professionnels et de patients. L'état des lieux a fait émerger des caractéristiques liées aux équipes et aux partenaires, à leurs craintes et implication.

Des équipes déjà engagées

Les soins et plus spécifiquement les maladies chroniques, la santé mentale et la pédiatrie sont identifiés comme très partie prenante. D'autres domaines sont aussi découverts: la prévention, l'enseignement, le confort ainsi que l'organisationnel. Pour tous ces domaines, la collaboration se déploie ponctuellement ou durablement et avec des positionnements divers.

Positionnements des professionnels

Plus de la moitié des professionnels exercent leur métier auprès des patients. Si une partie d'entre eux conservent une attitude paternaliste,^{1,8} la plupart ont des positions susceptibles d'évoluer. Parfois, des craintes freinent l'implication, qu'il s'agisse de la confrontation au savoir de l'autre¹ qui peut entraîner la peur d'une perte de pouvoir,⁸ le manque de temps,^{7,8} ou l'importance de l'effort à fournir pour construire cette relation.⁷

D'autres professionnels considèrent le patient comme un partenaire pour sa prise en soins. Les professionnels, dont le travail quotidien est de pourvoir au confort ou à la sécurité du

^a Direction générale, HUG, 1211 Genève 14, ^b Service de cybersanté et télémédecine, Département d'imagerie et des sciences de l'information médicale, HUG, 1211 Genève 14, ^c Direction des soins, HUG, 1211 Genève 14
sylvie.touveneau@hcuge.ch | annouck.benichou@hcuge.ch
antoine.geissbuhler@hcuge.ch | sandra.merkli@hcuge.ch

patient, ont peu de contact avec ce dernier. Cette distance peut expliquer leur interrogation sur l'utilité de ces relations.

Positionnements des patients et des proches aidants

L'étude de l'existant montre une implication du patient ou du proche aidant tout aussi variable. Elle dépend du souhait d'investissement,⁸ de la situation et des professionnels avec qui il interagit.⁷ La confiance, propice à la liberté de parole, à l'écoute et les capacités d'expression du patient sont aussi importantes. Différentes formes d'implication sont identifiées: la présence et l'information lors de colloques, l'expression (témoignage, réflexion), la codécision avec les professionnels, mais également une position d'acteur pour les soins ou pour une prestation de santé.

LE CADRE DE RÉFÉRENCE

L'état des lieux des actions collaboratives permet l'élaboration d'une démarche relationnelle propre à l'établissement de soins, adaptée à la culture et aux valeurs. Elle est la référence des actions collaboratives existantes et à venir et offre une reconnaissance aux partenaires engagés.

Démarche relationnelle

Le partenariat aux HUG est défini comme «une relation basée sur la mise en confiance, l'écoute, le dialogue, le respect mutuel et la décision partagée. Chacun y a sa place et joue dans la même équipe. Le partenariat repose dès lors sur la considération de l'autre, sur une reconnaissance réciproque des compétences, du savoir et du vécu de chaque partenaire. C'est bien la complémentarité des expertises qui permet d'améliorer la prise en charge et les séjours à l'hôpital».⁹ Pour embrasser la diversité des situations, l'approche de partenariat préconisée se veut «souple» et «flexible».

Les quatre niveaux d'implication du patient

Le patient peut s'engager dans les différents domaines de l'institution. Quatre niveaux d'implication sont décrits (**tableau 1**). Le patient est considéré comme partenaire à partir du moment où il est présent (1) mais aussi lorsque qu'il s'exprime et délibère (2) sur diverses problématiques. Ces deux premiers niveaux constituent les prémices d'un partena-

riat. Dans les deux niveaux suivants, le patient partenaire adopte une position de décideur (3) et d'acteur (4).

La démarche relationnelle *Patients partenaires* et les 4 niveaux d'implication du patient encouragent les professionnels à s'engager, facilitent l'implication des patients, incitent les initiatives et sont un accompagnement au changement.

MISE EN APPLICATION DE LA DÉMARCHE: LA PLATEFORME PATIENTS PARTENAIRES Création d'un réseau

L'implémentation de la démarche relationnelle HUG a débuté par la mobilisation des partenaires motivés et la création d'un réseau. Le réseau est la pièce maîtresse d'un programme de partenariat et sa qualité se définit par: a) la diversité des partenaires: patients, proches aidants, public, associations et professionnels; b) leurs caractéristiques personnelles: motivations à être partenaire, âge, sexe, spécialité, profession, langue, religion et c) son renouvellement. Le recrutement des patients doit être constant pour répondre aux multiples demandes ainsi qu'aux désengagements. Les partenaires sont à distance de leur événement de santé,¹ mais sans en avoir perdu le souvenir. Le réseau constitue également le «bouche à oreille» pour la promotion du partenariat.

Organisation de rencontres

Les initiatives des partenaires, pour l'amélioration d'une prestation hospitalière, sont l'opportunité de leur engagement au partenariat. Des rencontres de 20 personnes sont principalement organisées sous forme de groupe de discussion, en dehors des milieux de soins et dans un climat de confiance. Autant de professionnels que de patients s'entraînent à une communication critique et constructive avec une liberté de parole et d'écoute. Le patient devient un collaborateur, par son partage d'expérience et de savoir, au même titre que le professionnel. Ces créations de partenariat sont organisées et guidées par la plateforme (**encadré 1**).

Encadré 1. Un autre exemple de rencontre

Les séances «Regards croisés» étudient le partenariat dans diverses problématiques de santé: prise en soins multidiscipli-

| TABLEAU 1 | | Niveaux d'implication des patients/aidants (HUG, Patients partenaires) (2018) | | |
|----------------------------|---|---|--|--|
| | Présence/information | Expression/délibération | Décision (codécision) | Action (coconstruction et codécision) |
| Types d'implication | <ul style="list-style-type: none"> Présence Ecoute | <ul style="list-style-type: none"> Rapport du vécu, expérience, connaissance Réflexion avec un groupe pluridisciplinaire sur un thème (organisation, confort...) | <ul style="list-style-type: none"> Participation aux discussions liées à la prise en soins Membre de projet/comité/commission/réseau | <ul style="list-style-type: none"> Autogestion dans la prise en soins Enseignement, animation (ateliers, congrès, colloque, forum...) |
| Applications | <ul style="list-style-type: none"> Présence de patients dans des colloques multidisciplinaires en santé mentale Présence lors d'une conférence donnée à l'hôpital | <ul style="list-style-type: none"> Expression des besoins et préférences lors d'une consultation Révision d'un formulaire de consentement et d'information pour la recherche Groupe de discussion pour l'amélioration de la qualité et du confort lors d'un transport intrasite Témoignage lors de la journée mondiale de l'AVC | <ul style="list-style-type: none"> Décision partagée lors d'un traitement Membre du comité de direction l'innovation Membre du jury pour le Hackathon | <ul style="list-style-type: none"> Formation des professionnels par les patients pour améliorer la prise en charge des patients stomisés Création d'une application par le père d'un enfant diabétique |

naires, décision partagée ou limitation thérapeutique. Ces séances réunissent 60 à 80 professionnels et patients qui réfléchissent et interagissent ensemble. Leur réflexion servant à l'élaboration d'outils éducatifs pour une gestion autonome du partenariat par les différents partenaires.

Lancement d'un site web et mise en valeur des actions collaboratives existantes

Pour la promotion du partenariat et le contact, un site web *Patients partenaires* HUG⁹ est en ligne. Les actions collaboratives sont présentées sur une carte interactive (figure 1). Cette visibilité est une reconnaissance du partenariat entrepris et peut être source d'émulation pour d'autres partenaires.



Le réseau, le soutien et l'accompagnement à la création de partenariat, la valorisation des actions et le site web constituent la plateforme *Patients partenaires*. La plateforme est au service des patients, des proches aidants, des professionnels, du public et des associations.

RÉSULTATS

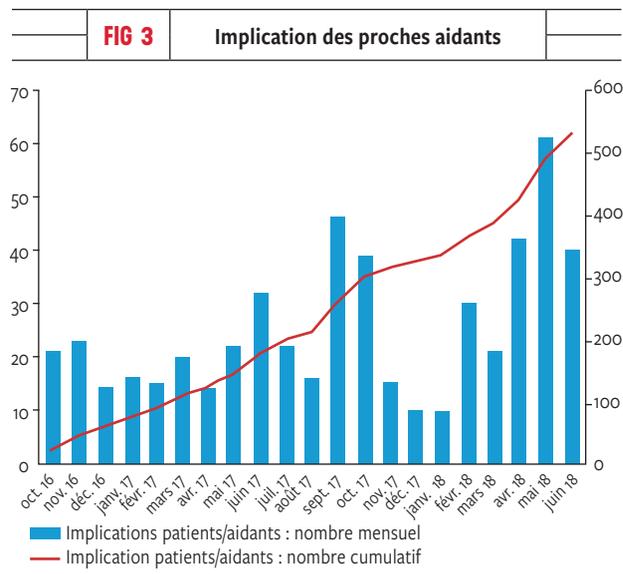
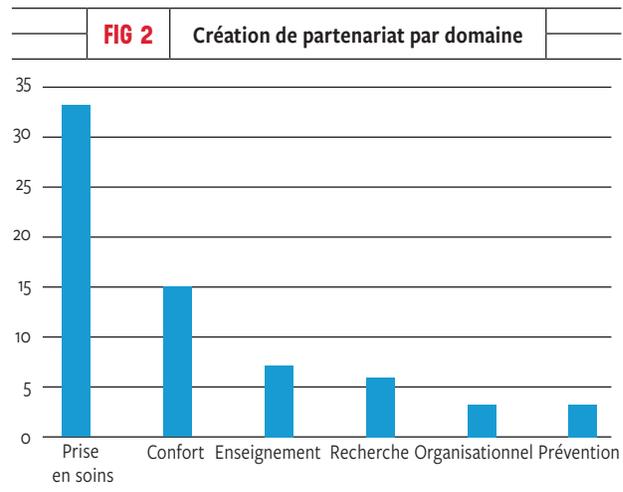
Cette stratégie d'implémentation aboutit à un accroissement des collaborations. D'octobre 2016 à juin 2018, 67 rencontres ont été organisées dans les différents domaines (figure 2) : 33 pour la prise en soins, 15 pour le confort, 7 pour l'enseignement, 6 pour la recherche, 3 pour la prévention et 3 pour l'organisationnel. La plateforme modère ces échanges en cas de prise de parole dominante, d'évocation de situation litigieuse et assure un climat de confiance pour diminuer les craintes mutuelles des partenaires.

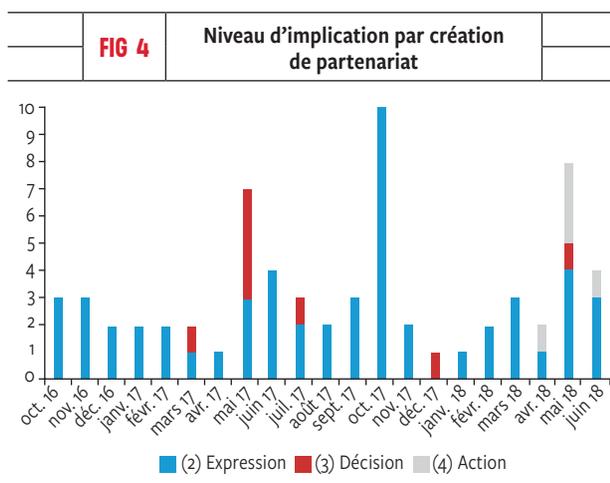
En moyenne, 25 implications de patients et proches aidants sont dénombrées chaque mois et au total 510 ont été recen-

sées de mars 2016 à juin 2018 (figure 3). Pour les professionnels, solliciter l'avis des patients devient une habitude, la demande perdure et encourage de nouvelles initiatives. Un réseau de patients experts spécifique à une spécialité de soins est en développement. Pour les patients, rapporter un vécu et échanger avec des professionnels sont des satisfactions. Si depuis mars 2016, l'implication des patients est essentiellement d'un niveau 2 expression/délibération (figure 4), des collaborations à un niveau plus élevé sont identifiées (encadré 2). Que les partenaires soient sensibilisés ou hésitants, leur intégration est facilitée par cette démarche adaptée à leur engagement et qui les guide vers un niveau d'implication supérieur.

Encadré 2. Implication niveau 3 - Décision

Deux patients intègrent un comité de révision de projets à financer. Au même titre que les professionnels, les patients donnent leur avis sur l'impact du projet pour la prise en soins du patient. L'expérience patient est complémentaire à l'expérience médico-soignante.





DISCUSSION

Lancer un programme de partenariat à partir de l'existant, engager les partenaires motivés, mettre en valeur les actions et offrir une reconnaissance créent l'émulation attendue. Les partenaires préalablement investis constituent une force en faveur du partenariat qui doit être mise à profit pour l'implémentation.

L'état des lieux des relations et des actions collaboratives a permis:

- d'identifier des domaines d'exercice du partenariat. Ces domaines sont très proches de ceux publiés par Carman et coll.² ainsi que ceux du modèle de Montréal:¹ les soins directs, l'organisation des services et de la gouvernance, l'élaboration de politiques de santé, l'enseignement et la recherche. La valeur reconnue du partenariat pour la prise en soins des patients atteints de maladies chroniques a favorisé le déploiement de ce modèle relationnel à tous les types d'activité d'un établissement de soins.
- De déterminer l'implication du patient. Carman et coll.² et le modèle de Montréal¹ décrivent ce continuum de l'engagement du patient du niveau le plus faible, l'information, en passant par la consultation et la collaboration, jusqu'au niveau le plus élevé celui du partenariat. Le partenariat avec l'autogestion de la santé et la coconstruction.¹ La démarche relationnelle HUG a opté pour une extension du partenariat à des niveaux d'engagement plus faibles que ceux cités précédemment. Cette souplesse convainc les craintifs à s'engager et à progresser jusqu'au niveau le plus élevé.

La considération des collaborations existantes, une démarche relationnelle souple, une plateforme qui valorise, soutient et propose des services de logistique, de recrutement des patients et de climat de confiance constituent l'essentiel de la stratégie d'implémentation. La reproductibilité de cette stratégie dans divers établissements de soins est tout à fait envisageable.

LIMITES

L'implémentation de cette démarche dépend de la volonté et des initiatives des partenaires. Le risque est que l'implication

des patients stagne au niveau 2 de l'expression du vécu et du témoignage. Elle peut faire craindre que le partenariat ne réussisse pas à s'étendre significativement dans le quotidien de la relation soignant-soigné ce qui pourrait entraîner, à terme, l'épuisement des partenaires. Mais cette étape d'acceptation de la collaboration entre partenaires est un tremplin vers une implication du patient comme codécideur (niveau 3) et coacteur (niveau 4) dans chaque domaine, de sa prise en soins à l'organisationnel.

CONCLUSION

De cette stratégie d'implémentation, bâtie sur les valeurs et les engagements des partenaires, résulte une mouvance vers une culture institutionnelle du partenariat. La suite est l'ancrage du partenariat avec un patient décideur et acteur pour la prise en soins et la santé globale. Un enseignement continu entre les étudiants et les professionnels de santé, commun aux différents partenaires, contribuera à ce développement. Les futurs patients en seront les bénéficiaires.¹⁰ L'aboutissement sera la pratique du partenariat tout au long du parcours de soins du patient en ayant toujours en mémoire que ce partenariat dépend de la volonté du patient à s'engager.

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

Remerciements: A l'équipe de projet: Dr T. Agoritsas, médecin adjoint agrégé, HUG, Genève, S. Auger, patiente partenaire, M. Bovero, infirmière spécialisée, HUG, Genève, F. Gonzalez Casanova, infirmier assistant responsable des soins, HUG, Genève, L. Lataillade, infirmière spécialiste clinique, HUG, Genève, C. Mauduit, patient partenaire, F. Million, infirmière responsable d'unité ou de secteur, HUG, Genève, F. Mollard Chenevez, responsable Performance, Risques et Qualité, HUG, Genève, S. Soumaïlle, cheffe du service des publications, HUG, Genève, R. Studer Hammami, responsable accueil, HUG, Genève, P. Ungharo, infirmière spécialisée, HUG, Genève, M. Vaucher, infirmière responsable des soins, HUG, Genève.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Dans le quotidien de la clinique, la connaissance et la reconnaissance des compétences, du savoir et du vécu de chaque partenaire sont les atouts d'une prise en soins accomplie
- La complémentarité des expertises se concrétise avec des services performants, qui répondent aux besoins des patients et s'inscrivent dans le contexte hospitalier
- Une plateforme, gérant le recrutement des partenaires, leur mise en relation et l'information, facilite le déploiement du partenariat

1 ** Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique* 2015;27:S41-50.
2 ** Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:223-31.
3 Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke, [\[vices/experience-patient/\]\(http://vices/experience-patient/\) visité le 30 juin 2018.
4 Centre hospitalier universitaire de Liège, \[www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_9000676/fr/comite-de-patients\]\(http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_9000676/fr/comite-de-patients\), visité le 30 juin 2018.
5 Organisation Mondiale de la Santé, 2013, \[www.who.int/gpsc/5may/5may2013_patient-participation/fr/\]\(http://www.who.int/gpsc/5may/5may2013_patient-participation/fr/\), visité le 30 juin 2018.
6 Politique de la santé: les priorités du Conseil fédéral. 2013, \[www.grea.ch/sites/default/files/sante_2020_medienbericht_\]\(http://www.grea.ch/sites/default/files/sante_2020_medienbericht_\)](http://www.chus.qc.ca/soins-ser-</p>
</div>
<div data-bbox=)

[fr.pdf](#)
7 * Bassleer B, Boulanger JM, Menozzi C. L'empowerment des patients: pourquoi et comment, 2014, www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2016-09/empowerment_bb_jmb_cm_10-01-2014.pdf
8 ** Longtin Y SH, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc* 2010;85:53-62.
9 Projet Patients Partenaires aux

Hôpitaux Universitaires de Genève, 2017, www.hug-ge.ch/patients-partenaires, visité le 30 juin 2018.
10 Crowfoot GM, van der Riet PJ, Maguire JM. Living within stories: exploring the experiences of people with transient ischemic attack. *Nurs Health Sci* 2016;18:52-7.

* à lire
** à lire absolument

Les meilleurs pronostics pour vos projets.

De la maison au cabinet: grâce à l'Assurance des Médecins Suisses, les médecins bénéficient des meilleures solutions de prévoyance et d'une couverture du risque optimale à chaque étape de leur vie. Faites le check-up épargne : va-cooperative.ch



Couverture du risque



Prévoyance



Assurance des
Médecins Suisses
société coopérative

Une prévoyance sûre.
Depuis 1926.