

Mieux situer la place de l'Approche Patient Partenaire de Soins en Grande Région

Benoît Pétré, Isabelle Bragard, Nicolas Gillain, Michèle Guillaume, Iness Ortiz, Béatrice Scholtes, Bernard Voz(1), Michèle Baumann, Barbara Bucki, Angela Odero(2), Olivier Ziegler (8)(3), Philip Böhme (3)(4), Lucie Germain, Phi Linh Nguyen-Thi, Madeline Voyen (5), Mareike Kaucher (6), Manon Pongy, Camille Ricatte, Elisabeth Spitz (7), Mohamed Younsi (8) et le consortium APPS

(1) Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique

(2) Unité de recherche sur le développement social et individuel (INSIDE), Université de Luxembourg

(3) Réseau régional LORDIAMN

(4) Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition – Pôle digestif, CHRU Nancy

(5) Service Évaluation et Information Médicales - Pôle S2R, CHRU de Nancy

(6) Département de sociologie, Université de Trèves

(7) Université de Lorraine, Faculté de Médecine, APEMAC EA 4360

(8) Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition et Maladies Métaboliques

1 Introduction

Au niveau international, l'engagement des patients dans le système de soins est de plus en plus considéré comme un levier pour l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins (Brosseau & Verma, 2011). Différents modèles de cet engagement ont émergé dans la littérature. Parmi ceux-ci, celui du patient partenaire de soins, développé par l'Université de Montréal (Pomey *et al.*, 2015), est relativement récent. Ces auteurs le définissent comme l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration en continu de la qualité de soins et des services. Ils plaident pour le dépassement d'une approche dite centrée sur le patient et souhaitent franchir un pas de plus en considérant le patient comme un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins (Karazivan *et al.*, 2015 ; Pomey *et al.*, 2015), et ce, aux trois niveaux du système de santé : soins directs au patient (micro), organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé (mésos), et élaboration des politiques sanitaires en partenariat

avec les patients (macro). L'implication du patient dans les activités d'enseignement et de recherche en santé est également considérée dans le modèle.

Alors qu'en Amérique du Nord cette démarche de partenariat semble déjà bien développée, l'approche semble moins connue en Grande Région (GR). Notre consortium de recherche issu de cinq régions (Wallonie, Grand-duché du Luxembourg, Lorraine, Rhénanie-Palatinat et Sarre) et co-financé par le Fonds INTERREG Grande Région souhaite mieux comprendre la place actuelle et souhaitée de l'approche patient-partenaire de soins (APPS) en Grande Région. Ce chapitre propose un aperçu des premiers résultats de ce projet en quatre parties. La première porte sur une revue de littérature concernant l'APPS et les concepts associés. La deuxième vise à analyser l'existence des pratiques institutionnelles hospitalières en matière d'APPS à travers une enquête dans 150 hôpitaux. La suivante porte sur une étude qualitative des freins et des leviers à son implémentation selon les patients et les professionnels de santé. La dernière partie porte sur la distinction entre le concept particulier d'éducation thérapeutique du patient et l'APPS selon des professionnels de santé. En conclusion, la place de l'APPS dans l'amélioration de la qualité des soins sera discutée à travers ces différents niveaux d'analyse.

2 Approche patient partenaire de soins et concepts associés : une revue de littérature en vue d'une lecture intégrative

Au cours des 50 dernières années, de nombreux concepts sont apparus dans la littérature concernant la relation entre les patients et le système de soins de santé, tels que les soins centrés sur le patient (PCC), l'éducation thérapeutique des patients, l'empowerment des patients, l'engagement du patient, l'implication du patient, l'activation du patient, la participation du patient et le partenariat du patient. Diverses approches méthodologiques ont tenté de fournir des définitions claires de ces concepts. Cependant, malgré la popularité de ces concepts et le large éventail d'études sur ce sujet, il n'y a pas de consensus sur leur signification et sur la manière dont ils diffèrent l'un de l'autre (Graffigna & Vigni, 2017). Dans le cadre de cet article, nous avons utilisé le terme générique de « participation du patient » pour désigner tous les concepts mentionnés ci-dessus et proposons une lecture cumulative des dimensions qui composent ce terme générique.

Une revue de littérature de type « scoping » (Tricco *et al.*, 2018), menée sur deux bases de données électroniques (Medline, PsycINFO) a été réalisée et a été combinée avec un échantillonnage en boule de neige et complétée par des articles recommandés par des experts. Une méthodologie d'analyse thématique a été utilisée pour analyser les données (Paillé & Mucchielli, 2016) et les organiser selon trois niveaux d'analyse : le niveau micro (gestion opérationnelle quotidienne des soins), le niveau méso (gouvernance des hôpitaux et décisions institutionnelles prises au sein des établissements de santé) et le niveau macro (décisions gouvernementales déterminant la structure, l'organisation et les bases de financement de l'ensemble du système de soins de santé et du secteur de la santé). Enfin, un arbre thématique a été proposé.

39 articles constituent l'échantillon final d'articles retenus pour analyse. La figure 1 présente une description de la « participation du patient » aux trois niveaux d'analyse.

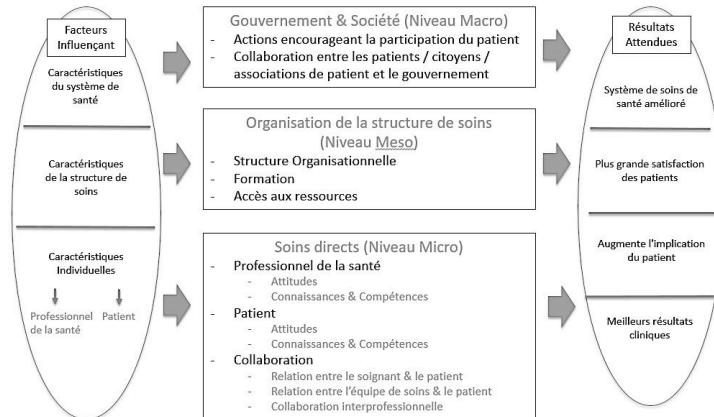


FIGURE 1 – Aperçu des résultats de l'analyse thématique

La figure 1 indique tout d'abord que les dimensions du partenariat (le cœur du modèle) vont dépendre de différents facteurs qui vont soutenir ou au contraire freiner le développement des démarches de partenariat. On peut par exemple estimer que l'absence de cadre juridique encadrant une telle pratique limite les activités de partenariat. Le modèle indique également les divers résultats attendus de la démarche et qui constituent autant de critères d'évaluation de l'APPS.

Le cœur du modèle renvoie aux dimensions qui composent l'APPS. Nos résultats indiquent tout d'abord que la littérature scientifique se concentre davantage sur le niveau micro (le partenariat dans la relation de soins) que sur les niveaux meso et macro.

Au niveau micro, nos résultats indiquent que, pour accéder au partenariat, il est nécessaire que soignants et patients développent des connaissances, des ressources et des compétences spécifiques. Par exemple, pour les professionnels de santé il s'agit de la capacité à adopter une perspective bio-psychosociale, à considérer le patient comme un individu entier et unique ou encore d'habiletés d'écoute et de communication. Pour les patients : motivation, connaissance du continuum de l'engagement du patient (étapes qu'un patient peut franchir dans le processus de participation - de passif à actif). La démarche de partenariat est caractérisée par les attributs suivants : (1) la nécessité de prendre le temps pour se connaître, échanger des informations, engager un dialogue et parvenir à un accord) ; (2) l'éducation des patients sur leur maladie et l'acquisition des connaissances et des compétences nécessaires pour les aider à devenir des partenaires actifs des soins) ; (3) le partage d'informations et de connaissances (échange bi-directionnel) ; (4) le partage du leadership, du pouvoir et des responsabilités ; (5) la prise de décision partagée ; (6) le partenariat (une relation réciproque caractérisée par la confiance, un dialogue ouvert, une prise en charge mu-

tuelle, un accord sur les objectifs du traitement, un co-apprentissage, un engagement mutuel actif, une compréhension mutuelle des rôles et des responsabilités ; (7) l'implication de l'environnement familial et social. Le modèle nous renseigne également sur la nécessité d'un travail interprofessionnel, incluant le patient porteur d'un savoir expérientiel dans l'équipe de soins, pour parler de réel partenariat.

Dans une moindre mesure, la revue de littérature propose des changements au niveau meso et macro à travers, par exemple, la facilitation de l'accès aux ressources de santé par les patients, l'organisation structurée de la formation continue du personnel médical/paramédical sur des thématiques de l'APPS (pour le niveau meso) et le développement des collaborations entre gouvernement et associations de patients (pour le niveau macro). Les résultats complets sont présentés dans l'article d'Ortiz *et al.* (2019).

La littérature montre que la « participation des patients » est documentée comme un levier d'amélioration du système de soins de santé mais avec des concepts hétérogènes et plus ou moins superposables. Afin de faciliter l'appropriation de la « participation du patient » par les acteurs du système de soins de santé, nous avons cherché à aller au-delà des discussions épistémologiques de ces concepts pour nous centrer sur leur contenu à travers une analyse de leurs dimensions. Par conséquent, nous avons décidé d'utiliser le terme générique de « participation du patient » pour empêcher la formation de nouveaux concepts traitant du même problème : comment les patients peuvent-ils participer au système de santé et dans quelles circonstances ? Grâce à une méthodologie rigoureuse, ce document a abouti à une proposition couvrant les trois niveaux du système de santé. La réconciliation des différents concepts permet d'énoncer une liste de dimensions. Ces dimensions expliquent comment impliquer les patients et dans quelles conditions. Cette proposition est une étape nécessaire vers la mise en œuvre et la mise en pratique de la « participation des patients ».

3 État des lieux des pratiques hospitalières en matière d'APPS dans la GR

De plus en plus d'études viennent documenter l'intérêt d'adopter une démarche de patient partenaire au service de l'amélioration des soins de santé. Ce mouvement conduit à un intérêt grandissant et à une expansion des pratiques relatives à l'approche patient partenaire de soins par les managers et professionnels du monde de la santé. Spécifiquement dans le milieu hospitalier, cette expansion est renforcée par des incitatifs liés au développement de la qualité et sécurité des soins. C'est notamment le cas des standards relatifs à l'accréditation des hôpitaux (Joint Commission International, par exemple) qui incluent désormais différents items directement liés à l'engagement du patient. Il est pourtant surprenant de constater combien les pratiques et politiques d'approche patient partenaire de soins dans les hôpitaux de la Grande Région (GR) sont encore aujourd'hui mal connues/rencognées. Cette étude quantitative transversale cherchait à évaluer l'existence des pratiques relatives à l'approche patient partenaire de soins dans les hôpitaux de la GR de Belgique, France et d'Allemagne et d'évaluer de potentielles différences interrégionales.

Un questionnaire auto-administré a été envoyé à l'ensemble des hôpitaux de la GR à l'exception des hôpitaux psychiatriques. Le questionnaire a été proposé pour être complété par les membres de l'administration hospitalière (directeur médical, directeur infirmier, CIO ou membre de la direction de la qualité). Cent-dix-huit hôpitaux ont été invités à participer pour l'ensemble de la GR. La collecte des données s'est déroulée en avril 2018. Le programme EFS-SURVEY de QUESTBACK a été utilisé pour stocker le questionnaire et centraliser les données. Le questionnaire a été construit sur la base de deux cadres théoriques que constituent le modèle du « Patient & family engagement » de Carman *et al.* (2013) et du « Patient partenaire de Montréal » (Poméy *et al.*, 2015). Le questionnaire était composé de six sections : (1) caractéristiques générales de l'hôpital ; (2) vision ou mission de l'hôpital ; (3) soin direct ; (4) organisation des soins ; (5) éducation ; (6) recherche. Il a été commenté par les différents membres du consortium APPS et par un membre du European Patient Forum pour assurer la validation du questionnaire. Un prétest a été effectué dans chaque région et le comité d'éthique de l'Université de Liège a donné son accord pour la réalisation de cette étude.

Soixante-et-un hôpitaux (taux de réponse de 51,7%) ont répondu à notre enquête. Les résultats sont présentés dans le tableau 1. Cinquante pour cent des répondants étaient des directeurs d'hôpitaux et approximativement 38% des membres du staff de la direction de la qualité. La philosophie de l'organisation des soins encourage pleinement le partenariat avec le patient pour 82% des hôpitaux. Le plan stratégique de l'hôpital intègre un aspect de patient-partenaire dans 52% des hôpitaux interrogés avec une différence importante ici entre les trois régions (74% pour la France, 56% pour la Belgique et 25% pour l'Allemagne ; $p=0,002$). Au niveau des soins directs, 76% des hôpitaux fournissent des informations au personnel sur la façon de communiquer avec le patient. Ce résultat n'est pas différent entre les régions. Vingt-deux pour cent des hôpitaux incluent des patients dans la production des ressources destinées à ces derniers, avec une différence observée entre les régions : 38% des hôpitaux français ont recours aux patients pour 22% des hôpitaux belges et 4% des hôpitaux allemands. Vingt-huit % des hôpitaux déclarent posséder un comité de patients (48% pour la France, 22% pour la Belgique, 4% pour l'Allemagne ; $p=0,002$). Des patients participent à la formation des professionnels de santé dans 5% des hôpitaux et 26% des hôpitaux seulement ont des patients experts ressources formés pour réagir avec d'autres patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique. On constate pour ce dernier résultat une différence significative entre les régions avec 48% des hôpitaux français proposant ce genre de dispositif pour 11% en Belgique et 9% en Allemagne.

Malgré les limites proposées par ce travail (échantillon limité, hétérogénéité des répondants, possible biais de désirabilité sociale et absence de confrontation des déclarations des répondants avec une autre méthode de type observationnelle), cette étude est innovante et pionnière dans le domaine de l'évaluation des démarches de patient-partenaire dans les hôpitaux de la GR. L'étude rapporte qu'une large étendue de pratiques institutionnelles en matière d'approche patient-partenaire peuvent être trouvées dans les hôpitaux de la GR. L'étude révèle également des disparités inter-régionales importantes. Quelques résultats intéressants peuvent être pointés. Premièrement, il apparaît que la plupart des hôpitaux ont une volonté affichée de développement de partena-

TABLEAU 1 : Pratiques institutionnelles hospitalières en matière de patient partenaire (n et % de réponses oui à chacune des questions)

Question	AL n (%)	FR n (%)	BE n (%)	n total (%)	valeur-p*
<i>Vision et objectifs de l'hôpital</i>					
Est-ce que la philosophie de soin de l'organisme prône les partenariats avec ses patients ?	20 (83,3)	23 (85,2)	6 (66,7)	49 (81,7)	0.487
Est-ce que la relation patient-partenaire de soins est intégrée au plan stratégique de l'hôpital ?	6 (25,0)	20 (74,1)	5 (55,6)	31 (51,7)	0.002
<i>Soin direct</i>					
Est-ce que les patients contribuent à la création de ressources mises à disposition des autres patients ?	1 (4,3)	10 (38,5)	1 (22,2)	13 (22,4)	0.011
Est-ce que l'hôpital forme son personnel à communiquer avec ses patients ?	19 (79,2)	19 (73,1)	7 (77,8)	45 (76,3)	0.916
<i>Design organisationnel</i>					
Est-ce que l'hôpital possède un comité de patients ?	1 (4,3)	11 (47,8)	2 (22,2)	14 (25,5)	0.002
<i>Education thérapeutique</i>					
Est-ce que l'hôpital dispose de patients « experts », formés à travailler avec d'autres patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique ?	2 (8,7)	12 (48,0)	1 (11,1)	15 (26,3)	0.005
Est-ce que les patients participent à la formation des professionnels de la santé dans votre hôpital ?	0 (0,0)	2 (8,0)	1 (12,5)	3 (5,4)	0.357

*Test: Fisher

riat avec le patient, à travers l'intégration dans la philosophie de l'institution et dans une moindre mesure dans le plan stratégique de l'hôpital. Ce résultat témoigne d'un contexte d'ouverture au concept de patient-partenaire et devrait faciliter son implantation (Greenhalgh *et al.*, 2004). Cependant, le processus d'implémentation des actions est encore immature. Nos résultats mettent en évidence que l'approche patient-partenaire de soins est aujourd'hui concentrée davantage sur les patients eux-mêmes que sur d'autres actions pour lesquelles les patients pourraient s'engager au service du développement de la qualité plus globale des soins pour l'hôpital. Par exemple, la décision partagée avec le patient est déclarée pour être une priorité par la majorité des hôpitaux (75%), alors que seulement 5% des hôpitaux mobilisent des patients pour former les professionnels de santé. Il est difficile de comparer nos résultats avec d'autres expériences internationales étant donné le manque d'études sur le sujet en Europe. Cependant, nos résultats confirment la littérature qui décrit un mouvement se dirigeant vers une participation plus grande des patients dans les hôpitaux au-delà de leurs propres soins (Herrin *et al.*, 2016). Des différences majeures ont été exprimées entre les régions évaluées. Il apparaît que les hôpitaux français semblent plus avancés dans l'implémentation de l'approche patient-partenaire que les hôpitaux belges et allemands. Nous posons l'hypothèse d'un effet bénéfique de la loi HPST de 2009 (loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) favorable au développement de l'éducation thérapeutique et qui établit les fondements de l'ouverture vers l'approche patient-partenaire dans les hôpitaux en France.

4 Le regard des patients sur l'approche patient partenaire

Dans le but de promouvoir la reconnaissance du partenariat de soins et son intégration dans les systèmes de santé de la Grande Région, il paraît essentiel d'identifier les critères qui constitueraient une définition partagée de l'APPS, prenant en compte les spécificités culturelles, politiques et institutionnelles de chaque région, et s'appuyant sur les initiatives existantes par-delà l'ensemble des territoires. Afin de contribuer à cette définition, prendre en compte la voix des acteurs de terrain, patients et professionnels de santé, est essentiel. Une étude qualitative exploratoire menée par l'ensemble des équipes s'y est attaché, en poursuivant les objectifs suivants : (1) identifier la traduction de l'APPS dans les pratiques et expériences des acteurs de la Grande Région (2) identifier les obstacles à l'implémentation de l'APPS, et (3) identifier les attentes et les besoins des acteurs et comment l'APPS pouvait les rencontrer.

Muni d'un guide d'entretien commun à toutes les équipes, les chercheurs ont rencontré pas moins de 80 patients, en focus groups, et de 80 professionnels de santé, lors d'entretiens individuels. Les patients inclus dans l'étude étaient tous atteints d'au moins une pathologie chronique de type cardiovasculaire, pulmonaire, cancer ou diabète. Les professionnels rencontrés exerçaient auprès de ce type de pathologies, tous en tant qu'infirmier ou médecin. Lors de leur rencontre étaient abordés les thèmes de leur représentation *in abstracto* du partenariat de soins, de leur expérience en la matière, ainsi que de leur vision idéale du partenariat et des moyens de le voir se réaliser.

Une analyse thématique commune a ensuite été entamée par les équipes. Nous livrons dans les sections à venir les premiers résultats généraux qui en ressortent. Cette primo-analyse nous a permis d'identifier trois grands axes qu'il nous semble intéressant de développer ici.

4.1 Axe I : Une volonté partagée d'une Approche Patient Partenaire de Soins

Les professionnels de santé semblent partager une volonté commune de travailler dans la perspective d'une APPS. Dans leurs discours se dessine déjà une définition commune du partenariat dans le soin ainsi que du Patient Partenaire de Soins en lui-même. La première s'appuie essentiellement sur les notions de collaboration, d'entraide, de travail « main dans la main » avec le patient, de confiance mutuelle et de co-construction du parcours de soin. Cette définition du partenariat dans le soin, très semblable à celle que l'on peut trouver dans la littérature, est sous-tendue par l'idée d'une relation d'égalité où chacun des acteurs du partenariat aurait quelque chose à apporter à l'autre. Cette conception du partenariat semble toutefois n'être encore parfois envisagée par les professionnels de santé que du point de vue de la dyade soignant-soigné (excluant la famille ou toute autre personne ressource de cette relation). Au-delà de cette définition du partenariat, les professionnels de santé de la Grande Région semblent également s'accorder sur un profil, celui du patient partenaire de soins. Ce dernier est alors décrit comme un patient proactif et autonome, acteur de sa prise en charge, qui participe activement aux soins, facilitant ceux-ci voire les réalisant lui-même. Plusieurs professionnels de santé insistent également sur le fait qu'un patient

partenaire de soins est un patient qui comprend et accepte les propositions de prise en charge et qui suit correctement les recommandations médicales. L'idée de négociation avec le patient qui n'accepterait pas les décisions prises concernant sa prise en charge reste souvent mise en avant.

4.2 Axe II : Les bénéfices liés à l'APPS

Les professionnels de santé interrogés identifient des bénéfices liés à l'implémentation de l'approche patient partenaire de soins dans leurs pratiques, tant du côté des patients que du côté de l'équipe. Ces bénéfices identifiés concernent principalement l'amélioration de la prise en charge et des conditions de travail, de la relation soignant-soigné, de l'acceptation et de l'évolution de la maladie, ainsi que de la qualité de vie des patients et viennent souligner un désir partagé de voir les pratiques évoluer en ce sens.

4.3 Axe III : Les conditions facilitatrices ou qui entravent la mise en place de l'APPS

Après avoir défini ce qu'était pour eux une relation de partenariat dans le soin et l'implication qu'ils attendaient de la part d'un patient partenaire de soins, les professionnels de santé de la GR ont pu identifier différentes conditions qui faciliteraient ou entraveraient, selon eux, la mise en place d'un partenariat dans le soin dans leurs pratiques. Ces conditions reposent à la fois sur des éléments propres et des éléments communs aux deux acteurs de ce partenariat. Certaines de ces conditions sont présentées comme de véritables prérequis sans lesquels la mise en place d'un partenariat dans le soin semble impensable. À ce titre, nous pouvons mentionner un état d'esprit positif vis-à-vis de l'idée d'un partenariat dans les soins et la volonté/l'envie des deux parties d'aller dans cette direction, ou encore le degré d'acceptation de la maladie. D'autres conditions comme le fait d'avoir du temps pour ce partenariat et pour instaurer une relation de confiance, de disposer de locaux accueillants, de bénéficier du soutien de la hiérarchie, de partager une bonne communication entre les différents acteurs du partenariat ainsi que le fait que l'équipe de soins agisse en synergie et en cohérence dans le sens du partenariat de soin semblent être des conditions importantes à la mise en œuvre d'un partenariat avec les patients. Le fait qu'un patient soit très souvent dans la demande ou ait tendance à s'opposer aux propositions médicales est également un frein qui ressort de façon saillante de notre analyse. Les professionnels de santé de la GR identifient différentes compétences (psychosociales et techniques) ainsi que des moyens (technologiques, humains, organisationnels...) dont ils auraient besoin pour aller vers une APPS. Le manque de formation (car le partenariat est un concept qui fait selon eux appel à des compétences relationnelles dont ils ne disposent pas forcément et qu'on ne leur enseigne pas non plus systématiquement durant leur parcours d'apprentissage) et le manque de personnel dans les lieux de soins ressortent de manière significative dans les discours.

En conclusion, Les professionnels de santé de la GR interrogés dans cette étude semblent partager une volonté mutuelle de travailler davantage dans le sens du partenariat dans le soin, qu'ils définissent d'une façon qui fait écho à ce que l'on peut trouver dans la littérature. Bien que la notion de négociation et qu'une certaine forme

de compliance de la part du patient soient encore d'actualité dans les esprits, ces primo-résultats nous permettent d'entrevoir des perspectives intéressantes pour la mise en place et la démocratisation du partenariat dans le soin, ainsi que des moyens et conditions nécessaires pour avancer dans ce sens.

5 Liens entre éducation thérapeutique du patient (ETP) et approche patient partenaire de soins (APPS) : qu'en pensent les acteurs de l'ETP ?

Depuis plus de deux décennies, le système de santé français permet aux malades chroniques de bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) qui se conçoit intégrée aux soins et semble être par essence une forme de partenariat. En effet, l'ETP s'entend comme un processus de facilitation pour l'acquisition de connaissances, de mobilisation et d'acquisition de compétences techniques et psycho-sociales, d'apprentissage et d'amélioration des auto-soins, dans le but d'améliorer la qualité de vie perçue, l'autonomie des individus et le pronostic de la maladie (OMS, 1998). Elle constitue le socle d'une médecine centrée sur la personne et d'une relation d'aide tout en mettant en avant un nouveau modèle de la relation soignant/soigné. Son efficacité a par ailleurs été prouvée. L'ETP paraît donc conceptuellement proche, voire intégrée, à l'APPS. Dans le but de décrire plus précisément les liens entre les deux concepts et ainsi mieux les définir, il paraissait nécessaire d'analyser les représentations de professionnels de santé (PS), sensibilisés ou déjà acteurs de l'ETP, au sujet de l'APPS et de recueillir leur point de vue sur sa définition et ses différentes dimensions.

Une enquête par auto-questionnaire remis directement aux PS a été réalisée en Lorraine dans la région Grand-Est de la France. Les participants assistaient à deux séminaires consacrés à l'ETP, à la Faculté de Médecine de Nancy en novembre 2017 et dans les locaux du réseau régional LORDIAMN en avril 2018. Ce questionnaire comportait 30 items concernant des points clés du partenariat soignant-soigné et les leviers pour le développer. Cent dix participants ont répondu (dont 42 infirmiers et 12 médecins). La moitié des participants était déjà formée à l'ETP selon les recommandations en vigueur, au moyen d'une formation de 40 heures minimum obligatoire pour intégrer un programme autorisé par les tutelles (Agence Régionale Santé).

Le concept APPS est vaguement connu des répondants (42,6%) et 14,8% ne le connaissent pas. La moitié des répondants ne fait pas la différence entre l'APPS et l'ETP. La différence entre patient partenaire de soins et « patient expert » est aussi mal perçue (un tiers des répondants). Des verbatim proposant des définitions du patient partenaire ont été recueillis : « Qui s'implique auprès d'autres patients, en partageant son vécu, ses expériences... » ; « qui partage son savoir avec les soignants » ; « qui fait partie de l'équipe de soins » ; « qui construit son projet avec l'équipe de soins » ; « qui a développé des compétences d'auto soins ». Les professionnels ont été interrogés sur leur ressenti quant aux différents domaines d'implication des patients dans une démarche de partenariat. L'autonomie du patient ou la nécessité d'apprendre à collaborer ne posent pas de problème à la grande majorité des soignants. En revanche, un quart n'accepte qu'« avec réserve » l'égalité avec le patient dans la prise de décision et 30% considèrent que l'appartenance du patient à l'équipe de soins n'est possible que

pour une minorité de patients. Enfin, toujours d'après les participants, les leviers prioritaires pour développer l'APPS sont la co-construction de programmes d'ETP (66,4%), les formations pour sensibiliser les PS aux savoirs expérientiels des patients (49%), le temps pour les échanges entre soignants et patients (ou entourage) (49%) et les outils pouvant faciliter les interactions.

D'après ces premières données, le concept d'APPS mérite d'être clarifié pour trouver sa juste place dans la pratique de soins. Les professionnels de l'ETP s'accordent globalement quant aux concepts proches que l'on pourrait qualifier d'« emboités », l'ETP étant plutôt un dispositif pédagogique et opérationnel, au service d'une APPS plus globale, même si l'ETP reste le monopole du soignant (Pomey *et al.*, 2015). Pour autant, les programmes d'ETP sont de plus en plus co-construits avec les patients, témoignant d'un changement de pratiques dans la conception même de la démarche (Brunneau *et al.*, 2019). Cette co-construction se perçoit d'ailleurs comme un levier significatif pour déployer l'APPS dans notre étude. Aussi peut-on considérer deux approches de l'APPS. D'une part, le partenariat du patient avec les soignants comme acteur de sa propre santé dans le but d'atteindre des objectifs qui sont ceux de l'ETP, ce que rapporte notre enquête auprès des professionnels déjà impliqués en ETP. Et, par ailleurs, une approche visant à aider les équipes de soins au service d'autres patients, voire du système de santé dans son ensemble. Mais l'approche relationnelle et les domaines d'activités sont effectivement communs aux deux démarches : créer un climat de confiance, identifier la situation, mobiliser les ressources, analyser la problématique et les besoins, évaluer/reconnaitre le degré d'implication du patient (Touveneau *et al.*, 2018). Loin d'être un cheminement en deux étapes, l'appropriation du statut de partenariat constitue, d'une part, une démarche progressive, et de l'autre, un large spectre de fonctions possibles comme l'évoquent les participants à notre enquête. Aussi l'ETP peut constituer un premier levier ou un catalyseur de l'APPS, comme elle est un levier pour l'empowerment (Aujoulat *et al.*, 2008). Mais la démarche de partenariat ne va pas de soi et notre étude montre aussi que même les soignants déjà sensibilisés ou formés à l'ETP sont loin d'être d'accord sur le niveau d'implication du patient partenaire et le profil de compétences requises pour celui-ci. A contrario, l'APPS interroge les concepts et dispositifs existants et notamment ceux mettant en avant l'ETP. En conclusion, une clarification de la définition du patient « partenaire de soins » paraît nécessaire. Le concept APPS mérite d'être étudié plus en amont, développé et appliqué dans la pratique en vue d'une meilleure coopération entre le patient, ses proches et les intervenants du parcours d'ETP et du parcours de soins, afin de faire évoluer l'approche « centrée sur le patient » vers une approche plus « partenariale ». De même, des recommandations ou référentiels dans ce domaine seraient les bienvenus, l'APPS étant certainement favorable à la transformation du système de soins comme le propose Flora (2018).

6 Discussion

Bien que l'évidence concernant l'intérêt des démarches de partenariat dans les soins soit encore modérée, une série d'initiatives encourageantes développées les dernières années amène à considérer l'approche patient-partenaire de soins comme un levier important au service de l'amélioration du système des soins de santé. Soutenu par

des travaux pionniers (Carman *et al.*, 2013 ; Pomey *et al.*, 2015), le courant, développé principalement en Amérique du Nord, demande à être questionné en vue de son implémentation dans les pays européens. Le consortium APPS a souhaité étudier l'intérêt et les possibilités d'implémentation de l'approche patient-partenaire dans la GR.

L'exploration de la littérature scientifique a révélé qu'il est nécessaire de mieux documenter l'évidence concernant cette approche patient-partenaire de soins, mais également de mieux définir ce qu'elle propose. En effet, de nombreux recouvrements ont été observés entre le concept de partenaire de soins et une série d'autres concepts favorisant l'engagement du patient. Au-delà des enjeux épistémologiques et de terminologie, il est important de développer le concept d'approche patient-partenaire et surtout de développer des modèles d'implémentation. Ces modèles devraient permettre de faciliter son appropriation par les acteurs concernés.

La comparaison du développement ou de la maturité de l'approche entre les hôpitaux de la GR nous ont indiqué l'avance de la France en la matière. L'approche patient-partenaire de soins peut être directement reliée aux approches d'éducation thérapeutique qui ont été développées en France les 10 dernières années. Ce résultat nous indique qu'il est important de prendre en considération les initiatives existantes et d'identifier comment elles s'insèrent dans un cadre plus large de l'approche patient-partenaire de soins. Toutefois il conviendra de clarifier les liens entre ces différentes approches, les soignants interrogés dans nos travaux témoignent bien de la difficulté à comprendre la différence et l'intégration entre les initiatives d'éducation thérapeutique et d'approche patient-partenaire de soins.

Nos résultats appellent également à un développement de la culture de l'approche patient-partenaire de soins. Même si ce genre de démarche, favorisant l'implication du patient, est recommandé depuis de nombreuses années, c'est tout le paradigme de l'organisation des systèmes de santé qui doit évoluer en parallèle à l'évolution des besoins sanitaires. Ce paradigme touche aux valeurs, aux représentations de ce que constitue l'acte même de soigner. L'exploration menée auprès des professionnels de santé et des patients révèle des envies d'évolution des pratiques de soins et de la relation soignant-soigné. Cependant, ces volontés sont freinées par des ambiguïtés sur le concept même du patient-partenaire de soins, une connaissance et des compétences limitées en matière d'approche patient-partenaire de soins et des éléments de contexte de travail qui rendent cette évolution impossible. Le point positif est la mise en évidence d'une volonté commune d'évoluer vers un patient plus acteur dans les soins, plus autonome, avec une série d'avantages perçus. On peut dire qu'il existe un décalage important entre la vision souhaitée et ce qui est actuellement possible.

Un travail de diffusion, de formation et de sensibilisation à l'approche du patient-partenaire de soins, tant au niveau des patients, des professionnels de santé que des managers des soins de santé est recommandé. Nos résultats documentent également le besoin pour cette approche d'être soutenue par des politiques de santé. Les principaux freins exprimés par les parties prenantes interrogées se rapprochent d'éléments structurels tels que l'absence de reconnaissance et de cadre législatif de l'approche. Il

convient dès lors qu'un engagement fort des politiques de santé soit réalisé au service des démarches de patient-partenaire de soins.

En conclusion, notre projet a permis d'observer une volonté affichée d'évoluer vers davantage d'engagement du patient dans la relation de soin et dans les structures de soins de santé. Le développement attendu passera par une approche systémique de l'engagement tant sur des aspects micro (de la relation de soin) méso (dans la coordination des structures de soins) et macro (avec l'engagement des politiques de santé). Le développement doit s'appuyer sur les initiatives existantes : en ce sens le projet Interreg est une belle façon de promouvoir les échanges de bonnes pratiques au service de cet engagement du patient.

Références

- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness : a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228-1239.
- Brosseau, M., & Verma, J. (2011). Engaging patients to improve healthcare quality. *Healthcare Quality*, 14(3), 16-18.
- Bruneau, C., Terral, P., & Génolini, J.-P. (2019). Participation des usagers aux dispositifs sanitaires et inégalités : les processus de sélection et d'encadrement des patients lors de la co-construction d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient en oncologie. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67, S41-S64.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., ... & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32, 223-231.
- Flora, L. (2018). D'une expérience de patient de soin initiatique à la participation aux mutations d'un système de santé. *Repères en Gériatrie*, 20(164), 93-96.
- Graffigna, G., & Vigni, E. (2017). Editorial : consumer engagement in health and well-being : theoretical and empirical perspectives in patient centered medicine. *Frontiers in Psychology*, 8, 1811.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations : systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Herrin, J., Harris, K. G., Kenward, K., Hines, S., Joshi, M. S., & Frosch, D. L. (2016). Patient and family engagement : a survey of US hospital practices. *BMJ Quality & Safety*, 25(3), 182-189.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri D. P., ... & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441.
- Organisation Mondiale de la Santé. 1998. Éducation thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague : Bureau régional pour l'Europe (version fr., 1999).
- Ortiz Halabi, I., Scholtes, B., Gillian, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., ... & Bernard, V. (2019). "Patient participation" and related concepts : a scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, É. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1(HS), 41-50.
- Touvenneau, S., Benichou, A., Geissbuhler, A., & Merkli, S. (2018). Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. *Revue Médicale Suisse*, 14, 1533-1537.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., Brien, K. K. O., Colquhoun, H., Levac, D., ... & Hempel, S. (2018). Extension for scoping reviews (PRISMA-ScR) : checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473.