

Le partenariat de soins : l'avenir d'une collaboration entre patients partenaires et physiothérapeutes ?

Travail de Bachelor

Louline MENNAD

N° matricule : 17309741

Camille ONG

N° matricule : 19544253

Directeur : Jean-Luc ROSSIER
Maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé de Genève

Juin 2023

Filière physiothérapie
Haute Ecole de Santé de Genève

Déclaration

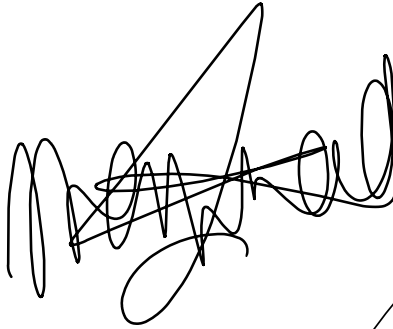
Ce travail de Bachelor a été réalisé en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en physiothérapie. L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans ce travail, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur ou de la directrice du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie.

Fait à Genève, le 09 juin 2023.

Louline MENNAD

Camille ONG

A complex, stylized handwritten signature in black ink, featuring multiple loops and a large, sweeping flourish at the end.A stylized handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping loop followed by a series of smaller, connected strokes.

Remerciements

Jean-Luc Rossier, maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé de Genève et directeur de notre travail de Bachelor, pour nous avoir accompagné tout au long de ce travail, d'avoir pris le temps de nous lire, nous corriger et nous conseiller sur notre étude qualitative.

Mischa Piraud, chercheur en sciences sociales et chargé de cours à la Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale, pour nous avoir aiguillé quant à la méthodologie, d'avoir pris le temps de nous lire, nous corriger et nous conseiller sur notre étude qualitative.

Suzanne Guard, chargé d'enseignement à la Haute Ecole de Santé de Genève, pour avoir proposé le sujet de patients partenaires comme travail de Bachelor et nous avoir partagé des contacts pour nous aider dans notre élaboration d'étude.

Le Programme « Patient partenaires + 3P : Proches, Professionnels et Public » des HUG, pour avoir pris le temps de répondre à nos questions et de nous avoir permis de collaborer avec des patients partenaires dans le cadre de notre étude qualitative.

Les participants de cette étude, pour leur volontariat et pour avoir pris le temps d'effectuer nos entretiens afin de nous permettre de garantir une conclusion à notre question de recherche.

Nos familles respectives et nos amis pour leur soutien et leur aide durant l'élaboration de cette étude.

Résumé

Introduction : Le Carman Model (CM) et Montreal Model (MM) sont des modèles présentant l'implication des patients en tant que partenaires. Le MM se démarque de l'approche centrée sur le patient notamment en proposant d'inclure le patient au sein des équipes soignantes et de le considérer comme un membre y appartenant. Aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), il existe depuis 2021 le programme « Patient partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public ». Ce programme est en cours de développement et n'est pas connu de tous les professionnels ou collaborateurs travaillant dans l'hôpital.

Objectifs : Illustrer la situation actuelle de l'intégration du partenariat de soin auprès des physiothérapeutes et les perspectives envisageables au sein des HUG.

Méthode : Etude pilote qualitative effectuée à partir d'entretiens semi-dirigés individuels de cinq participants comprenant différents professionnels de la santé (PS) ainsi que des patients partenaires (PP).

Résultats : Les thèmes ressortis à la suite des entretiens sont le partenariat dans les soins, la place des PP, l'implication des physiothérapeutes, les limites et les perspectives d'évolutions concernant la collaboration entre physiothérapeutes et PP.

Conclusion : A travers nos différents entretiens nous avons pu constater que les physiothérapeutes ont peu d'activité au sein du programme PP des HUG. Les limites suivantes ont été évoquées : la clarté du programme, l'organisation de l'institution, le manque de temps mis à disposition pour permettre l'intégration des PP, la formation des PS concernant le partenariat et les PP et les limites financières. Les participants ont proposé des perspectives pour que la collaboration entre PP et physiothérapeute soit une plus-value, telles que : une amélioration de la communication entre les deux parties, une amélioration de la prise en charge des patients en physiothérapie, une adaptation de la pratique en physiothérapie ou encore la formation des physiothérapeutes avec des PP. De plus, il en ressort un intérêt pour notre future pratique professionnelle en acquérant une vision approfondie de collaboration et de partenariat.

Mots-clés : Patient partenaire – Physiothérapeute – Partenariat – Pratique collaborative – Savoirs expérientiels – Interprofessionnalité – Etude pilote – Etude qualitative – Entretiens – Hôpitaux Universitaires de Genève – Genève – Suisse

Abstract

Introduction : The Carman Model (CM) and the Montreal Model (MM) are models that involve patients as partners. The MM differs from the patient-centred approach in that it proposes to include patients in healthcare teams and to consider them as members of the team. Since 2021, the Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) have been running the « Patient partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public » program. This program is currently being developed and is not known by all professionals or staff working in the hospital.

Objectives : To illustrate the current situation regarding the integration of the care partnership with physiotherapists and the possible perspectives within the HUG.

Method : Qualitative pilot study based on individual semi-directed interviews with five participants, including various healthcare professionals and patient partners (PP).

Results : The themes that emerged from the interviews were partnership in care, the role of PP, the involvement of physiotherapists, and the limits and future prospects for collaboration between physiotherapists and PP.

Conclusion : Our interviews revealed that physiotherapists are not very active in the PP program of the HUG. The following limitations were mentioned : the clarity of the program, the organization of the institution, the lack of time made available to enable the integration of PP, the training of healthcare professionals concerning the partnership and the PP and financial limitations. The participants proposed several ways in which collaboration between PP and physiotherapists could provide added value, such as improving communication between the two parties, improving the way physiotherapy patients are managed, adapting physiotherapy practice and training physiotherapists to work with PP. In addition, we have gained an interest in our future professional practice by acquiring an in-depth vision of collaboration and partnership.

Keywords : Patient partner – Physiotherapist – Partnership – Collaborative practice – Experiential knowledge – Interprofessionality – Pilot study – Qualitative study – Interviews – Hôpitaux Universitaires de Genève – Geneva – Switzerland

Liste des abréviations

CIS	Centre interprofessionnel de simulation
CM	Carman Model
DGS	Direction Générale de la Santé
EP	Engagement du patient
GR	Grande Région : France, Allemagne, Belgique et Luxembourg
HedS-GE	Haute école de santé Genève
HEDS	Haute école de santé
HUG	Hôpitaux Universitaire de Genève
IMAD	Institutions genevoise de maintien à domicile
MM	Montréal Model
PEP	Participation et Engagement des Patients
PP	Patient Partenaire
PS	Professionnels de la santé

Table des matières

DÉCLARATION	I
REMERCIEMENTS	II
RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	IV
LISTE DES ABRÉVIATIONS	V
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES TABLEAUX	VIII
1 INTRODUCTION	1
1.1 Littérature : patients partenaires et physiothérapie	1
1.2 Intérêts et lacunes des savoirs identifiés	2
1.3 Argumentation du choix du type d'étude	3
1.4 Construction de l'étude pilote	3
2 PROBLÉMATIQUE	4
2.1 Le physiothérapeute et son rapport collaboratif avec le patient	4
2.2 Paradigmes de santé	5
2.2.1 Modèle paternaliste	5
2.2.2 Approche centrée sur le patient et bio-psycho-sociale	5
2.3 Modèles de partenariat	7
2.3.1 Carman Model et Montreal Model	7
2.3.2 Le modèle de partenariat à Genève	9
3 MÉTHODOLOGIE	12
3.1 Sélection des participants	12
3.2 Critères d'éligibilité	12
3.3 Contexte	13
3.4 Recueil de données	14
3.5 Construction de l'entretien semi-dirigé	14
4 RÉSULTATS	17
4.1 Extraction des données	17
4.2 Présentation des résultats	17

4.2.1	<i>Partenariat dans les soins directs</i>	18
4.2.2	<i>Place des patients partenaires</i>	20
4.2.3	<i>Physiothérapie</i>	22
4.2.4	<i>Limites</i>	24
4.2.5	<i>Perspectives d'évolution et intérêts des collaborations avec les patients partenaires</i> ...	26
5	DISCUSSION	30
5.1	Analyse des résultats	30
5.2	Liens avec la littérature	34
5.3	Biais de notre étude	36
5.4	Forces de notre étude	37
5.5	Positionnement	37
6	CONCLUSION	38
	LISTE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	39
	ANNEXES	41

Liste des figures

<i>FIGURE 1 : « CADRE THÉORIQUE DU CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS INSPIRÉ DE CARMAN ET AL. (2013) »</i>	<i>8</i>
<i>FIGURE 2 : CONTINUUM DE L'IMPLICATION DES PP AU SEIN DES HUG</i>	<i>11</i>
<i>FIGURE 3 : SCHÉMA DE PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....</i>	<i>18</i>
<i>FIGURE 4 : « A MULTIDIMENSIONAL FRAMEWORK FOR PATIENT AND FAMILY ENGAGEMENT IN HEALTH AND HEALTH CARE ».....</i>	<i>42</i>

Liste des tableaux

<i>TABLEAU 1 : TABLEAU DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS.....</i>	<i>14</i>
--	-----------

1 Introduction

1.1 Littérature : patients partenaires et physiothérapie

A la suite de nos recherches sur les bases de données PubMed, Lissa, Embase, EBSCO (CINHAL), Cochrane, la Revue Médicale Suisse et Google Scholar nous avons pu remarquer le manque conséquent de littérature internationale et locale concernant les collaborations entre les patients partenaires (PP) et les physiothérapeutes.

L'un des facteurs rendant nos recherches d'autant plus difficiles est la diversité de la terminologie de « patient partenaire ». Le terme de « patient partenaire » ayant des terminologies et des significations différentes dans chaque pays, il est difficile de trouver des articles spécifiques à la thématique recherchée.

Nous avons effectué nos recherches principalement en anglais avec les termes « patient partner », « patient partnership », « patient expert », « patient actor », « patient engagement » ou encore « patient involvement ». Nous complétons les équations de recherche avec les termes « physical therapy », « physiotherap* », « kinesitherap* », « quality care » et les variations à l'aide des opérateurs booléens « AND », « OR » et « NOT ».

Au cours de cette étude, nous nous sommes basées sur le Carman Model (CM) de Carman et al. (2013) et le Montréal Model (MM) de Pomey et al. (2015). Selon Pomey et al. (2015), les patients sont partenaires dans les soins et font partie de l'équipe soignante. Les PP ont différents domaines d'activité telle que dans les soins directs, l'organisationnel, la formation ou la recherche. Nous expliquerons dans de plus amples détails le modèle dans le [chapitre 2.3.1](#).

Une étude transversale de 2020 déclare que la participation et l'engagement des patients (PEP) pourraient être considérés comme bien développés en Grande-Bretagne, Australie, Pays-Bas, Canada et États-Unis. Cette étude a pour objectif d'explorer deux hypothèses au sein d'un projet interrégional regroupant les pays de la Grande Région (GR : France, Allemagne, Belgique et Luxembourg) en Europe nommé « Approche Patient Partenaire de soins – Patient Partner Approach in Healthcare ».

La première est de savoir si les hôpitaux montrant un intérêt pour la PEP dans les soins ont une tendance à mettre en place plus d'interventions liées à la PEP. La seconde est si la présence de comités de patient (définies par la participation des patients à la gouvernance de l'hôpital) est associée à de plus nombreuses pratiques liées à la PEP.

Pour cela, ils ont interrogé 9 hôpitaux de Belgique, 28 de France, 24 d'Allemagne et 3 de Luxembourg. Cela représente un total de 64 hôpitaux (50,8%) sur les 126 contactés initialement par manque de réponse de leur part. Afin de mener à bien leur étude, ils ont créé des questionnaires à des membres administratifs au sein de l'hôpital (directeurs médicaux et infirmiers, président directeur général ou des membres de l'équipe de la gestion de la qualité). Ces questionnaires ont été basés sur les deux modèles du CM et MM (Scholtes et al., 2021).

Il ressort de l'étude qu'il y a une corrélation entre l'intérêt que porte les hôpitaux à la PEP et leur investissement afin de mettre en place des interventions. La moitié des hôpitaux interrogés promeut la PEP dans leur philosophie des soins et dans leurs stratégies. Cela peut être imagé par une volonté accrue à améliorer et à évaluer la communication avec les patients et par la

mise en place de colloques interdisciplinaires en présence du patient. De plus, les interventions liées à la PEP ont tendance à être plus nombreuses lorsque qu'un comité de patient est présent. La majorité des réponses montre que les patients aident au recrutement des patients ressources, qu'ils sont plus aptes à participer dans les colloques interdisciplinaires et qu'ils jouent un rôle dans l'amélioration de la qualité des soins.

Nous pouvons voir que dans la GR, plusieurs hôpitaux sont impliqués dans la mise en place d'une PEP. Actuellement en Suisse et dans le canton de Genève, nous n'avons pas réussi à trouver de chiffres ou d'informations concrètes concernant la présence de la PEP dans quelque institution dans les soins. Nous avons cependant connaissance qu'un programme de PP existe aux HUG.

La littérature sur le partenariat comprend actuellement une majorité d'études concernant l'engagement du patient dans ses soins directs ou de PP dans la recherche. La littérature abordant la relation entre patient et physiothérapeute s'appuie principalement sur l'approche centrée sur le patient. Nous n'avons pas trouvé d'études couplant le partenariat et les PP selon le CM ou MM dans tous les domaines (soins directs, organisationnel, formation ou recherche) et les physiothérapeutes. Du fait de ce manque d'information et de littérature concernant le sujet des PP, nous avons décidé d'investiguer cette thématique en effectuant cette étude pilote qualitative. La collection de ces données pourrait nous permettre une meilleure compréhension de ce concept mis en place dans les HUG. Notre analyse nous permettra aussi de mettre en avant des pistes d'amélioration afin de tendre vers une qualité des soins plus optimale pour les patients et l'équipe soignante en collaboration avec des PP et par la suite intégrer cela de manière plus systématique dans les soins.

1.2 Intérêts et lacunes des savoirs identifiés

Intérêts

- ❖ Nous avons appris au cours de notre formation l'importance d'inclure les patients dans leurs propres prises en charge.
- ❖ Nous avons eu plusieurs modules comprenant l'interprofessionnalité. Durant les pratiques simulées, la collaboration ne concernait pas seulement celle entre professionnels de la santé (PS) mais aussi celle avec le patient.
- ❖ Il existe depuis 2021 un programme de PP au HUG. Nous pourrions dans le futur entreprendre de travailler à l'hôpital, il serait intéressant pour nous de savoir de quelle manière ce programme peut aider les physiothérapeutes ainsi que les patients.

Lacunes

- ❖ Comme dit précédemment, nous interagissons avec les patients de manière qu'ils soient le plus proches de leur prise en charge. Cependant, nous n'avons jamais entendu le terme de « patient partenaire » avant de rechercher notre sujet de Bachelor.
- ❖ La littérature axée sur la relation entre patients et physiothérapeutes existe mais les auteurs se basent généralement sur l'approche centrée sur le patient plutôt que les modèles de partenariat tel que le CM ou MM. Nous n'avons pas réussi à trouver d'articles couplant le partenariat avec les PP et la physiothérapie.

1.3 Argumentation du choix du type d'étude

Nous trouvons intéressant de faire ressortir l'importance de la collaboration du physiothérapeute avec le patient dans son accompagnement thérapeutique étant donné la vulnérabilité de ce dernier dans sa position de patient. Par ce travail, nous nous sommes penchées sur le sujet du partenariat de soins.

Au vu des avancées actuelles du programme et de la disponibilité littéraire sur le sujet, nous nous sommes tournées sur l'élaboration d'une étude pilote. Nous avons fait le choix de cibler notre étude à Genève à la suite de la connaissance d'un programme PP au sein des HUG et donc nous concentrer sur une forme de partenariat propre au canton.

Cette étude se base sur des entretiens de PP et PS aux HUG afin de permettre d'établir l'état actuel des collaborations entre PP et physiothérapeutes ainsi que leur avis sur les perspectives d'évolution de ce type de collaboration.

1.4 Construction de l'étude pilote

Dès le choix de notre sujet de travail de Bachelor, nous nous sommes mises à la recherche de personnes adéquates afin de pouvoir construire au mieux notre étude.

Nous avons décidé de contacter dans un premier temps le Centre Interprofessionnel de Simulation (CIS) qui collabore avec des PP pour la formation de futurs PS ou avec les PS voulant acquérir des compétences pour approfondir leur lien thérapeutique avec des patients.

A la suite d'un entretien avec la chargée de formation et de recherche au sein du CIS, elle nous a explicité le travail du centre concernant les PP et comment ces derniers s'impliquent dans la formation et la recherche pour améliorer la formation des étudiants afin d'obtenir de meilleures collaborations thérapeutiques lors de la pratique. Nous avons ensuite été redirigés vers la responsable du programme « Patient partenaires + 3P, Proches, Professionnels et Public » au sein des HUG. Nous avons pu obtenir un entretien avec la responsable et la coordinatrice de plateforme pour exposer notre travail de Bachelor, ce qui nous a permis d'obtenir des informations concernant le programme.

Nous avons décidé de nous focaliser sur le canton de Genève car après des prises de contact auprès de différentes institutions de santé en Suisse Romande, certaines ne nous ont pas fait de retour et celles ayant répondu n'avaient pas connaissance des PP.

A la suite de toutes ces recherches et entretiens, nous avons basé notre étude qualitative sur l'état actuel de la collaboration entre PP et physiothérapeute ainsi que les perspectives d'évolution du programme aux HUG, en nous basant sur des entretiens de PP, physiothérapeutes et médecin. Le but était d'avoir une vision globale du partenariat existant entre les deux parties et ce que cette collaboration pourrait apporter à la profession de physiothérapeute et pour les patients à l'avenir dans les soins selon le point de vue des personnes interviewées.

2 Problématique

Question de recherche :

Quel est l'état actuel de la collaboration entre patients partenaires (PP) et physiothérapeutes au sein des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG) et quelles en sont les perspectives d'évolution ?

P [population] : patients partenaires, physiothérapeutes et médecin

I [intérêt] : état actuel de la collaboration entre PP et physiothérapeutes et les perspectives d'évolution selon les points de vue de PP, physiothérapeutes et d'un médecin

C [contexte] : les Hôpitaux Universitaires de Genève

2.1 Le physiothérapeute et son rapport collaboratif avec le patient

Selon la brochure de la HES-SO sur les formations Bachelor dans le domaine de la santé (2020) : la physiothérapie est une profession de santé axée sur le mouvement et les fonctions corporelles de l'humain. Dans une approche centrée sur l'usagère ou l'utilisateur, les physiothérapeutes cherchent à améliorer, maintenir et/ou restaurer la mobilité et les capacités fonctionnelles de personnes de tout âge ou de groupes de personnes, altérées par la douleur, les traumatismes, les maladies, le vieillissement, ou des facteurs environnementaux. (p.12) Par cette définition, les physiothérapeutes sont amenés à collaborer de façon étroite avec les patients et de les inclure en tant que partenaire dans leurs soins.

La profession de physiothérapeute étant une profession nécessitant une approche tactile et de traitement des maux du corps du patient, il est important pour le thérapeute d'installer un bon lien thérapeutique avec le patient dès les premières séances, de faire preuve d'empathie, d'écoute et de bienveillance à son égard afin d'instaurer une confiance bilatérale.

De plus, la communication est d'une importance primordiale dans le domaine de santé afin d'établir un bon lien entre le patient et le PS, pour de bons soins exécutés. Comme peut l'exprimer Vermeir et al., la pratique et la prestation des soins de santé dépendent fondamentalement et de manière critique d'une communication efficace et efficiente (Vermeir et al., 2015).

Une bonne communication peut améliorer la précision du diagnostic, favoriser des décisions thérapeutiques centrées sur le patient et améliorer un certain nombre de résultats cliniques allant de l'adhésion au traitement à la sécurité ; elle peut également réduire le risque de plaintes pour faute professionnelle (Howick et al., 2018). Une mauvaise communication peut en effet conduire à divers résultats négatifs : discontinuité des soins, compromission de la sécurité du patient, utilisation inefficace de ressources précieuses, insatisfaction des patients, la surcharge de travail des praticiens ainsi qu'une conséquence économique souvent cachée (Vermeir et al., 2015).

Il y a deux éléments importants lorsqu'on parle de communication implicite entre un patient et un physiothérapeute. Premièrement pour une véritable coopération, il y a une exigence de la part des deux parties de contribuer à l'établissement d'une compréhension mutuelle

(Thornquist,1990). Deuxièmement, une bonne communication va dépendre d'une certaine attitude à l'égard du corps (Thornquist,1990).

Un des principes que le patient s'attend de voir respecter est son autonomie dans ses soins. L'évolution au sein de la santé témoigne une prise de conscience générale et a permis aux PS de tenir compte du respect de l'autonomie du patient, c'est-à-dire « à prendre au sérieux leurs capacités intellectuelles, à les respecter comme des sujets dotés de l'aptitude de comprendre leur pathologie et les traitements proposés. » (Monique, 2018).

De plus, le fait de prendre en compte l'autonomie du patient, de la valoriser, a permis « d'instaurer un "partenariat thérapeutique", de rééquilibrer les forces » (Monique, 2018) entre thérapeutes et patients. Mais également de se rendre compte que « lorsque le patient se sent partie prenante de la décision, il adhère plus volontiers à la stratégie de soin. » (Monique, 2018)

Par ailleurs, le monde de la santé étant très vaste, il est nécessaire de pouvoir collaborer avec d'autres PS afin d'élargir ses connaissances et s'aider pour la prise en soin de divers patients. L'interprofessionnalité dans le domaine de la santé est primordiale. On sait que des compétences interprofessionnelles accrues chez les professionnels de la santé exercent une influence positive sur la satisfaction des patients et sur la satisfaction au travail des membres de l'équipe interprofessionnelle (Huber, 2022).

Cette interprofessionnalité devient d'autant plus importante lorsque la collaboration avec le patient est axée sur un échange d'expériences et de connaissances pour prendre en soin le patient avec sa maladie mais également dans sa globalité en tant qu'individu à part entière.

2.2 Paradigmes de santé

Différents modèles de prise en charge ont été étudiés durant notre cursus, telle que l'approche paternaliste, l'approche centrée sur le patient ou encore l'approche biopsychosociale.

2.2.1 Modèle paternaliste

C'est au début des années 80 que l'approche paternaliste a fait son apogée dans les services de soins. A l'époque, la santé se trouvait dans les mains des médecins uniquement. Ce modèle se base sur le principe que les PS avaient toute la connaissance et les patients n'avaient aucune compétence et expérience dans les soins, malgré leur maladie. La parole était aux PS et c'était eux qui avaient les mots pour soigner les maux des patients.

Ils avaient de larges pouvoirs, notamment pour prendre des décisions et distribuer les services sur la base d'évaluations professionnelles et éthiques (Heløe, 2012).

2.2.2 Approche centrée sur le patient et bio-psycho-sociale

A la suite du modèle paternaliste, le domaine de la santé s'est penché vers un modèle centré sur le patient qui prenait en compte, entre autres, le désir du patient d'autonomie et de partage de ses expériences, et permettait d'équilibrer l'attitude relationnelle, dite paternaliste, du praticien qui avait tous les savoirs.

Cette approche est « une démarche clinique qui repose sur la rencontre entre les travaux initiaux de M. Balint (psychanalyste) et de C. Rogers (psychologie humaniste) » (Moreau et al., 2019, p.3). Pour définir cette approche centrée sur le patient, Moreau et al. (2019) l'expliquent comme permettant « de centrer la situation sur la personne plus que sur sa maladie en y intégrant une approche globale contextuelle bio-psycho-sociale et en favorisant un " diagnostic approfondi " grâce à une écoute active de la personne » (p.3).

Selon M. Stewart rapporté par Moreau et al. (2019) :

L'approche centrée sur le patient comprend quatre composantes : Explorer la maladie, la santé et l'expérience de la maladie vécue par le patientComprendre la personne dans sa globalité bio-psycho-socialeTrouver un terrain d'entente avec le patient sur le problème, les solutions et le partage des responsabilités et des décisionsDévelopper une relation thérapeutique médecin-patient délibérative pour construire une alliance thérapeutique. (p.3)

Les attitudes du praticien jouent un rôle important dans la mise en place de cette approche centrée sur le patient. Parmi ces attitudes, « on retrouve les attitudes et capacités à être empathique, la prise en compte des attentes et des représentations du patient, conseiller, expliquer positivement, rassurer et encourager à des changements » (Moreau et al., 2019, p.3).

Ce modèle a permis de développer en parallèle une approche bio-psycho-sociale où le concept est resté centrée sur le patient mais avec une volonté de traiter le patient dans son ensemble, c'est-à-dire se focalisant sur trois facteurs : biomédicaux, psychologiques et sociaux du patient.

L'aspect biomédical comporte une évaluation exhaustive, systématique, appropriée, évaluation fonctionnelle valide et adaptée pour analyser les déficiences (Daluiso-King & Hebron, 2020).

L'aspect psychologique décrit les facteurs psychologiques comme inséparables des expériences, des comportements et des cognitions de l'individu (Daluiso-King & Hebron, 2020).

Enfin, l'aspect social du modèle est essentiel puisqu'il admet l'influence que l'environnement social et physique peut avoir sur la santé (Daluiso-King & Hebron, 2020). Tout l'aspect social du patient, soit sa culture, sa famille, ses amitiés vont être des éléments qui peuvent façonner la réponse d'une personne à la maladie et ses répercussions sur la façon dont ils peuvent percevoir et interagir avec la douleur et l'incapacité (Daluiso-King & Hebron, 2020).

Une des composantes qui revient également dans ce type d'approche est la communication. Elle est considérée comme un élément clé [et] comme un canal qui permet une gestion centrée sur le patient en se connectant aux croyances de l'individu et en cultivant des "formes de communication" qui sont plus personnelles pour mieux comprendre les pensées et les croyances de leurs patients (Daluiso-King & Hebron, 2020).

L'ensemble de ces aspects forme l'approche bio-psycho-sociale, centrée sur le patient et permet une intégrité complète du patient dans ses soins. Ces différents modèles en évoluant ont permis d'élaborer d'autres points de vue, et amener de nouveaux concepts de paradigmes de santé tel que les modèles de partenariats.

2.3 Modèles de partenariat

Actuellement, les PS tendent à prendre en compte les valeurs du patient ainsi que ses représentations. Nous allons maintenant évoquer deux modèles de partenariat qui promeuvent une implication du patient dans les soins et cela sur plusieurs niveaux.

Dans la littérature ayant pour sujet les PP, nous avons remarqué que le CM est souvent cité et utilisé comme base. L'autre modèle que nous allons aborder est celui du MM. Celui-ci montre des similitudes avec le CM mais avec certains aspects plus approfondis. Nous le trouvons intéressant puisqu'il est originaire du Canada, un pays en partie francophone avec une intégration des PP dans les soins plus poussée que dans d'autres pays francophones mais également pour sa proximité en termes de structure de programme qui se rapproche de celui des HUG à Genève.

2.3.1 Carman Model et Montreal Model

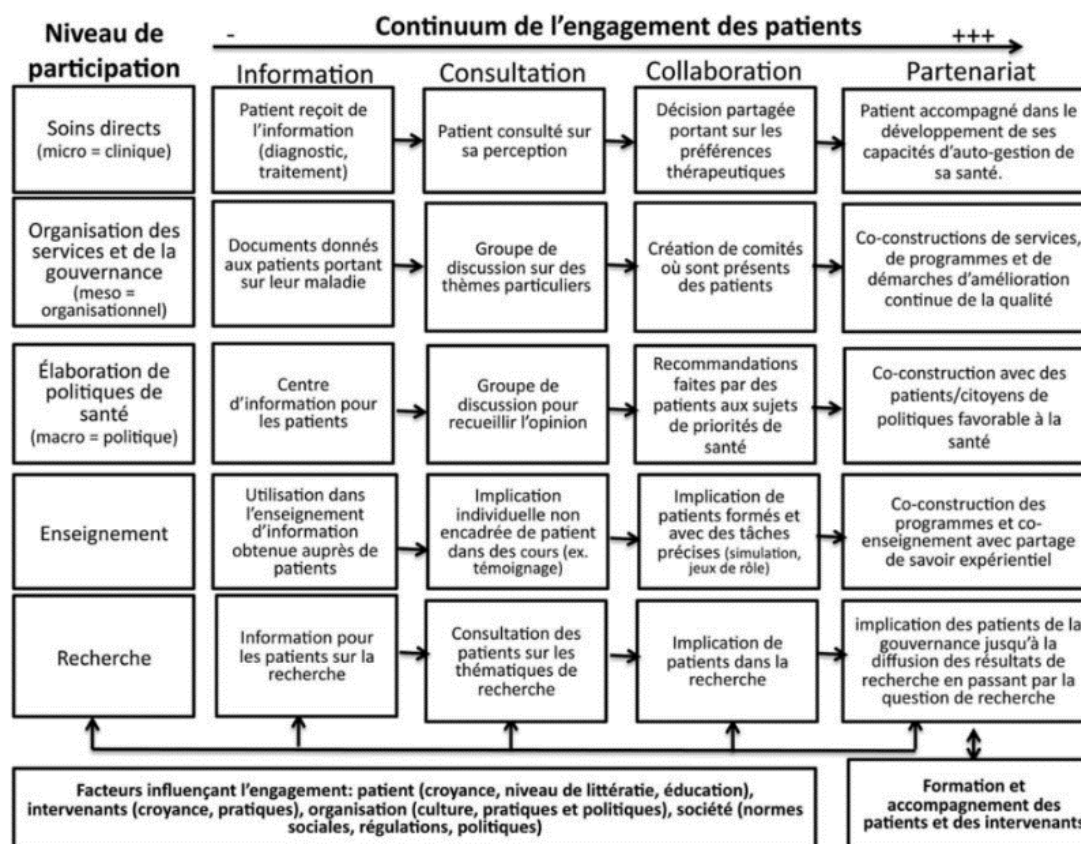
Le MM est un modèle proposé par l'Université de Montréal et inspiré du CM. Nous allons expliquer le CM avant d'approfondir le MM qui est plus complexe. Des similitudes étant présentes, nous illustrerons principalement nos propos à travers la [Figure 1](#), provenant du MM de Pomey et al. (2015), pour expliciter à la fois le CM et le MM.

Vous pouvez trouver des approfondissements du CM ([Annexe 1](#)) et de sa structure ([Annexe 2](#)) ainsi qu'un approfondissement du MM ([Annexe 3](#)).

Carman Model

L'engagement du patient et de la famille comprend le partenariat actif entre à la fois les patients, leurs familles, leurs représentants et les PS. Les auteurs soulignent le fait qu'ils utilisent le terme engagement du patient pour des raisons de simplicité mais que cet engagement concerne la population mentionnée précédemment, c'est pourquoi nous utiliserons aussi le terme d'engagement du patient (EP) (Carman et al., 2013).

Figure 1 : « Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013) »



Tiré de : Pomey *et al.*, 2015, p. 44

Ce partenariat peut être fait à différents niveaux du système de santé tels que les soins, l'organisation des services de santé ou la gouvernance et l'élaboration de politique, le tout pour améliorer la santé et les soins directs ([Figure 1](#)) (Carman *et al.*, 2013).

Si nous prenons comme exemple le domaine des soins directs, au plus bas du continuum, le patient est impliqué avec peu de pouvoirs décisionnels. Les informations vont au patient pour après retourner au PS (Carman *et al.*, 2013).

Au plus haut, la communication et le flux d'information sont bilatéraux avec un échange constant. Le patient a cette fois-ci un pouvoir décisionnel dont par exemple la possibilité de modifier les notes de son dossier. La responsabilité dans ce cas est donc partagée entre patient et PS (Carman *et al.*, 2013).

Dans les soins directs, les éléments du patient qui sont pris en compte sont leurs valeurs, leurs expériences, leurs perspectives, leur diagnostic et leurs traitements. L'engagement du patient dans les soins directs ne requiert pas forcément d'interaction avec des PS, celui-ci peut être objectivé par l'initiative du patient à chercher des informations concernant son état de santé ou ses traitements ou par l'intégration d'une communauté. Au plus haut du continuum, le patient participe par exemple à la création de son dossier médical en étant partenaire avec les PS (Carman *et al.*, 2013).

Au niveau organisationnel ou gouvernance, le patient collabore avec des responsables ou des PS dans le but de planifier, mettre en place et évaluer les soins (Carman et al., 2013).

Concernant l'élaboration des politiques, le patient est engagé de manière à développer, implémenter ou évaluer les politiques de santé et programmes mis en place autant sur le plan national que local (Carman et al., 2013).

Il est important de spécifier qu'un engagement peut ne pas se montrer le plus adapté pour tous les patients. Le niveau au sein du continuum doit être évalué au préalable avec lui et pourra être déterminé selon certains facteurs tels que ses capacités, ses intérêts et ses objectifs (Carman et al., 2013).

Montreal Model

Concernant le MM, il propose un nouveau paradigme avec pour but d'améliorer la santé des patients, dont leur qualité de vie et la qualité des soins prodigués. Le patient est partenaire de l'équipe de soins et en fait intégralement partie. Le patient a donc un leadership comme dans le CM. C'est ainsi que ces deux modèles se démarquent de l'approche centrée sur le patient (Pomey et al., 2015).

Le MM met en valeur les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches. (Pomey et al., 2015, p. 42)

Le partenariat se base donc sur un mélange indispensable entre les savoirs scientifiques apportés par les PS et les savoirs expérientiels provenant du patient et de son passé médical en lien avec sa maladie (Pomey et al., 2015).

Le PP peut agir à plusieurs niveaux comprenant les soins directs, l'enseignement, l'organisation des services et de la gouvernance, le système de santé politique et la recherche qui est propre au MM. Les patients chercheurs font partie d'une équipe de recherche dans la santé (Pomey et al., 2015).

Autres que les patients chercheurs, il existe aussi des patients ressources. Ce sont des PP présents dans les soins directs qui ont pour rôle d'accompagnateur auprès de patients étant dans une situation similaire à celle vécue par le patient ressource. Le patient ressource va faire en sorte que les paroles du patient soient comprises afin que la prise en soins soit la plus adaptée aux demandes et besoins du patient s'il est difficile pour le patient de s'exprimer auprès des PS (Pomey et al., 2015).

2.3.2 Le modèle de partenariat à Genève

Selon le site des HUG, il existe depuis 2021 un programme « Patients partenaires + 3P : Proches, Professionnels et Public » au sein des HUG. Son but est de « développer la culture du partenariat à chaque étape du parcours de soin du patient, et dans toutes les spécialités de soins aigus ou chroniques, ainsi que dans la qualité des soins et des services, dans l'enseignement, la recherche et l'organisation » (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2023).

Les quatre domaines ne comportent pas d'explication ou d'exemples concrets, cela ne nous permettant pas de savoir exactement de quelle manière les partenaires et PP peuvent agir.

Le programme met l'accent sur la volonté à ce que le patient soit « Acteur de SA santé » (HUG, 2023) en étant actif dans les décisions le concernant. Le patient est donc considéré comme partenaire dans le cadre de sa prise en soins (HUG, 2023).

Il peut aussi devenir « Acteur de LA santé » (HUG, 2023), les patients ou proches aidants transmettent leurs expériences à d'autres patients ou aux PS (HUG, 2023).

Comme dans le MM, les expériences des PP sont mises en avant. Le modèle des HUG reprend les quatre domaines de partenariat qui sont la recherche, les soins, l'enseignement et l'organisationnel et y a été ajouté le domaine de la qualité des soins. Par la suite, afin d'éviter toute confusion, nous préférons utiliser le terme de « soins directs » pour le domaine des soins bien que les HUG n'utilisent pas ce terme.

Il y a 3 différentes catégories de PP présenté dans un livret informatif des HUG (2017) :

1. Les patients experts partagent leurs connaissances et expériences aux PS.
2. Les pairs praticiens en santé mentale sont des patients qui utilisent leurs expériences pour soutenir et accompagner les nouveaux patients, ceux ayant peu d'expériences. Ils pourraient être assimilés aux patients ressources du MM.
3. Les patients citoyens sont ceux agissant au niveau organisationnel, ils peuvent participer à l'élaboration et révisions de lois concernant la santé publique.

Les individus considérés comme partenaires ne sont pas seulement les patients. Il y a aussi les proches aidants, les pairs praticiens en santé mentale, les PS, les étudiants, des associations, les politiciens, des institutions de santé (HUG, Direction Générale de la Santé (DGS), Institutions genevoise de maintien à domicile (IMAD), Haute école de santé (HEDS), CIS, faculté de médecine de Genève). Il est précisé que tout public peut être partenaire s'il a un intérêt pour le domaine de la santé sans qu'il soit forcément touché par une maladie (HUG, 2023).

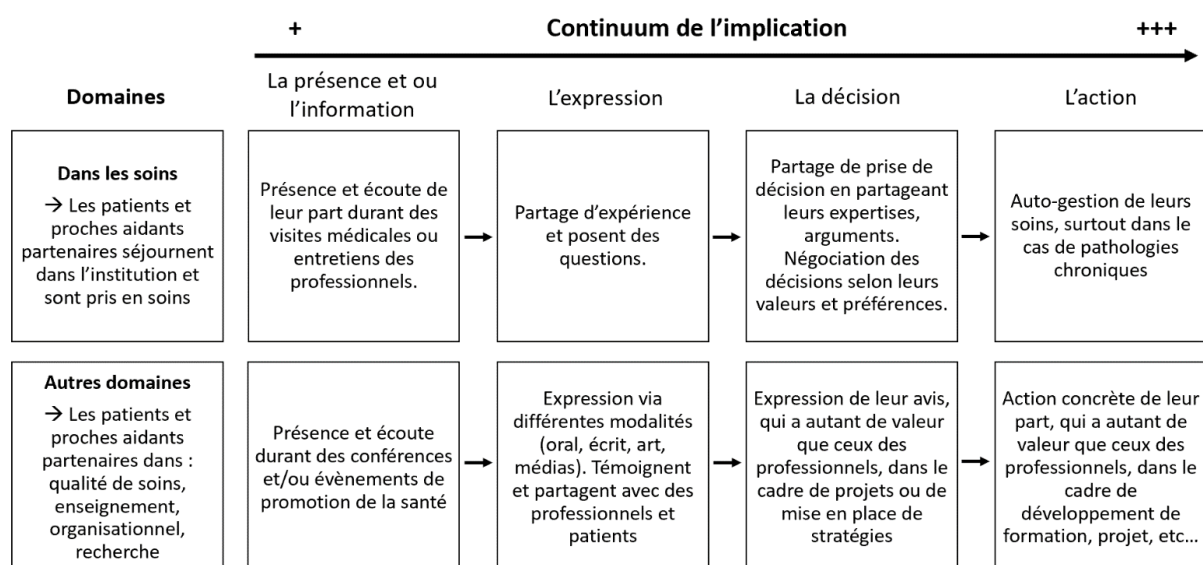
Afin que les patients soient partenaires, il est primordial qu'ils s'impliquent. Cette implication peut fluctuer selon le contexte et c'est au PS d'être attentionné pour s'adapter. Comme le MM, le programme des HUG soulève le fait que son engagement peut rendre les PS inconfortables. Afin de mettre à bien cette volonté d'implication du PP, trois facteurs sont importants : la considération de l'autre, un climat de confiance et la prise en compte des expériences vécues par les patients durant leurs soins car celles-ci peuvent se montrer difficile à vivre. C'est pourquoi un accompagnement par les PS doit se faire (HUG, 2023).

L'objectif final de la collaboration est de pouvoir « décider et agir ensemble » (HUG, 2023) dans les quatre domaines.

La [figure 2](#) est un tableau que nous avons effectué en reprenant ce qui est mentionné sur le site internet des HUG (2023) concernant le continuum de l'implication.

Comparé au CM ou MM, les autres domaines sont regroupés ([Figure 2](#)). Les explications du continuum restent très générales ce qui laisse des zones de flou que nous pourrions essayer d'aborder durant l'entretien afin de mieux comprendre le fonctionnement actuel dans la pratique.

Figure 1 : Continuum de l'implication des PP au sein des HUG



ONG & MENNAD

Le programme a une « plateforme Patients partenaires + 3P » qui permet de recruter les PP et de leur proposer des collaborations adéquates à leur profil. Des modalités de recrutement ont été mises en place afin de faire partie du programme (HUG, 2023).

Toute personne a la possibilité de faire des demandes de collaboration avec des PP sur leur site. Des rémunérations sont possibles mais il n'existe pas de modalités précises. Les collaborations de courte durée sont considérées comme étant des activités bénévoles, avec la possibilité d'avoir un remboursement sur les frais de transport. Cependant, dans le cas de collaborations répétées ou de plus longue durée, cela peut être discuté en amont de la collaboration entre les partis (HUG, 2023).

Un programme de formation, s'adressant à tout public, est basé sur le partage d'expérience, de PS ou PP, adressée aux partenaires et institutions nommés précédemment. Une formation de deux heures est proposée aux PP et PS afin de discuter de situations cliniques et la manière de mettre en place un partenariat de soins. Nous ne pensons pas qu'elle soit nécessaire pour devenir PP, elle sert plutôt de rappel des concepts du partenariat (HUG, 2023).

Pour étoffer nos recherches et comprendre concrètement ce qu'est le programme de partenariat au sein des HUG, nous avons eu un entretien en présentiel avec la responsable et la coordinatrice de la plateforme afin d'en savoir plus sur ce concept.

Celles-ci nous ont expliqué que le programme a été inspiré du MM. Pour autant, il était de leur volonté d'en faire un modèle de partenariat unique et propre au HUG.

Le programme « Patients partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public » est amené à faire des demandes de collaboration auprès de PS afin de coconstruire des projets dans les différents domaines. Concernant les physiothérapeutes, il nous a été dit qu'aucune collaboration n'était connue du programme, que ce soient des demandes provenant de leur part ou des projets en lien avec une problématique entre physiothérapeutes et PP.

3 Méthodologie

Cette étude est réalisée dans le canton de Genève avec pour sujet les PP dans le partenariat dans les soins au sein des HUG auprès du programme « Patients partenaires + 3P : Proches, Professionnels et Public » et s'articule autour de l'état actuel de la collaboration entre PP et physiothérapeutes et de quelle manière celle-ci pourra évoluer selon les perspectives de différents PS interviewés.

Notre méthodologie est structurée selon les lignes directrices COREQ de Gedda (2015).

3.1 Sélection des participants

Pour cette étude, le médecin et les physiothérapeutes ont été sélectionnés selon nos critères d'éligibilité et ont été contactés via courriel en première intention puis par téléphone pour faciliter les dates des entretiens. Nous évoquons dans le courriel notre question de recherche, l'intérêt de notre étude et les modalités de l'entretien. Nous avons joint aux courriels un formulaire de consentement ([Annexe 4](#)) et un formulaire d'éligibilité ([Annexe 5](#)) contenant nos critères.

Concernant le recrutement des PP, nous avons dû remplir une demande de collaboration ([Annexe 6](#)) et transmettre notre demande à la coordinatrice de la plateforme. Celle-ci nous a ensuite envoyé deux contacts de PP que nous avons contacté par courriel ainsi que par téléphone.

Lors de notre sélection des participants, nous avons eu une rétraction d'un participant pour cause d'un manque de temps de sa part.

La taille de l'échantillon est réduite dû au format de l'étude pilote, du temps octroyé à la réalisation de l'étude et au nombre de personnes pouvant répondre à nos critères d'éligibilité. La commission cantonale d'éthique et de la recherche nous a confirmé par téléphone que nous n'avions pas de démarche spécifique auprès d'eux à effectuer.

Relations antérieures avec les participants

Nous avons contacté par courriel et téléphone le médecin et un des physiothérapeutes au début de notre étude afin de savoir dans quel service les PP étaient présents. Cela nous a permis d'établir la faisabilité de notre travail.

Avec ces participants, nous nous sommes présentées en tant qu'étudiantes menant un travail de recherche et avons évoqué notre intérêt pour les PP en leur partageant notre ancienne question de recherche : De quelle manière la collaboration avec un PP va avoir comme impact (avantages ou inconvénients) sur la qualité des soins lors des prises en charge physiothérapeutiques dans le milieu hospitalier dans le canton de Genève ?

Par la suite, nous avons contacté ou recontacté les participants comme cité précédemment.

3.2 Critères d'éligibilité

Le choix des critères d'éligibilité, incluant les critères d'inclusion et d'exclusion, ont été choisis sur la base de la question de recherche et appliqué pour tous les participants.

3.2.1 Critères d'inclusion

1. Chaque individu doit avoir un lien avec la santé et les soins en général.

Nous trouvons important de tenir des entretiens avec des PS ou des individus côtoyant le milieu de la santé car notre question de recherche est focalisée sur le partenariat dans les soins.

2. Chaque participant doit avoir collaboré avec un physiothérapeute en tant que patient ou professionnel, respectivement selon leur fonction.

Certaines de nos questions concernent le lien entre partenariat et physiothérapie. Un PP doit donc avoir collaboré avec un physiothérapeute en tant que patient tandis qu'un PS en tant que PS.

3. Chaque participant doit être dans un service comprenant des patients partenaires et/ou avoir déjà collaboré avec un ou plusieurs patients partenaires.

Le sujet de partenariat est encore peu connu et peut se montrer complexe. Nos questions pourraient se montrer trop spécifiques pour une personne n'ayant jamais entendu parler de ce sujet. Les personnes ayant le titre de PP sont affiliés à un service ou un secteur afin de mener leurs missions. De plus, les PP peuvent travailler ensemble sur leurs projets.

4. Avoir au moins une année d'expérience dans les soins aux HUG (en dehors des temps d'hospitalisation).

Nous voulions à l'origine établir une durée de deux ans d'expériences afin de permettre aux participants de développer leurs réponses puisque nous considérons qu'une personne a besoin d'un minimum de temps d'expérience au sein d'une institution pour comprendre son organisation et être familier avec le programme de partenariat. Cependant, le programme n'existant que depuis 2021 et nous nous sommes rendues compte que nous ne pensons pas trouver un PP ayant autant d'années d'expérience.

5. Volontaire à participer avec les conditions d'entretiens.

Nous faisons signer un formulaire de consentement avant de commencer les entretiens.

3.2.2 Critères d'exclusion

Nous n'avons aucun critère d'exclusion mis à part ceux contraires aux critères d'inclusion.

3.3 Contexte

Nous sommes deux étudiantes en dernière année de physiothérapie à la HedS-GE, ayant un intérêt concernant la problématique des PP. Chacune de nous avons effectué des stages en cabinet dans le domaine musculosquelettique principalement et dans des institutions hospitalières dans les domaines de neuro-rééducation et/ou système interne. Nous avons aussi une expérience dans la prise en soins de patients et en interprofessionnalité.

Le choix d'établir des entretiens individuels, par rapport à un focus groupe, est pour permettre l'expression des participants sans être influencé par d'autres témoignages. Cette démarche d'entretien a été faite dans un cadre privé avec le participant et les deux étudiantes à l'origine de ces entretiens. Les entretiens ont eu lieu dans différents bâtiments des HUG.

L'une des PP n'était pas en accord avec nos critères de sélection, nous aborderons ce sujet dans les biais.

Tableau 1 : Tableau des données sociodémographiques des participants

Age	Profession	Service d'action au HUG	Année d'expérience au sein des HUG	Temps de connaissance du concept de patient partenaire
41 ans	Physiothérapeute responsable	Réadaptation et gériatrie	1,5 ans	4 – 5 ans
33 ans	Physiothérapeute	Pneumologie	10 ans	6-7 ans
55 ans	Médecin	Cardiologie	14 ans	Dizaine d'années
60 ans	Patient partenaire	Chef du programme 3.1 plan stratégique Vision 20+5	1,5 ans	Depuis 2017
48 ans	Patient partenaire	Collaborateur en stomathérapie	7 mois ¹	9 mois

ONG & MENNAD

3.4 Recueil de données

Nous avons mis pour objectif de tenir un seul entretien individuel par participant sur une durée de 30 à 45 minutes maximum, durant lequel la collecte des données non-verbales est réalisée par une des deux étudiantes afin de pouvoir les analyser.

Les formulaires de consentement et d'éligibilité ont été signé par le participant et nous-même afin de garantir son volontariat et son anonymat et de pouvoir utiliser l'enregistrement audio de l'entretien uniquement à un but de retranscription de l'entretien.

Nous avons fait le choix de leur faire prendre connaissance de notre question de recherche mais de ne pas partager en amont les questions de notre entretien semi-dirigé car dans le cas contraire les participants auraient eu la possibilité de se préparer. Nous pensons que cette préparation aurait pour but de répondre aux questions de la meilleure manière possible selon eux, ce qui peut biaiser les réponses.

La durée imposée pour effectuer notre travail de Bachelor n'était pas assez conséquente pour permettre d'atteindre un seuil de saturation à proprement dit dans l'étude pilote que nous voulions faire.

3.5 Construction de l'entretien semi-dirigé

Pour la construction de notre entretien ([Annexe 7](#)), nous avons défini différents axes de discussions qui sont les suivants : présentation de la personne, l'intérêt personnel et connaissances générales concernant le programme et la collaboration avec les PP, intérêt personnel de la collaboration avec les PP et l'ouverture sur l'avenir de cette collaboration.

¹ Ne remplit pas un des critères d'éligibilité

3.5.1 Questions principales

Afin de répondre au mieux à la question de recherche posée, nous avons esquissé notre entretien semi-dirigé à l'aide de questions.

- 1) Comment définissez-vous le partenariat de soins d'après vos expériences ?
- 2) Comment décrivez-vous l'implication des patients partenaires par rapport aux différents domaines d'action (dans les soins directs, qualité de soins, enseignement, organisationnel, recherche) dans l'infrastructure des HUG actuellement ?
- 3) Dans quel contexte incluez-vous le partenariat de soins durant votre pratique ?
- 4) Selon vos expériences, pouvez-vous nous dire quels seraient les avantages ainsi que les inconvénients d'une collaboration entre patient partenaire et physiothérapeute concernant la prise en charge de patients ?
- 5) Quelles sont les limites actuelles au sein du HUG concernant les collaborations avec des patients partenaires dans le partenariat dans les soins selon vous ?
- 6) Si vous souhaitez une évolution du concept de partenariat, quelles sont les perspectives d'évolutions que vous envisageriez de mettre en place afin d'améliorer et d'assimiler au mieux ce programme de façon plus systématique ? (Différents services, stade chronique, stade aigue)

3.5.2 Nos représentations et aprioris

Nos représentations et aprioris concernant notre question de recherche sont les suivantes :

- Les collaborations entre PP et physiothérapeute se feront principalement post-séances de physiothérapie, car durant les séances, une tierce personne peut perturber l'interaction entre le patient et le physiothérapeute durant les séances.
- Le programme du HUG n'est pas aussi complet que le MM et ne propose pas d'exemples concrets de ce qu'un PP peut faire dans chacun de ses domaines. De ce fait, il est difficile pour nous de comprendre entièrement de quelle manière le programme fonctionne et de quelle manière le partenariat est mis en place au sein du HUG. Nous pensons que ce point de vue peut être partagée par les participants aussi.
- Concernant la mise en place du programme au sein des unités, nous pensons qu'il en ressortira deux points de vue différents : un plus ciblé sur l'organisationnel qui sera sûrement plus utopique et l'autre plus réaliste de ce qu'est la situation actuelle de collaboration.
- La collaboration avec les patients dans les soins directs est plus facilement applicable pour les PS car cela ne demande pas d'organisation en amont à mettre en place et ceci serait comparable à la mise en place d'une relation thérapeutique.
- Devoir dédier du temps pour permettre une collaboration avec les PP dans les domaines en dehors de ceux des soins directs peuvent être un facteur limitant.
- Notre question de recherche est spécifique à une thématique peu connue. De plus, la collaboration entre PP et physiothérapeutes n'est pas d'actualité aux HUG. Les participants n'ont pas accès au préalable à notre entretien semi-dirigé, ils pourraient appréhender le fait de ne pas avoir les capacités à nous répondre.

3.5.3 Nos hypothèses

Hypothèse principale : Notre hypothèse principale se base sur la réflexion autour de notre question de recherche.

Le programme des HUG a été récemment mis en place au sein de l'institution et nous pensons qu'il n'y a pas encore de recul nécessaire pour que l'impact du programme soit optimal. De ce fait, l'état actuel de l'établissement de ces collaborations n'est pas aussi fluide et systématique qu'espéré. Toutefois, les perspectives d'évolutions semblent être favorables dues à l'engagement continu dont la responsable et la coordinatrice de la plateforme font preuve. De plus, les participants répondant à notre étude semblent réceptifs à notre sujet et à la question de recherche.

Hypothèses secondaires : nos hypothèses secondaires se basent sur l'approfondissement de la réflexion autour de notre hypothèse principale.

- À la suite de notre entretien avec la responsable et la coordinatrice de la plateforme, elle nous a évoqué le fait qu'à sa connaissance les PP collaborent plus souvent avec les médecins et les infirmiers. Nous pensons que tous les PS ne sont pas familiarisés avec le partenariat dans les soins, ce qui mène à une mise en place plus longue de ce type de collaboration.
- Concernant la collaboration avec les physiothérapeutes, la responsable et la coordinatrice de la plateforme n'en avaient pas connaissance à ce jour. Nous pensons donc que la collaboration entre PP et physiothérapeute est très peu pratiquée et que les physiothérapeutes auront plus de difficulté à définir le rôle que peut jouer le partenariat (selon le modèle du HUG) dans leur pratique.
- Nous pensons qu'il y aura une diversité sur la capacité de chaque participant à développer leurs réponses notamment concernant les perspectives d'évolution qu'ils envisagent. Une des réponses que nous pensons recueillir serait d'intégrer les physiothérapeutes dans le programme au vu de la situation actuelle dans laquelle ils sont.
- Actuellement, les facturations lors de séances de physiothérapie sont basées sur la prise en soin du physiothérapeute avec le patient mais n'incluent pas une possibilité que les séances comprennent une collaboration avec des PP. Cela peut être un frein.
- La collaboration entre les physiothérapeutes et les PP dans les soins directs permet aux patients de s'impliquer de manière à être acteurs de leur santé. Cela facilitera à la fois la prise en soins et de tendre vers une autonomie du patient.
- Le programme a pour but d'améliorer la qualité des soins et des services pour les futurs patients transitant au sein de l'institution. Selon nous, la collaboration entre les PP en dehors des soins directs et les physiothérapeutes permettrait de mettre en avant les valeurs des patients et de cibler leur soin avec eux et en accord avec leurs besoins.

4 Résultats

4.1 Extraction des données

Nous avons effectué le codage de nos entretiens de manière individuelle puis nous avons fait par la suite une mise en commun. En nous basant sur la méthodologie de Thomas & Harden (2008), nous avons procédé de cette manière : le codage du texte "ligne par ligne", le développement de "thèmes descriptifs" et la génération de "thèmes analytiques". Nous avons pu remarquer que nos codages étaient similaires mais également complémentaires.

Pour le codage nous avons utilisé des codifications couleurs correspondant aux thèmes qui ressortaient le plus. Nous avons aussi établi des liens de similarités, de complémentarités et d'oppositions entre les différents participants. Notre tableau de codage se trouve en [Annexe 8](#). Aucun logiciel informatique n'a été utilisé pour faire ces analyses.

Par ailleurs, un des participants a demandé de relire sa retranscription que nous lui avons transmis sans possibilité de modification postérieure.

4.2 Présentation des résultats

A la suite de notre analyse, nous avons ressortis cinq thèmes principaux nous permettant de répondre à notre question de recherche : Quel est l'état actuel de la collaboration entre patients partenaires (PP) et physiothérapeutes au sein des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG) et quelles en sont les perspectives d'évolution ?

[4.2.1 Partenariat dans les soins directs](#)

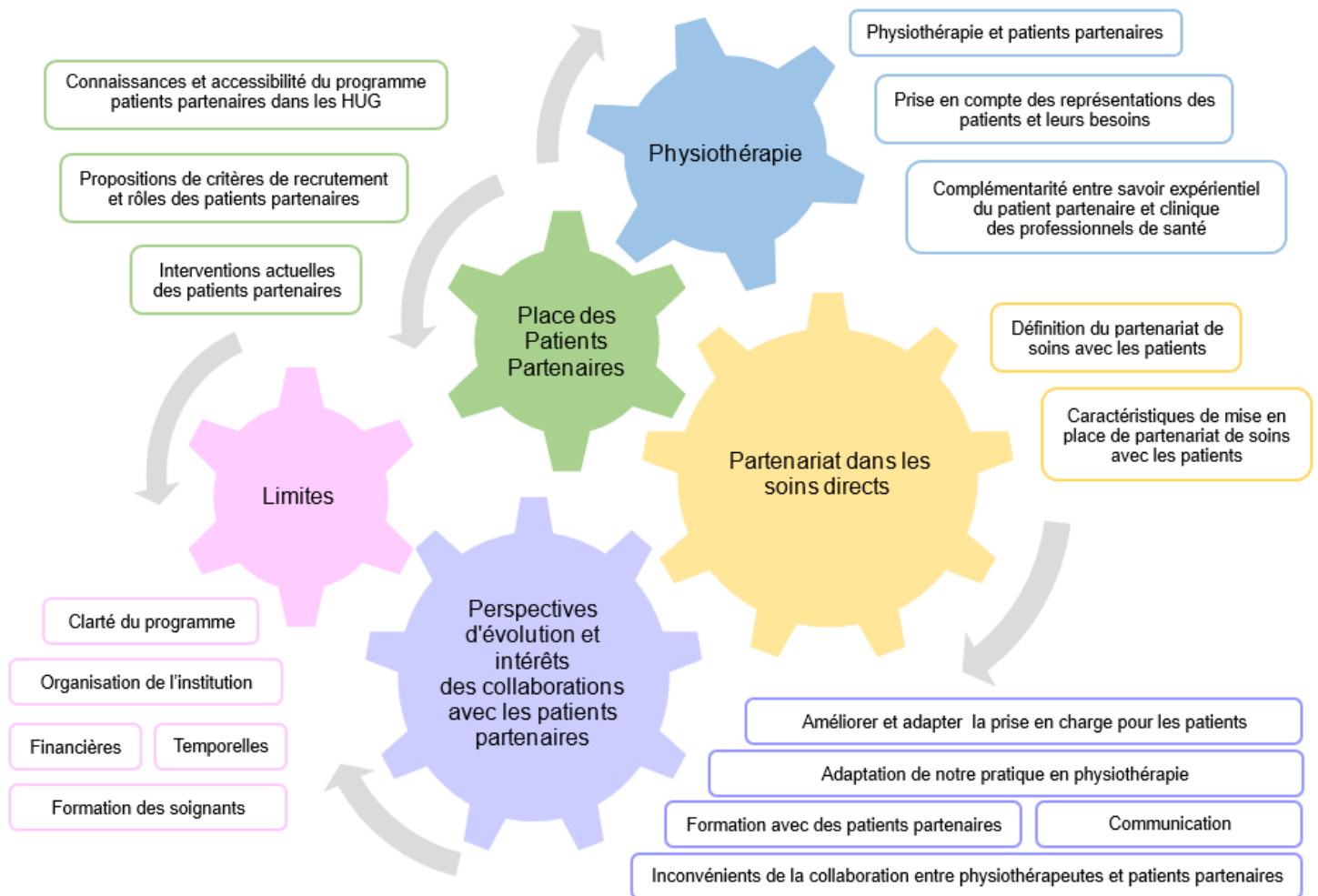
[4.2.2 Place des patients partenaires](#)

[4.2.3 Physiothérapie](#)

[4.2.4 Limites](#)

[4.2.5 Perspectives d'évolution et intérêts des collaborations avec les patients partenaires](#)

Figure 2 : Schéma de présentation des résultats



MENNAD & ONG

4.2.1 Partenariat dans les soins directs

A. Définition du partenariat de soins avec les patients

Nous trouvions intéressant de relever la manière dont chacun définit le partenariat de soins. Nous ne savions pas leur niveau de connaissance à ce sujet avant de les rencontrer.

« On fait de l'enseignement thérapeutique des patients donc forcément notre boulot c'est d'amener les gens à se mobiliser dans leurs compétences donc ce qui est commun pour tous. » (P3)

« Euh c'est vrai que le patient fait partie de la discussion pour sa prise en charge euh et donc du coup il a moins l'impression d'être corps objet de de subir je pense, je pense que c'est l'idée qui est recherché derrière. » (P2)

« Mon impression c'est que c'est pour éviter que la prise en charge soit centrée plutôt sur le point de vue des soignants et d'avoir le ressenti des patients et la manière dont ils étaient pris en charge et accueilli. » (P2)

« On était dans la collaboration, on était à l'écoute euh de l'autre hum. Y avait la considération aussi, je veux dire c'est important pour que ça fonctionne il faut, il faut que le

professionnel soit à l'écoute du patient mais dans le sens pas juste écouter son histoire mais euh reconnaisse son savoir expérientiel. » (P4)

« Ca part d'une envie commune, et c'est ça le partenariat. C'est de construire ensemble en fait, c'est pas d'apporter une solution toute faite. C'est de se mettre autour d'une table et puis lui dire bah voilà « comment est-ce qu'on peut faire pour que ça aille mieux » c'est ça qui est génial. » (P4)

« Après le partenariat dans les soins en général c'est vraiment une collaboration beaucoup plus grande entre les soignants et les patients et que les ... les professionnels de santé puissent écouter réellement euh ce que vont dire les patients, dans la bienveillance et le respect de chacun bien évidemment mais euh pour que la prise en charge elle soit plus adéquate en fonction de chaque personne. » (P5)

B. Caractéristiques de mise en place de partenariat de soins avec les patients

Plusieurs participants mettent en avant des facteurs pour mettre en place un partenariat.

Un participant met en valeur le fait que le partenariat doit apporter des avantages à chacun.

« Il faut qu'il y ait une collaboration entre les deux partis avec des avantages aussi pour les deux partis. » (P1)

« Pour moi c'est quelque chose de vraiment bidirectionnel où les deux partis vont avoir un bénéfice. » (P1)

Un d'eux évoque l'aspect de la volonté du patient à s'impliquer.

« Ça va dépendre de la nature de ce qui est demandé, et en fonction de comment la personne est d'accord de s'impliquer elle-même donc finalement dans la co-construction des activités ici, il y a la négociation de comment elle voudrait être partenaire. » (P3)

« On coconstruit avec la personne cette intensité du partenariat en fonction de ce qu'il a besoin et comment il se sent prêt à investir. Nous on va s'ajuster. » (P3)

Un autre participant montre qu'il existe une distance à garder entre les patients et les PS.

« Et puis il y a des domaines aussi, ça je l'ai vécu où des fois on est obligé de faire un contre-visite parce qu'il y a des choses qu'on ne peut pas forcément dire devant un patient euh alors euh c'est un peu paternaliste mais c'est peut-être pour son bien, par exemple typiquement en oncologie, bah on va parler des 20% de chances de réussite mais on parlera pas des 80% de chances d'échec et je pense que c'est intéressant de parler des 20% avec le patient mais de garder à l'esprit qu'il y a quand même 80 de... Voilà 80% de chances où ça marchera pas. » (P2)

4.2.2 Place des patients partenaires

A. Connaissances et accessibilité du programme patients partenaires dans les HUG

Trois participants montrent que le programme PP est encore peu connu et installé dans les HUG.

« ... enfin je ne sais pas quelle est la démarche tiens d'ailleurs quand on veut devenir patient partenaire, il faut déjà être au courant du concept, voilà savoir que ça existe ... » (P2)

« Ça se développe dans des formes un peu plus isolées. Alors pour une fois, il est intégré à la vision de l'institution. » (P1)

« Tous mes collègues ne sont pas dans cette démarche de partenariat par exemple. ... Ils n'y pensent pas tout simplement, non pas qu'ils ne pourraient pas faire mais ils n'y pensent pas ... » (P3)

Un des participants est même surpris qu'il connaisse en parti le programme PP.

« Non c'est intéressant, ça montre que finalement je ne suis pas si néophyte ... avec ça, parce que ça me parle toutes ces notions ouais. » (P2)

Une arcade mobile pour promouvoir le programme a été mis en place dans les HUG, ce participant qui en fait partie a pu rencontrer différents profils de personnes.

« On a mis une arcade mobile sur pieds ... pour nous faire connaître, parler du programme, des patients partenaires, que les soignants nous voient, parce qu'il y a encore des soignants qui ne sont pas au courant de notre existence. » (P5)

« Alors il y a des gens qui s'arrêtent et qui connaissent déjà bien et qui utilisent déjà pas mal de patients partenaires et puis il y a d'autres personnes qui sont curieux de connaître notre existence et puis de s'informer simplement. » (P5)

Deux participants relèvent que le programme est encore en cours de développement.

« On a l'impression qu'on est au début et puis que ça va petit à petit se développer et euh on est content que ça soit déjà un programme qui est pérenne enfin voilà » (P5)

« ils sont impliqués un peu partout donc des collaborations y en a » (P4)

« une direction générale qui veut aller dans ce sens-là et qui veut de plus en plus de collaborations avec des patients partenaires. Ça c'est vraiment chouette. » (P4)

« A partir du moment où y a 120 cadres qui sont là, et qui écoutent votre point de vue et vous pouvez participer à un événement pareil, c'est que vous êtes reconnus, et qu'on croit en votre euh en la plus-value que vous pouvez apporter quoi. » (P4)

B. Propositions de critères de recrutement et rôles des patients partenaires

Un participant évoque le profil qu'un participant devrait avoir selon lui. Il voudrait un PP en tant que représentant des patients qui puisse avoir un regard assez global.

« C'est bien important de cibler qu'est-ce que 80% des patients souhaitent et avoir des représentants des patients. » (P1)

Il fait aussi la remarque que de trouver un représentant dans des secteurs tels que la gériatrie ou les soins intensifs peut se montrer plus difficile.

« Alors notre patient partenaire il faut qu'il ait au moins 65 ans, qu'il ait pas de troubles cognitifs, qu'il ait les disponibilités, les capacités de suivre. Alors chercher et retrouver la personne qui réunit tous ces critères c'est extrêmement compliqué. » (P1)

« Je pense peut-être les patients des soins intensifs euh, peut-être c'est plus difficile de trouver une personne avec des expériences en soins intensifs ? » (P1)

Selon lui, le PP devrait éviter d'avoir des connaissances dans le secteur médical

« Pour moi, je chercherais quelqu'un sans ces niveaux de connaissances [...] ce serait plus difficile à la personne de s'intégrer mais ça nous exigerait à nous de rendre ce qu'on fait compréhensible » (P1)

Un autre participant parle de l'aspect de la formation des PP. Actuellement, aucune formation n'est requise pour devenir PP.

« Certaines compétences déjà il les a acquises quand il était euh avant d'être malade donc il fallait rapatrier aussi à certains endroits son auto-gestion » (P3)

« Est-ce qu'ils doivent avoir une formation ? quelles formations ? Qui va garantir cette formation ? Là c'est plein de questions qui ne sont pas complètement réglées. » (P3)

Selon deux participants, il y a un risque que les PP n'aillent pas au-delà de leurs expériences personnelles.

« ... ce qu'on va identifier c'est un représentant des patients. Faut qu'on soit bien sûr qu'il représente la majorité des patients et qu'il va pas apporter que son avis à lui. » (P1)

« C'est que le patient partenaire n'est pas non plus un professionnel de santé et donc du coup le piège si on ferait des choses individuelles c'est que du coup il arriverait un peu à bout de ce qu'il a vécu ou peut-être qu'il irait trop dans ce qu'il a vécu et il ferait pas forcément le lien avec la généralité, donc voilà. » (P2)

C. Interventions actuelles des patients partenaires

La majorité des participants ont cité des actions dans le domaine de la qualité des soins.

« C'est la première fois (service d'oncologie) que j'ai pu voir les patients partenaires dans le cadre de colloque ou de réunion d'informations euh afin qu'on puisse avoir leur ressenti sur la manière dont ils étaient pris en charge et comment on pourrait l'améliorer surtout. » (P2)

« J'ai participé une fois à un focus groupe sur le parcours de soins. Donc on était plusieurs patients partenaires à réfléchir ensemble à ce qui pourrait être amélioré. » (P5)

« Ils sont moteurs dans le, dans la promotion de la santé, dans le fait de poursuivre les efforts qui ont été euh qui ont été débutés dans les programmes de réadaptation ou autre dans leur changement de leur hygiène de vie donc ça je l'ai plutôt vu. » (P2)

« Donc ça peut être très profond jusqu'à tout décider ensemble de ce qu'on va faire et euh de comment on va le faire. Ça peut être aussi purement des collaborations dans le sens une

*présence de patients aux activités par exemple, pour valider des activités ou des sujets...
Mais ça peut être des créations d'une activité d'enseignement par exemple avec les patients. » (P3)*

« ... participer à un groupe de discussions ... avec un groupe de travail qui travaillaient sur le confort du patient dans les transports » (P4)

« L'hôpital nous a offert cette magnifique opportunité d'abord de pouvoir nous exprimer et non seulement de nous entendre et de nous écouter et après de nous impliquer dans des projets d'améliorations. » (P4)

Et d'autres interventions dans la communication, l'organisationnel, la recherche et la formation des PS.

« On travaille pour le contexte, dans le contexte de, d'avoir un lieu d'échange précis qui soit visible au sein de l'hôpital par rapport à une arcade ou même pour l'instant par rapport à une arcade mobile mais qu'on soit visible, qu'on puisse échanger avec pas seulement les soignants ... mais aussi les familles. » (P5)

« J'ai travaillé sur les consentements ... j'ai participé aux séminaires de cadres des HUG, là y avait 120 cadres et y'avait 12 patients partenaires qui étaient invités pour la première fois en 2020. » (P4)

« ... pour vous citer quelques interventions ... en tant que patient partenaire à l'élaboration de guidelines pour les anesthésistes. Guidelines européennes. » (P4)

« Donc c'était un partage de mon expérience au service de la formation principalement dans mon expérience. » (P5)

4.2.3 Physiothérapie

A. Physiothérapie et patients partenaires

Les PP collaborent plutôt avec les équipes médico-soignantes et l'intégration des PP est moindre en physiothérapie. Certains soulignent qu'elle est indispensable en physiothérapie.

« Notre programme de réadaptation cardiaque, on s'appuie d'expériences de patients partenaires » (P2)

« Je crois que c'est bien de collaborer entre patients et soignants mais je trouve qu'il y a déjà une bonne écoute de leur part et euh une bonne collaboration » (P5)

« Je pense qu'on a déjà beaucoup d'accès à eux donc ils seraient certainement très ouverts et puis je pense que ça pourrait qu'encore améliorer et puis changer constructivement ensemble quoi, améliorer leur prise en charge. » (P5)

« Rien de concret a été développé au niveau du département ni au niveau de la filière physio. » (P1)

« Clairement en tant que physio, c'est pas les premières personnes avec qui on va collaborer. Comme je vous disais, c'est plutôt en lien avec les équipes médico-soignantes, typiquement soins infirmiers et puis médecins que il y a ce partenariat qui prend, qui prend vie. » (P2)

« J'ai un peu de curiosité de votre retour là-dessus parce que pour moi c'est un monde que je ne connais pas bien en fait » (P3)

Un participant ressort un manque d'accessibilité du programme PP rencontré chez les physiothérapeutes.

« ... c'est que toutes les filières de soins puissent y accéder et être intégrées parce que souvent voilà on est minoritaire dans les organisations, on est aussi écarté et là on parle bien des patients partenaires en physiothérapie. » (P1)

« Je souhaiterais que ce programme soit accessible à toute unité, à tout département, avec un accès équitable à tout le monde et qu'on a les moyens réellement pour le mettre en place. » (P1)

B. Prise en compte des représentations des patients et leurs besoins

Il serait intéressant de savoir ce que les patients pensent du rôle de physiothérapeute avec l'aide des PP.

« Combien de fois peut-être vous vous êtes déjà retrouvés en difficulté avec un patient qui « J'ai de la fièvre, j'ai mal, c'est pas le moment pour faire la physio ». Quelle est la place d'un physio dans la conception d'un patient. » (P1)

« ... la physio c'est les profs de gym mais c'est pas des profs de gym ... » (P5)

« J'ai l'impression que les gens sont beaucoup plus preneurs quand ils comprennent à quoi ça leur sert et pourquoi ils sont là et ouais dans quel but on leur demande de faire tel ou tel exercice. » (P5)

L'adaptation personnalisée des traitements et objectifs par rapport aux besoins du patient est un point exprimé par deux participants.

« ... il y a pas tout le monde qui ose dire que pour eux c'est trop euh ça va trop vite, ça va trop fort. » (P5)

« De ce que j'observe hein vraiment dans mon groupe par exemple et euh ça serait pour peut-être voir adapter un peu plus individuellement le programme » (P5)

Parle des séances en groupale : *« on a euh pas une compétition forcément entre nous mais face à soi-même on a peut-être des objectifs et puis peut être définir des objectifs plus personnalisés » (P5)*

« Ici dans la réadaptation c'est 6 semaines, pourquoi 6 semaines ? est ce qu'on ne pourrait pas être... plus ajuster dans quelque chose de plus euh souple, plus correspondant et plus respectueux des besoins des personnes, il y en a qui veulent travailler pourquoi pas, est ce que nous on ne doit pas s'ajuster par rapport à ces demandes ? » (P3)

« Avoir des temps pour euh pour voir euh et pour entretenir euh pour discuter avec les gens, c'est aussi important que ce soit inclus dans les soins, que ce soit pas juste voler juste dans les attitudes du moment euh que ce soit prévu cette partie-ci dans le projet serait importante. ... plus ajuster dans quelque chose de plus euh souple, plus correspondant et plus respectueux des besoins des personnes, il y en a qui veulent travailler pourquoi pas, Est-ce que nous on ne doit pas s'ajuster par rapport à ces demandes ? » (P3)

Il y a une demande aux patients de s'exprimer auprès des PS.

« J'ai envie de dire aux patients euh, prenez le temps, enfin osez venir nous parler de ce que vous avez ressenti, osez venir nous parler de vous en fait. » (P2)

« Oser exprimer aussi, il y a beaucoup de patients qui osent pas, qui pensent que voilà le médecin il a dit ça et donc qu'il faut faire comme-ci, comme-ça. » (P5)

C. Complémentarité entre savoir expérientiel du patient partenaire et clinique des professionnels de santé

Il a été relevé plusieurs fois qu'il existe une complémentarité entre ce que les patients peuvent apporter et ce que les PS ont comme connaissances cliniques.

Parle du PP : *« ... il a autant à apporter que les connaissances qui sont médicales, biomédicales des soignants » (P5)*

« C'est l'équilibre entre ce qui est la littérature et l'evidence based et les recommandations et l'évolution de la médecine et l'avis de patient et de co-partenariat entre les patients qui pour moi permettra de retrouver ce qui serait l'idéal, c'est toujours le juste milieu entre deux choses. » (P1)

« On se fait soigner et en échange on aide à affiner des choses par rapport à ce qu'on a vécu par rapport à telle ou telle situation de soins en faisant un retour en fait simplement aux professionnels aussi, tout simplement déjà » (P5)

De plus, deux participants évoquent la distinction de chacun des rôles et que cela doit être respecté pour permettre une collaboration entre PP et PS.

« Mais chacun sa place, chacun son rôle. Il est pas question de d'empiéter l'un sur l'autre. » (P4)

« On a envie d'aider les soignants mais on ne peut pas non plus nous arriver et dire il faut faire comme-ci, il faut faire comme ça donc euh trouver sa juste place, rester à sa place aussi » (P5)

« Il va garder son fonctionnement de patient partenaire mais il va pas être, il va être intégré à l'équipe mais il va pas être personnel médical. » (P4)

4.2.4 Limites

Pour illustrer l'état actuel de la collaboration entre physiothérapeutes et PP, nous souhaitons connaître les limites qui pouvaient freiner l'assimilation des physiothérapeutes en collaboration avec les PP.

A. Clarté du programme

Une des premières limites évoquées lors des entretiens était la clarté du programme. Il y a une volonté de la part des participants à ce que les objectifs soient clairs en termes de transmissions d'informations et de ce qui est attendu de la part des décideurs sur le terrain.

« Parce que j'ai l'impression que cela existe dans la tête des décideurs mais n'est pas forcément communiqué. » (P1)

« On pourrait aussi avoir une idée euh une idée sur la dénomination plus précise que

« patients partenaires » pour chacune des activités nommées par exemple mais je crois que ça existe déjà dans le projet mais il faudrait juste le nommer un peu mieux et aussi les qualifications dans le sens de ce qu'on attend. » (P3)

« Qu'est-ce qu'on veut exactement avec ces patients partenaires ? Que ça soit dit dans des formes claires. » (P1)

B. Organisation de l'institution

Le deuxième point évoqué en termes de limite est au niveau de l'organisation de l'institution.

« ... c'est aussi les limites euh de l'institution quoi, il y a des règles, il y a une manière de faire, la communication on ne peut pas faire comme on veut. » (P5)

« Bah il faut bien entendre qu'il y a un projet institutionnel donc on ne peut pas faire tout et n'importe quoi et peut être qu'ils ont besoin de tout savoir sur ce qu'il se fait. » (P3)

« Ca peut être des fois restrictif par rapport à ce que les patients ont envie d'exprimer et de faire passer comme information » (P5)

« Que les HUG puissent communiquer plus simplement sur déjà sur son organisation, peut être que ça pourrait aider pour voir à quel endroit exactement on veut agir, on pourrait agir, où il faudrait aller. » (P5)

« Ça va être des programmes à des vitesses différentes, par des départements différents, y aura peut-être des départements qui vont trouver plus de difficultés à trouver des patients partenaires que d'autres. » (P1)

« ... en pratique on est un peu limité parce que ça freine, y a beaucoup de stade hiérarchique, beaucoup d'échanges » (P1)

C. Financières

Un des facteurs limitants ressortis des entretiens concernant les collaborations entre physiothérapeute et PP est la facturation des séances par les physiothérapeutes. De plus, un manque de ressources financières est également ressorti.

« ... les finances dans chaque département ne sont pas les mêmes » (P1)

« Parfois y a des projets qui sont qui, avant d'être implémentés on sait déjà que ça va être un échec parce que les moyens n'ont pas été mis, c'était juste la volonté. » (P1)

« Autre chose qu'on pourrait faire bah on pourrait doter les services d'un budget pour les patients partenaires officiellement, avec les projets et des missions données. » (P3)

« C'est toujours un peu pareil, c'est les budgets par exemple pour une arcade ça pourrait être, c'est, ça pourrait être bien mais pas évident à trouver » (P5)

« Euh je pense que c'est la même que partout, c'est financier. Y'a que ça... patient partenaire c'est pas une case sur Tarmed ou c'est pas quelque chose qu'on peut facturer » (P2)

« Puis la prise en charge euh la promotion de la santé dans son ensemble, s'il n'y a pas un médecin qui chapote tout ça c'est pas facturable. » (P2)

Malgré une majorité exprimant une limite financière, un participant a relevé que les ressources financières étaient disponibles pour développer le programme.

« Après y a les ressources qu'elles soient financières ou humaines » (P4)

D. Temporelles

La limite du temps est un point revenu systématiquement. Il y a un manque de temps des PS qui leur permet difficilement de mettre en place des collaborations entre PP et physiothérapeute.

« Limite de temps quoi, les soignants ils ont déjà beaucoup de responsabilités, beaucoup travail donc euh il faut qu'on rajoute ça » (P5)

« ... l'idéal ça serait d'intégrer le patient à ces échanges, c'est pas encore le modèle patient partenaire. Et on a vite compris que ça allait être très chronophage parce que certains patients ne vont pas forcément comprendre les termes médicaux. » (P1)

« Bah temporel. Ça rejoint un peu le côté financier mais c'est vrai qu'il faut euh trouver du temps pour accueillir ces patients partenaires, pour construire le partenariat euh pour l'entretenir, pour le développer et ça bah ça prend du temps. Bah là typiquement dans notre cas, c'est clairement du temps personnel. » (P2)

« ... y a un décalage au niveau du temps, le temps pour le patient n'est pas le même que pour celui du personnel soignant » (P4)

« C'est pas un problème spécifique aux HUG ... des patients qui viennent dans les soins, forcément ils sortent du temps dans leur activités. » (P3)

Cette limite temporelle est également évoquée du côté des PP.

« Je l'exprime du côté soignant mais du côté patient partenaire peut être que euh c'est encore plus compliqué parce qu'il faut trouver le temps. » (P2)

E. Formation des soignants

L'inégalité de formation (uniquement aux cadres) et le manque de formation des PS concernant les PP constituent une limite pour permettre la mise en place de collaborations.

« Ce qui est pas très clair encore, c'est quelle est la nature de formation de soignants par rapport au partenariat et ce qui pourrait en attendre. Donc il manque peut-être probablement des formations de soignants avec des patients partenaires. » (P3)

« Après la limite aussi c'est la formation, pour l'instant la formation en partenariat elle concerne que les cadres ... » (P5)

4.2.5 Perspectives d'évolution et intérêts des collaborations avec les patients partenaires

A. Améliorer et adapter la prise en charge pour les patients

Les collaborations avec les PP permettraient d'améliorer et d'adapter la prise en charge pour les patients.

« Et aussi que les institutions puissent apprendre à des patients et puissent s'y adapter et aller de l'avant par rapport à tous les changements et les nécessités que nous aurons au jour d'aujourd'hui pour faire face à l'évolution de la société, de la population » (P1)

« Mieux comprendre euh mieux percevoir comment les personnes ont été prise en charge donc dans une optique, dans une idée d'optimiser cette prise en charge par des choses qui pour nous peut-être on trouverait ça, on passerait à côté, le fait d'avoir des personnes qui l'ont vécu bah permet de mettre le doigt dessus. » (P2)

« ... c'est important d'intégrer les patients à cela et pouvoir tester avec les patients et avoir son feedback euh pour pouvoir évoluer et voir si on est dans la bonne direction ou pas. » (P1)

« Le fait d'avoir des patients partenaires euh ça pourrait pour certaines personnes aller un petit peu plus loin au fond des choses. » (P2)

De plus, dans le programme PP, un projet de patient référent dans les services est en cours et participerait à l'amélioration et l'adaptation de la prise en charge pour les patients.

« Qu'il y ait des patients dans chacun des services qui puissent, des patients partenaires qui puissent potentiellement intervenir si c'est nécessaire, enfin si c'est prévu qu'il y ait des rencontres au moins dans le temps de l'hospitalisation mais aussi euh après l'hospitalisation. » (P3)

« le programme patient partenaire référent ... ça c'est un projet qu'il y ait dans des unités un ou plusieurs patients partenaires qui soient principalement là pour euh collaborer avec les soignants mais principalement aussi pour échanger avec les patients. » (P5)

B. Communication

Une autre perspective est de permettre une meilleure communication de la part des PS.

« Pour expliquer le traitement c'est extrêmement compliqué parfois et il faut aussi qu'on ait le langage adapté et le patient partenaire peut traduire, peut fonctionner comme un peu un interprète pour faire la traduction de jargon médical. » (P1)

« On devrait réimpliquer les patients pour euh voir si on ne s'est pas trompé dans le choix des mots par exemple. Si on n'est pas en train de penser de notre côté et puis que finalement c'est pas le même langage que... que l'on pourrait utiliser. » (P3)

« Euh ça permet peut-être aussi de vulgariser un peu plus, c'est vrai que ça c'est un biais euh en tant que professionnel de santé des fois on a un petit peu tendance à croire que bah la population générale sait, enfin comprend toutes les notions qu'on aborde ... d'avoir euh un retour sur eux sur la nécessité de vulgariser les propos ... » (P2)

« Ça pourrait être important d'avoir des patients partenaires dans le cadre des activités de physiothérapie pour encourager les physiothérapeutes à verbaliser et faire verbaliser ... » (P3)

L'intérêt de collaborer avec des PP permettrait d'aider les physiothérapeutes au niveau de la communication auprès des patients.

« Donc s'exercer de dire que les faits, les paroles de la personne, de les rapporter comme vous êtes en train de faire, pas essayer d'interpréter, proposer que de dire que ce que l'on a... d'accord de ne dire, de s'accorder avec les patients sur des synthèses par exemple » (P3)

« Je verrais comme des messagers, les patients partenaires pourraient exprimer ce que des personnes n'osent pas. » (P5)

« C'est toujours délicat quand quelqu'un est habillé en blanc, qui est svelte, qui a pas de facteurs de risques particulier euh qui leur explique quelque chose, ça a quand même moins d'impact, moins de légitimité peut être que quelqu'un qui est pareil qu'eux, qui est un ex tabagique depuis peu, qui est en surpoids, qui leur dit que voilà qu'ils devraient faire plus attention, il trouvait que l'impact était mieux et c'est vrai qu'il a raison, c'est mieux d'avoir des gens qui sont passé par là » (P2)

C. Adaptation de notre pratique en physiothérapie

Ce type de collaboration permettrait de questionner les pratiques actuelles en physiothérapie et pousserait les physiothérapeutes à évoluer dans leur PS.

« ... concrètement pour les soins de physiothérapie, je pense que y a aussi des modèles qui peuvent être testés. » (P1)

« Moi ma première question serait déjà : Est-ce qu'on doit avoir des physiothérapeutes spécialistes ou généralistes ? Est-ce que le patient, est-ce que le patient partenaire peut déjà nous répondre à ça ? » (P1)

« Il me semble que la question du partenariat dans le cadre des activités de physiothérapie elle est indispensable. » (P3)

« ... pour moi ce serait une étape indispensable dans le monde actuel des soins. Ou en tout cas pour la physiothérapie c'est indispensable. » (P1)

« On peut plus juste être dans je décide pour cette personne parce que je sais que ça marche, que je vais lui imposer ça. Ça non c'est plus, c'est plus possible. » (P4)

D. Formation avec des PP

Une des perspectives d'évolution à intégrer dans le futur serait la formation des physiothérapeutes avec des PP.

« ... le rôle d'une patiente, ça aurait pu être un jeu de rôle qui font entre eux mais simplement au lieu d'être avec un acteur ou avec quelqu'un qui joue le rôle, ils sont avec un vrai patient que, comme moi je suis avec mes vraies réponses et avec ma vraie réalité et mon expérience. » (P5)

« ... la formation de tout le personnel soignant, ça paraît énorme mais oui, que tout le personnel soignant puisse être touché [...]. » (P5)

Concernant la collaboration entre PP et étudiants en physiothérapie : *« Ça vous permettra de progresser et d'y atteindre vos cibles aussi plus rapidement, acquérir des compétences plus rapidement. » (P1)*

« On va prendre des scènes, des scénarios et on va travailler autour de scénarios et intégrer le patient partenaire qui va représenter un peu euh ce qui arrive dans le service en réalité qui va permettre déjà dans la phase d'enseignement » (P1)

« On peut imaginer que là il y a un travail de formation des équipes autour de qui... comment on parle des personnes qui sont là, d'où l'importance des patients si vous avez fait l'expérience d'avoir des patients dans les colloques, on ne s'exprime pas de la même façon. » (P3)

« Et puis que des fois si on a une formation de professionnels de santé aussi, c'est parce que ça nous permet d'avoir le recul sur l'intérêt euh et surtout le coût bénéfice sur certains types de prise en charge [...]. » (P2)

E. Inconvénients de la collaboration entre physiothérapeutes et patients partenaires

Nous souhaitons également faire ressortir les inconvénients que pourrait avoir cette collaboration entre physiothérapeutes et PP. Plusieurs participants explicitent le fait qu'ils n'y trouvent aucun inconvénient.

« Non parce que je trouve que tout le monde gagne. Je trouve que tout le monde y gagne.

Non je verrais pas où il pourrait y avoir un inconvénient » (P4)

« Je vois pas les inconvénients que ça pourrait avoir hein » (P3)

« Absolument pas, aucun inconvénient » (P5)

Trois participants ayant dit n'y trouver aucun inconvénient en ont toutefois relevés par la suite.

« C'est un inconvénient pour vous, parce que ça va vous obliger à vous remettre en question... en tant que sachant, probablement la posture d'expertise elle est lente quand on, quand on est soignant probablement c'est aidant de dire je sais faire euh, je peux réparer euh etc... » (P3)

« Le seul inconvénient c'est que cette personne pourrait éventuellement mettre en évidence des problématiques, des lacunes. Pour moi ça va de soi. C'est comme ça qu'on peut avancer aussi. » (P1)

« Alors de peut-être pour d'autres personnes, il aura des difficultés de mêler quelqu'un externe au service, d'avoir un avis externe pose problème, avoir cette espèce d'avis de superviseur peut poser problème ou un inconfort. Et je pense qu'on a à avoir aucune crainte par rapport à ça. » (P1)

« Pour la direction, pour les cadres supérieurs c'est pas évident. C'est pas évident parce que s'ils connaissent pas le patient partenaire ils ont peur forcément » (P4)

Un autre inconvénient serait l'investissement personnel et la proximité relationnelle que les physiothérapeutes ou les PP souhaiteraient définir dans leur collaboration.

« Potentiellement être un inconvénient et que je vois hein, c'est la proximité relationnelle, la question de quelle est la juste distance, qu'est-ce que je suis prêt à investir en tant que personne ou tant que soignant, dans mon vécu émotionnel de la situation par exemple ou du vécu émotionnel de l'autre. » (P3)

5 Discussion

5.1 Analyse des résultats

Ce qui en est principalement ressorti concernant le partenariat dans les soins directs, est que celui-ci permet d'avoir la vision du patient au sein des prises en charge afin d'éviter une approche paternaliste où le patient n'a pas de place dans sa prise en charge et permet des échanges bilatéraux apportant des bénéfices chez chacun d'entre eux. De plus, il y a un champ lexical de l'unité retrouvé chez les différents participants : « ensemble », « coconstruire », « co-élaborer » et « commun ».

Au sein d'un partenariat, les PS jouent un rôle propre qui est d'accompagner les patients à travers leurs soins, en leur apportant des informations autour de leur pathologie, des explications lors des traitements spécifiques ou encore être à l'écoute au besoin du patient. Cela peut s'effectuer en faisant appel aux ressources et aux compétences des patients. Un participant évoque qu'une volonté du patient de s'impliquer dans ses soins doit être présente afin de permettre un partenariat. Selon ce choix, le PS aura pour rôle de s'ajuster de manière à être en concordance avec le patient.

Cependant, il est intéressant de relever qu'un autre participant pense qu'il est nécessaire de garder une posture « paternaliste » et de limiter l'accès du patient à certaines informations médicales afin de ne pas décourager le patient dans sa propre prise en charge. Selon le contexte et l'état de santé du patient, trop l'impliquer dans sa prise en charge ne serait pas judicieux. Dans le MM, il est précisé que le patient doit être en dehors d'une phase aiguë pour lui permettre de devenir PP (Pomey et al., 2015). Nous pouvons admettre que l'évaluation de la capacité du patient à s'impliquer dans ses soins est du ressort du PS. Or, si nous partons sur cette supposition, nous remettons le PS au centre des soins du patient et non ce dernier. Nous pensons qu'un équilibre doit se trouver entre l'évaluation de la capacité du patient de s'impliquer dans ses soins et le besoin de formation et d'information pour le PP afin qu'il puisse participer sans entraver la fonction du PS.

Actuellement, le programme PP est en cours de développement avec diverses interventions qui ont lieu dans le domaine de la qualité des soins, l'organisationnel, la recherche et l'enseignement des PS. Ce que nous pouvons relever est que la connaissance et l'accessibilité du programme PP sont assez éparses dans l'intégralité des HUG. Plusieurs participants spécifient que la filière physiothérapie est peu incluse dans le programme PP comparé aux médecins ou infirmières. Nous avons d'ailleurs remarqué que la quasi-totalité des exemples d'interventions cités ne concernaient pas la physiothérapie. Nous n'avons pas de facteurs limitants propres à la physiothérapie qui pourraient expliquer cela, mis à part l'aspect des facturations. Un des participants a rapporté qu'en tant que physiothérapeute, il est impossible de facturer les séances avec les PP puisque cela ne figure pas dans la base de facturation pour eux. Si un physiothérapeute se voit collaborer avec des PP, cela sera considéré comme du temps non facturable et donc de bénévolat. Tandis qu'un médecin collaborant avec des PP pourra facturer cette période.

Nous ne pensons pas qu'il y a une volonté d'« exclure » les physiothérapeutes de ce type de partenariat. Nous savons que les physiothérapeutes sont des PS intervenant lors de la réadaptation et rééducation de patients. Ce n'est pas une profession dite de première ligne de soins et nous pensons donc qu'elle est moins mise en avant pour de potentielle collaboration avec des PP.

Dans l'étude de Wieser et al., (2019), les collaborations interprofessionnelles en Italie du Nord ont été étudiées. Les participants devaient pour un des outcomes répondre s'ils ont collaboré sur la dernière année au moins une fois par mois avec différentes professions dont les physiothérapeutes. Il est reporté que sur 90,2% des physiothérapeutes (n=132) collaborent ainsi avec des médecins et 69,7% disent qu'ils collaborent à cette fréquence avec les infirmières. Cependant, 51,6% des médecins (n=337) et 46,3% des infirmières (n=1532) disent collaborer à cette fréquence avec les physiothérapeutes (Wieser et al., 2019).

Concernant la collaboration entre médecins et infirmières, 94,4% des médecins et 97,8% des infirmières trouvent que les collaborations avec l'autre profession se font à cette fréquence. Nous pouvons voir avec ces données qu'il y a une différence entre la perception de la fréquence de collaboration entre les physiothérapeutes et les médecins et infirmières. Il y a selon ces données un ressenti de collaboration plus importante entre médecins et infirmières comparée aux physiothérapeutes.

Durant notre phase de recrutement, nous étions souvent redirigées vers des médecins concernant les collaborations avec des PP. De par cette collaboration plus étroite entre médecins et infirmières, nous pouvons supposer qu'il y a plus facilement une intégration des PP auprès des médecins et de ce fait, avec les infirmières mais de moindre importance avec les physiothérapeutes.

Nous avons pu mettre en évidence différents facteurs limitants l'implémentation du programme au sein des HUG. Certains participants nous relèvent un manque de compréhension de ce qui est attendu concrètement du programme mais aussi du profil et du rôle des PP. En effet, un participant s'est questionné sur les critères de recrutements. Selon lui, un PP est un « représentant » d'une population ciblée. C'est-à-dire qu'il doit avoir un profil similaire au secteur dans lequel le PP agira. Cependant, cela peut aussi être vu comme un facteur limitant dépendant des services, telle que la gériatrie dû aux risques de troubles cognitifs en lien avec l'âge et leur disposition à comprendre les enjeux discutés.

Un autre participant s'est aussi interrogé sur les formations des patients avant de devenir PP. De ce que nous avons pu comprendre, aucune formation n'est requise. Cela serait cependant intéressant car une formation pourrait faciliter leur intégration auprès des PS en leur apportant des connaissances et compétences complémentaires au savoir expérientiel du PP, telle qu'une introduction au langage de santé propre au futur service d'action. D'un côté, le langage médical est une difficulté mise en évidence par plusieurs des participants car cela demandera aux PS de prendre du temps à leur expliquer. De l'autre, cette barrière de communication est vue comme un atout en demandant aux PS de vulgariser leur manière de s'exprimer auprès de leurs patients.

Comme précisé ci-dessus, l'aspect temporel est un facteur limitant. Le manque de temps des PS a été relevé de manière unanime. Un participant a aussi commenté sur le manque de temps probable que les patients pourraient avoir.

Les participants ont aussi évoqué l'aspect financier. Un participant a émis le fait que des ressources financières sont disponibles. La majorité d'entre eux aimerait toutefois que plus de budget soit accessible au programme pour son développement. De plus, les collaborations avec les PP ne peuvent pas être facturées. Certains participants avaient suggéré d'incorporer les PP dans l'institution en tant que profession plutôt que de les faire collaborer principalement de manière ponctuelle ou sous forme de mission. Cela pourrait aider sur l'aspect des facturations.

Enfin, la dernière limite est celle propre à la structure organisationnelle. Différents points ont été abordés comme la difficulté de compréhension de l'organisation des HUG, les restrictions d'implémentation du programme face aux règles institutionnelles et en partie liées à la communication qui ne permettent pas forcément de partager le message voulu.

Concernant les idées et perspectives liées à la collaboration entre PP et physiothérapeutes, certains participants ont explicité la présence des PP auprès des physiothérapeutes comme indispensable. Ils pensent tous que les PP pourraient permettre une amélioration des prises en charge des patients. Ils pourraient aider les PS à communiquer de manière appropriée en évitant d'utiliser leur jargon médical et permettre aux patients d'oser s'exprimer et d'être plus à l'écoute du fait de leurs expériences similaires.

De plus, le savoir expérientiel des PP peut aider les physiothérapeutes à donner du sens à ce qu'ils proposent, à les orienter vers ce que les patients demandent et, de ce fait, de les faire progresser dans leur pratique. Pour cela, des formations des PS concernant les PP (sous forme de jeux de rôles par exemple) pourraient faciliter la mise en place des collaborations et permettre d'inclure leur savoir expérientiel. Cependant aucune formation n'est proposée pour tous les PS. Ce qui existe actuellement sont des formations proposées aux cadres.

Concernant les inconvénients, tous les participants ont au premier abord répondu qu'il n'en existait pas. Après réflexion, certains ont identifié le fait que cette intégration des PP pourrait engendrer un sentiment de peur auprès des PS, puisqu'il serait question d'intégrer un patient dans une équipe de PS. Un autre inconvénient évoqué, qui est toutefois vu comme nécessaire selon eux, est une demande aux PS de se remettre en question quant à leur pratique et leur approche thérapeutique avec les patients.

Par ailleurs, la question de la participation des proches aidants avec les PP est un sujet qui revenait chez la majorité des participants, sans qu'on ait axé de questions dessus. Selon certains participants, ils ne sont pas assez impliqués dans les soins et il est spécifié qu'il existe une volonté des patients de mieux les intégrer. Un participant explique qu'il faut toutefois les intégrer en faisant attention à respecter les volontés et besoins des patients dans leurs soins.

Concernant les attitudes non-verbales, tous les participants se sont montrés volontaires pour nous répondre et attendaient une validation de notre part tout au long de l'entretien. Nous avons pu ressentir leur implication via leur regard qu'ils nous portaient. Nous pouvions souligner leur implication car chez certains participants, des interruptions étaient survenues et cela ne les a pas dérangés pour reprendre le fil de leur pensée. Certains étaient plus à l'aise que d'autres à s'exprimer et cela se voyait de par leur posture : mains occupées avec des objets, adossé dans leur chaise, pas gêné par des interruptions externes. Ceux avec une

position plus fermée avait plus tendance à hésiter pour répondre ou prendre plus de temps à réfléchir à leur réponse.

Plusieurs participants ont suscité de la curiosité par rapport à notre question de recherche. Par ailleurs, cette problématique n'étant pas évidente, il est ressorti à plusieurs reprises lors de différents entretiens des rires spontanés ou gênés selon les questions posées.

A la suite de ce travail, nous souhaitons apporter notre point de vue et notre collaboration avec des propositions au sein des HUG. Tous nos participants parlent de partenariat mais d'un point de vue externe, cela reste difficile de comprendre de quelle manière cela fonctionne en interne. Nous pensons que ce type de collaboration est un plus pour notre pratique en tant que physiothérapeute et pour l'implication du patient dans ses soins. Ce type de partenariat pourrait améliorer la qualité des soins, faire évoluer la pratique en physiothérapie et apporter un regard nouveau pour la formation initiale en physiothérapie.

Actuellement, il existe des arcades mobiles présentes périodiquement dans les couloirs des HUG. Les PP y sont présents afin de discuter avec toutes personnes (patients, proches aidants, famille, PS) intéressées par le sujet de partenariat et PP. Celle-ci peut permettre aux PS d'y trouver les informations nécessaires et même échanger avec des PP au besoin. Cette initiative d'arcade spécifique pour les PP est actuellement une volonté des PP pour mieux se faire connaître et est en cours d'implantation.

Il serait donc pertinent de mettre les moyens pour un stand fixe attribué aux PP placé à un endroit facilement accessible et visible. De plus, il serait intéressant de proposer aux physiothérapeutes, ayant collaboré avec des PP ou étant attaché à ce concept, d'intégrer cette arcade une fois par mois sur une demi-journée. Cela permettrait de discuter plus spécifiquement des collaborations entre physiothérapeutes et PP. Cette arcade serait une action annonciatrice de la volonté d'impliquer les PP en interprofessionnalité avec les physiothérapeutes et d'une volonté à ce que les physiothérapeutes s'impliquent dans le programme PP.

Il a été souligné à de multiples reprises que les PP collaborent plus souvent avec les médecins ou les infirmières. Durant nos stages aux HUG, nous avons pu voir qu'il existe des réunions de 5-10 minutes regroupant les différents PS d'une unité, nommé « Huddle », chaque matinée et chaque après-midi. Cela montre qu'il y a des moments interdisciplinaires regroupant différentes filières de soins permettant d'échanger.

Il serait intéressant de mettre en place une réunion obligatoire trimestrielle d'une durée d'une heure regroupant des médecins ou des infirmières ayant collaboré avec des PP ainsi qu'une équipe de physiothérapie d'un service spécifique (traumatologie, oncologie, neurologie, etc...). Chaque service de physiothérapie aurait obligatoirement cette réunion pour but de discuter et de partager leurs expériences avec des PP. Grâce à cette approche interdisciplinaire, cela permettrait d'adjoindre les physiothérapeutes plus facilement dans le programme, d'avoir le point de vue d'autres PS et ainsi permettant aux physiothérapeutes d'avoir plus de connaissances à ce sujet et y voir les intérêts de collaborer avec les PP. De plus, les PP pourraient participer à ces colloques, amener leur savoir expérientiel, expliquer comment leurs collaborations profitent aux PS et aux patients et quelles sont les futurs projets à mettre en place pour une meilleure qualité des soins et une meilleure implication des patients.

Pour que ce programme puisse s'étoffer, et à partir des différents témoignages recueillis, nous proposons de mettre en place des formations visant l'ensemble des PS et n'incluant pas uniquement les cadres comme proposés actuellement. En nous focalisant plus spécifiquement sur la physiothérapie, cette formation permettrait de mettre en avant les bénéfices qu'une collaboration entre PP et physiothérapeutes apporterait à chacun. Cette formation se présenterait sous forme de simulations de collaboration entre PP et physiothérapeutes avec des briefings et des débriefings en début et fin de séance. Un PP prendrait le rôle d'un patient en fonction de la situation clinique étudiée pendant que les physiothérapeutes et les PP échangeraient sur l'intervention tout en ayant accès à des outils leur permettant de collaborer avec les PP pour les patients. Il y aurait comme volonté d'allier l'aspect théorique et pratique durant ces interventions. Cette formation pourrait être proposée par le programme PP en coopération avec le CiS, à raison de deux fois par année sur une durée d'une demi-journée.

Cet engagement par rapport aux actions de formations, d'informations et d'implication institutionnel devra se faire en collaboration entre les PS, les PP et avec l'appui des cadres supérieurs et de la direction générale. Ce projet est une aubaine pour l'institution et une première au sein des HUG, ce qui est important de pouvoir le maintenir et de le faire évoluer.

Nous avons conscience que l'implémentation d'un nouveau programme est chronophage et demande énormément d'organisation institutionnel et financière pour pouvoir coordonner les PS, les services et les PP. De plus, intégrer un nouveau type de collaborateur se veut d'aménager et de ré-moduler certaines directives et habitudes qui peuvent ne pas convenir à tous. Cependant, vouloir collaborer avec des patients dans le cadre de partenariat reste une évolution majeure pour la santé et l'institution, et pourrait se porter bénéfique sur le long terme, une fois les ajustements adéquats trouvés et mis en place.

5.2 Liens avec la littérature

Arnetz et al. (2004)

Cette étude explicite l'implication active du patient dans l'établissement des objectifs en physiothérapie. Elle se focalise sur les effets que les résultats du traitement auraient sur la qualité des soins. Elle regroupe plusieurs études permettant de pouvoir faire le point sur ce type d'implication que le patient a dans ses soins (Arnetz et al., 2004).

Cette étude regroupe les résultats se basant sur l'auto-évaluation par les patients de l'amélioration de leur état de santé, plutôt que sur des preuves médicales. Toutes ces études ont également établi un lien entre l'amélioration subjective des patients et leur satisfaction à l'égard des soins, à l'exception d'une (Arnetz et al., 2004).

Les résultats de cette étude suggèrent que les patients en kinésithérapie plus activement impliqués dans l'établissement de leurs objectifs de traitement ont obtenu des résultats nettement meilleurs que les patients du groupe de contrôle. Le groupe d'intervention a également attribué des notes significativement plus élevées à la qualité de la thérapie physique, par rapport au groupe témoin (Arnetz et al., 2004).

En nous appuyant sur cette étude nous pouvons établir que la prise en compte des patients dans leur soin a une importance dans la qualité et l'amélioration des soins, ce qui fait le lien également avec l'intégration de PP et la considération du patient comme partenaire qui serait une plus-value dans la qualité des soins (Arnetz et al., 2004).

Touveneau et al. (2018)

L'article de Touveneau et al. (2018) reprend les bases du concept du programme PP implanté au sein des HUG. Plusieurs notions discutées dans cet article évoquent des notions que nos entretiens ont également mis en évidence, bien que l'article date de 2018.

Ce qui revient sont notamment les craintes de devoir s'impliquer en tant que PS et le manque de temps que cela engendrerait : « Parfois, des craintes freinent l'implication, qu'il s'agisse de la confrontation au savoir de l'autre qui peut entraîner la peur d'une perte de pouvoir, le manque de temps, ou l'importance de l'effort à fournir pour construire cette relation. » (Touveneau et al., 2018). Ce point-là fait le lien avec une des limites de temps et l'implication des PS dans le partenariat dans les soins directs.

Par ailleurs, comme expliqué dans la [partie 2.3.2](#), Touveneau et al. (2018) évoque le continuum d'implication des patients dans les différentes étapes de la collaboration : « 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 et soigné ce qui pourrait entraîner, à terme, l'épuisement des partenaires » (Touveneau et al., 2018, p. 1536).

De plus cet article souligne le besoin d'un enseignement pour les étudiants comme pour les PS : « Un enseignement continu entre les étudiants et les professionnels de santé, commun aux différents partenaires, contribuera à ce développement » (Touveneau et al., 2018, p.1536). Cette notion de formation a été ressortie lors de nos entretiens. Dans les perspectives d'évolution du programme, une demande de formation avec des PP étaient pour certains un plus quant à l'évolution du programme.

Somers et al. (2020)

Cet article s'appuie sur le programme PP des HUG et souligne l'entrée en collaboration avec des PP. L'article reprend des interventions effectuées par les PP, comme celles explicitées lors de nos entretiens : « La plateforme patients partenaires de l'institution organise ainsi des groupes de discussion entre patients et soignants afin d'améliorer la qualité des prestations de la structure à partir d'expériences partagées » (Somers et al., 2020, p. 596).

De plus l'article cite trois aspects importants de la collaboration entre PP et PS : « Le soutien des institutions aux activités d'engagement en termes de ressources (humaines, financières, matérielles...) ; La mobilisation et la préparation des patients et des proches ; La formation et la préparation des soignants à l'engagement du patient » (Somers et al., 2020, p.596).

De ce qui est ressorti de nos entretiens, la formation et le soutien institutionnel se trouveraient actuellement dans les perspectives d'évolution et pour certains points dans les limites. Par ailleurs, Somers et al. (2020) évoquent également ce point :

En termes de *conditions organisationnelles*, les soignants évoquent un besoin de clarification de la procédure de recrutement, de la formation habilitante des patients partenaires et d'identification du processus d'intégration et d'accompagnement des

partenaires. Pour les soignants, ce partenariat doit faire l'objet d'une reconnaissance institutionnelle par un contrat qui engage le patient partenaire (responsabilité, confidentialité) et par une rémunération. (p. 597)

Les compétences du PP sont également revenues dans cet article, tels que dans nos entretiens, selon Somers et al. (2020) qui précisent que :

Dans les *compétences requises des patients partenaires*, l'échantillon de soignants valorise la capacité à prendre de la distance quant au vécu émotionnel de la maladie en préservant la capacité d'analyse. L'empathie, l'écoute, la communication en public, notamment la reformulation et le non-jugement sont d'autres qualités retenues par les soignants pour l'éligibilité des patients partenaires. (p. 598)

Néanmoins un point souligné dans notre étude a été la représentativité des PP en termes de population générale, ce qu'explicite également Somers et al. (2020) : « La représentativité du patient partenaire est envisagée à titre individuel, ce qui questionne les soignants sur le nombre de patients partenaires nécessaires pour s'assurer de leur représentativité auprès de l'ensemble des patients » (p. 598).

En conclusion et en reprenant les propos de Somers et al. (2020) : « Collaborer avec des patients partenaires ne s'improvise pas mais se construit, car ce partenariat s'appuie sur une reconfiguration profonde du rapport entre patients et soignants » (p. 598).

5.3 Biais de notre étude

- ❖ La limite de temps pour effectuer l'étude et le sujet complexe a restreint notre nombre d'individus interviewés.
- ❖ Le choix de l'échantillon a été fait de façon non aléatoire. Comme expliqué ci-dessus, notre sujet d'étude de PP étant peu étendu et les connaissances de collaborations entre physiothérapeutes et PP non connu auprès de la responsable du programme, il a été difficile pour nous de recruter des participants au courant de la notion de PP et ayant déjà eu une notion de collaboration avec des physiothérapeutes.
- ❖ Du fait du petit échantillon de notre étude, nous n'avons pas eu la possibilité d'arriver à une saturation de données.
- ❖ Lors du recrutement d'un de nos participants. Afin de pouvoir interviewer des PP, nous devons remplir un formulaire de collaboration auprès du programme « Patient partenaires + 3P : Proches, Professionnels et Public » pour que la coordinatrice puisse nous transmettre les coordonnées des PP pouvant répondre au mieux à notre question de recherche ([Annexe 6](#)). Cependant malgré avoir transmis nos critères d'éligibilité, nous nous sommes retrouvées avec un participant ne correspondant pas à un de nos critères : « avoir au moins une année d'expérience dans les soins aux HUG (en dehors des temps d'hospitalisation) ». Nous avons gardé l'entretien de ce participant puisque nous avons jugé que les réponses étaient pertinentes.
- ❖ Enfin, un dernier biais que nous avons relevé est le fait que cette étude pilote est notre première étude et nous nous considérons novices et ayant peu d'expérience en rédaction et constitution d'étude à visée scientifique.

5.4 Forces de notre étude

- ❖ Une des plus grandes forces de notre étude est le type de population interviewé. Malgré le peu de personnes au courant du programme PP au sein des HUG, nous avons pu avoir des participants au courant du programme, ayant une expérience dans le partenariat de soins directs, ayant une expérience avec des physiothérapeutes mais également avec des PP. Tous les participants étaient volontaires de nous partager leurs expériences et de nous aider dans l'élaboration de cette étude, ce qui pour nous est une force.
- ❖ De plus, notre question de recherche parle d'un sujet qui n'est pas référencé dans la littérature scientifique ce qui nous permet de mettre en lumière le programme de PP et les collaborations qui peuvent être faites avec la profession de physiothérapeute dans le domaine hospitalier.
- ❖ Ce programme PP étant implanté au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, qui est une institution hospitalière notable dans le canton de Genève et un des principaux lieux d'emploi pour les physiothérapeutes, cela permet également de mettre en avant ce qui se fait dans le canton de Genève en termes de partenariat dans les soins.

5.5 Positionnement

Au début de notre étude, nous n'avions aucune connaissance concernant les PP ou les modèles de partenariat. En nous penchant sur la question, nous nous sommes rendues compte qu'il y existe très peu de PP en Suisse Romande mais également très peu de littérature les concernant. Nous avons cependant eu écho d'un programme de PP mis en place au sein des HUG, ce qui nous a poussé à baser notre question de recherche au niveau local et de voir ce qu'ils proposaient.

De plus, en recherchant des liens avec la physiothérapie, nous nous sommes rendues compte que rien n'avait été fait au niveau de la littérature et qu'il n'y avait pas de collaboration entre PP et physiothérapeutes connu au sein du programme mis en place aux HUG.

Par ailleurs, malgré l'implantation du programme « Patient partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public » au sein des HUG, il a été difficile de trouver des participants pour répondre au mieux à notre question de recherche. Pourtant, tous les participants interviewés étaient tous très déterminés et montraient de l'intérêt à apporter des réponses entières. Cela nous a motivé à communiquer sur la problématique PP. Nous trouvons que les collaborations avec les PP est un nouveau modèle de partenariat qui pourrait être une plus-value à la physiothérapie.

6 Conclusion

Notre étude pilote avait l'intention de faire ressortir l'émergence du partenariat dans les soins et l'état actuel des collaborations des PP avec des physiothérapeutes dans les HUG, ainsi que ces perceptions d'évolutions.

A travers nos différents entretiens nous avons voulu faire un état des lieux de la collaboration actuelle entre PP et physiothérapeutes au sein des HUG. Nous avons pu constater à travers ces différents entretiens que les physiothérapeutes ont peu d'activité au sein du programme PP des HUG. Les limites principales relevées par les participants ne sont pas propres à la physiothérapie et restent générales, celles-ci concernent la clarté du programme, l'organisation des HUG due à la grandeur de l'institution, l'aspect financier et temporel.

Par ailleurs, plusieurs perspectives d'évolutions concernant les collaborations entre PP et physiothérapeutes ont pu être présentées à travers les entretiens tels que les aspects d'amélioration et d'adaptation de la prise en charge, de la communication avec les patients, de notre pratique en physiothérapie ainsi que de la formation des PS avec l'aide des PP. Tous les participants souhaitent un épanouissement du programme patients partenaires et sont conscients que le programme est en cours de développement et qu'il faudra du temps pour qu'il soit mis en place et que tout le monde y ait accès pleinement.

Les perspectives pour les futures recherches seraient de pouvoir mettre en place une étude contrôlée randomisée sur des collaborations entre physiothérapeutes et PP pour affirmer s'il y a un intérêt significatif dans la pratique de collaborer avec des PP. Un calcul de la taille de l'échantillon devrait être effectué afin de pouvoir exploiter un nombre de données suffisantes. Cela permettrait également de laisser transparaître les zones d'ombres où il y aurait une nécessité d'apporter un changement pour l'évolution au mieux du programme.

L'implication des proches aidants dans le partenariat de soins est un sujet abordé par la majorité des participants au cours de nos entretiens. Il serait intéressant de rechercher une corrélation entre leur implication dans les soins et son impact sur la qualité des soins.

Pour conclure, ce qui ressort de notre étude est que tous les participants souhaitent un épanouissement du programme PP. Bien que l'une des limites actuelles évoquées est celle du temps, ils sont tous conscients que le programme est en cours de développement, qu'il faudra du temps pour qu'il soit mis en place et que tout le monde y ait accès.

A travers cette étude, nous avons pu constater l'intérêt que les PP portent face à la collaboration avec les PS. De plus, les PS ont su exprimer différentes raisons pour lesquelles il serait important d'être partenaire avec les patients. De ce fait, nous avons pu obtenir une vision approfondie de collaboration et de partenariat.

De plus, avoir l'avis de physiothérapeutes, de PP et d'un médecin concernant la question nous sera bénéfique lors de nos collaborations avec nos futurs patients et nous apportera dès nos débuts un regard critique sur le partenariat dans les soins. Bien que nos intérêts professionnels restent novices, nous gardons par ce travail une considération d'intégrer au mieux le patient dans ses soins afin qu'il puisse en devenir partenaire.

Liste des références bibliographiques

- Arnetz, J. E., Almin, I., K., B., Franzén, Y., & Nilsson, H. (2004). Active patient involvement in the establishment of physical therapy goals: Effects on treatment outcome and quality of care. *Advances in physiotherapy*, 6(2), 50-69. <https://doi.org/10.1080/14038190310017147>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Daluiso-King, G., & Hebron, C. (2020). Is the biopsychosocial model in musculoskeletal physiotherapy adequate ? An evolutionary concept analysis. *Physiotherapy Theory and Practice*, 38(3), 373-389. <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1765440>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Heløe, L. A. (2012). Fra paternalisme til pasientrettigheter. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 132(4), 434-436. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.11.1427>
- HES-SO. (2020). Domaine Santé Bachelor HES-SO [Brochure]. Suisse Occidentale : [1921598 Brochure Bachelor Sante V2.indd \(hes-so.ch\)](https://www.hes-so.ch/1921598_Brochure_Bachelor_Sante_V2.indd)
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2017, février). PATIENTS PARTENAIRES. Consulté 27 février 2023, à l'adresse https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/patients_partenaires/a5_patientspartenaires_web.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2023). Patients Partenaires. Consulté 27 février 2023, à l'adresse <https://www.hug.ch/patients-partenaires>
- Howick, J., Moscrop, A., Mebius, A., Fanshawe, T. R., Lewith, G., Bishop, F. L., Mistiaen, P., Roberts, N. W., Dieninytė, E., Hu, X. Y., Aveyard, P., & Onakpoya, I. J. (2018). Effects of empathic and positive communication in healthcare consultations: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 111(7), 240–252. <https://doi.org/10.1177/0141076818769477>
- Huber, C. (2022). Interprofessionelle Zusammenarbeit in der Gesundheitsversorgung [Interprofessional Collaboration in Health Care]. *Praxis*, 110(1), 3–4. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003808>
- Monique, R. (2018). Des valeurs pour prendre soin, un article de la revue Soins. *Elsevier Connect*, <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/ifsiiinfirmier/des-valeurs-pour-prendre-soin,-un-article-de-la-revue-soins>
- Moreau, A., Gilles de La Londe, J., Ferrat, E., Vallot, S., Renard, V., et al. (2019). L'approche centrée patient (ACP) : à propos d'une situation clinique en médecine générale. Exercer-la revue francophone de médecine générale. <https://shs.hal.science/halshs-02430422>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel

- entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Scholtes, B., Breinbauer, M., Rinnenburger, M., Voyen, M., Nguyen-Thi, P. L., Ziegler, O., Germain, L., Böhme, P., Baumann, M., Le Bihan, E., Repplinger, J.-J., Spitz, E., Voz, B., Ortiz-Halabi, I., Dardenne, N., Donneau, A.-F., Guillaume, M., Bragard, I., & Pétré, B. (2021). Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region. *European Journal of Public Health*, 31(1), 73-79. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa153>
- Somers, F., Lasserre Mouttet, A., Joly, C., Touveneau, S., Pataky, Z., & Golay, A. (2020). Entrer en collaboration avec les patients partenaires : une évidence ? *Revue Médicale Suisse*, 16 : 596-8. <https://doi.org/10.53738/revmed.2020.16.687.0596>
- Thornquist, E. (1990). Communication: What happens during the First Encounter between Patient and Physiotherapist?, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 8:3, 133-138, DOI: <https://doi.org/10.3109/02813439008994946>
- Touveneau, S., Benichou, A., Geissbuhler, A., & Merkli, S. (2018). Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. *Revue Médicale Suisse*, 14 :1533-7. <https://doi.org/10.53738/revmed.2018.14.617.1533>
- Vermeir, P., Vandijck, D., Degroote, S., Peleman, R., Verhaeghe, R., Mortier, E., Hallaert, G., Van Daele, S., Buylaert, W., & Vogelaers, D. (2015). Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *International journal of clinical practice*, 69(11), 1257–1267. <https://doi.org/10.1111/ijcp.12686>
- Wieser, H., Mischo-Kelling, M., Vittadello, F., Cavada, L., Lochner, L., Fink, V., Naletto, C., & Reeves, S. (2019). Perceptions of collaborative relationships between seven different health care professions in Northern Italy. *Journal of Interprofessional Care*, 33(2), 133-142. <https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1534810>

Annexes

Annexe 1 : Approfondissement du Carman Model

Ce modèle a pour sujet l'engagement du patient et de la famille. Il existe une confusion entre l'engagement du patient, l'activation du patient ou encore les soins centrés sur le patient ou la famille. L'activation du patient est sa capacité, connaissance et confiance à gérer sa santé et ses soins (Carman et al., 2013, p.223). Selon eux, l'approche centrée sur le patient et la famille est une vision plus large mettant l'accent sur le partenariat entre PS, patients et leur famille en respectant les besoins et demandes du patient et veillant à ce que le patient ait l'éducation nécessaire afin de prendre des décisions et participer dans ses soins (Carman et al., 2013, p. 223-224).

L'EP peut se faire à différents niveaux et de différentes manières. Il y a trois facteurs exerçant une influence sur l'EP dans les soins directs et l'organisation des soins (Carman et al., 2013). Le premier est le patient lui-même. Certaines caractéristiques telles que leurs connaissances, leurs expériences dans le système de santé ou encore leurs croyances vis-à-vis de leur rôle peuvent faire varier leur engagement (Carman et al., 2013).

Le second est l'organisation. Certaines institutions peuvent se montrer plus avenantes à un engagement par leurs politiques mises en place ou de la manière dont elles promeuvent une participation active des patients. Cela peut être imagé par la possibilité aux visites des familles, des colloques interdisciplinaires au côté du patient ou d'un dossier étant accessible et modifiable par le patient (Carman et al., 2013).

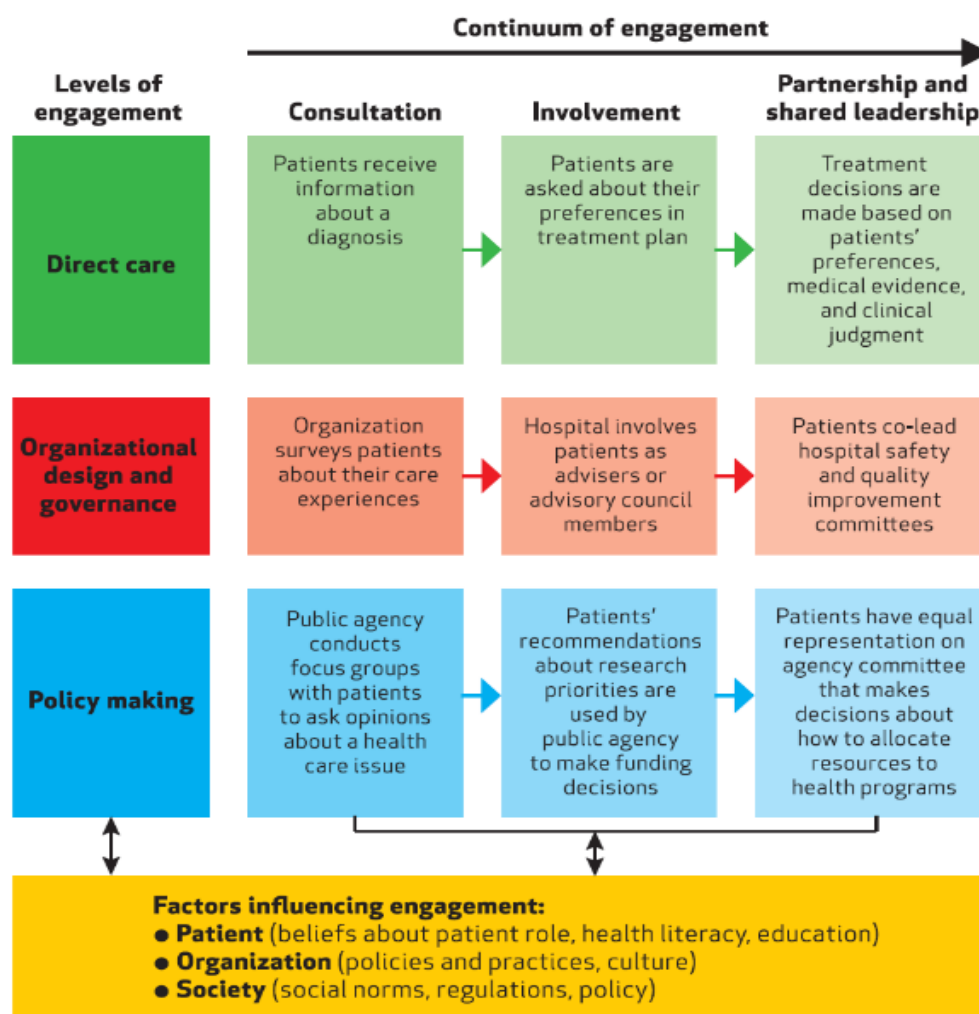
Le dernier est la société. En effet, les normes sociétales, l'environnement politique dont les règles législatives peuvent plus ou moins permettre la mise en place d'un terrain approprié à cela. Les modalités de rémunération sont aussi un point important à prendre en compte (Carman et al., 2013).

Annexe 2: Système du Carman Model

Figure 3 : « A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care »

EXHIBIT 1

A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care



SOURCE Authors' analysis. **NOTE** Movement to the right on the continuum of engagement denotes increasing patient participation and collaboration.

Tiré de : Carman et al., 2013, p. 225

Annexe 3 : Approfondissement du Montreal Model

En plus des facteurs généraux du CM que le MM mentionne, le MM propose des facteurs spécifiques.

Le premier facteur est l'intérêt que porte le modèle concernant la formation des PP. Les auteurs sont conscients que les patients n'ont pas forcément les connaissances (théoriques ou sur la communication) leurs permettant de faire partie d'une équipe soignante. Selon eux, il est primordial que les patients s'informent à l'aide de sites internet ou documents écrits et que les PS prennent aussi la responsabilité de les informer. L'apprentissage peut se porter sur tout ce qui peut être en lien à leur maladie et de ses déterminants. Cela visant dans le futur à une autonomie du patient dans les soins (Pomey et al., 2015).

De plus, certains critères doivent être présents chez le patient afin de lui permettre de s'engager. Il doit par exemple être hors d'une phase aiguë de sa maladie, être capable d'avoir un esprit critique et réflexif, être motivé et pouvoir s'exprimer et communiquer avec les PS. Il n'existe pas de grille d'évaluation proposée dans le MM, cependant les critères devraient selon eux être définis par les patients eux-mêmes. Concernant la formation des patients en tant que tel, celle-ci se ferait de préférence à l'aide de patients spécialisés dits patients formateurs (Pomey et al., 2015).

Le second facteur concerne la formation des PS. Actuellement, les systèmes de santé ne sont pas habitués à collaborer avec un patient au point que celui-ci fasse parti de l'équipe elle-même. Les PS doivent donc être en mesure de collaborer de manière à mettre en pratique le partenariat dans les soins. L'Université propose certaines mesures telle que l'intégration de patients dans des cours permettant l'apprentissage de la collaboration interprofessionnelle et visant au partenariat (Pomey et al., 2015).

Le MM met en évidence certains facteurs pouvant limiter le partenariat.

Avant d'être PP, il a été un patient avec des antécédents médicaux. Il peut être difficile pour lui de s'affirmer en tant que PP et avoir tendance à garder une relation verticale. Cela peut aussi être majoré par le manque de connaissances créant une asymétrie entre les PP et les PS. Le partenariat de soins inclut une dynamique avec les PS, il est donc nécessaire que ceux-ci y montrent un intérêt afin de permettre au patient de s'engager. (Pomey et al., 2015) Concernant les PS, il peut être difficile pour eux de partager confortablement les informations avec les PP, de comprendre l'intérêt du partenariat avec un PP et son intégration dans l'équipe et de concevoir que le PP ait un pouvoir décisionnel tout au long de la prise en soins d'un patient. Une ouverture d'esprit de la part des PS est primordiale ainsi qu'une capacité à pouvoir se remettre en question vu que le partenariat est proposé comme un nouveau paradigme de santé (Pomey et al., 2015).

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement écrit pour les entretiens individuels

Nous sommes deux étudiantes, Camille ONG et Lougine MENNAD, en 3^{ème} année de Bachelor en physiothérapie. Nous avons besoin de participants afin de répondre à notre question de recherche qui est :

Quel est l'état actuel de la collaboration entre patients partenaires (PP) et physiothérapeutes au sein des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG) et quelles en sont les perspectives d'évolution ?

Dans le cadre de notre étude, nous avons besoin de votre consentement et de votre volontariat afin d'y participer.

Cette étude se fera à l'aide d'un entretien individuel au HUG cantonal (date et lieu exact de rendez-vous à convenir ensemble) avec une durée de 30 à 45 minutes.

Nous avons besoin de votre accord afin d'effectuer un enregistrement vocal de l'entretien étant donné que nous devons le retranscrire et l'analyser par la suite. Personne d'autre n'y aura accès mis à part nous-même. L'enregistrement sera seulement utilisé à ces fins seulement et supprimé à la fin de notre étude.

Ce formulaire atteste de l'anonymat de votre identité dans notre travail, seulement votre fonction sera explicitée.

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet sans préjudice à condition de signifier votre retrait par écrit aux responsables du projet, Camille ONG et Lougine MENNAD. Les données vous concernant seront alors retirées des données utilisées dans le cadre du projet.

Dans le cas où des informations ou données supplémentaires devraient être recueillies dans le cadre de cette étude, acceptez-vous d'être contacté(e) pour poursuivre votre participation sous une forme identique ou autre à celle déjà proposée ?

☐ Oui, j'accepte d'être contacté(e) au besoin

☐ Non, je n'accepte pas d'être contacté(e)

Contacts des responsables du projet :

Camille ONG :



Lougine MENNAD :



Le formulaire est signé en deux exemplaires, une copie pour les responsables du projet et une copie pour vous.

En plus de ce formulaire de consentement, veuillez remplir le *formulaire d'éligibilité* qui vous sera envoyé.

Je soussigné (NOM,Prénom), avoir lu le formulaire, avoir compris et pris connaissance des différents points ci-dessus et accepte les conditions de participation de l'entretien mené par nous-même, Lougine MENNAD et Camille ONG, en signant ce document.

Signature du participant :

Lieu et date :

Signature de Lougine Mennad et Camille Ong :

Lieu et date :

Annexe 5 : Formulaire d'éligibilité

Formulaire d'éligibilité

Afin de mener à bien notre étude, nous vous proposons de remplir ce formulaire. Celui-ci nous permet de nous assurer que les participants correspondent à nos critères d'éligibilité.

Ce document ne sera pas partagé et sera seulement accessible par nous. Vos informations ne seront pas divulguées et votre anonymat sera respecté.

Merci de cocher les réponses « OUI » ou « NON » pour chacune des questions suivantes :

QUESTIONS	OUI	NON
Avez-vous une activité en lien avec la santé et les soins en général ?		
Avez-vous déjà collaboré avec un physiothérapeute en tant que patient ou professionnel ? Dans le cas où vous êtes patient partenaire → en tant que patient Dans le cas où vous êtes un professionnel de la santé → en tant que professionnel		
Votre service d'activité comprend-il des patients partenaires ? ET/OU Avez-vous déjà collaboré avec des patients partenaires ?		
Avez-vous au moins 1 année d'expérience au sein du HUG (en dehors des temps d'hospitalisation) ?		
Etes-vous volontaire à participer à notre étude ?		

En cas de problème, n'hésitez pas à nous contacter à ces adresses mails :

Camille ONG : [REDACTED]

Louline MENNAD : [REDACTED]

Merci de bien nous envoyer aussi vite que possible le document rempli afin que nous organisions les rendez-vous.

NOM, Prénom du participant :

Signature du participant :

Lieu et date :

Signature de Louline Mennad et Camille Ong :

Lieu et date :

Annexe 6 : Formulaire de demande de collaboration auprès du programme « Patient partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public »



Sandrine Jonniaux responsable de programme
Direction des soins

Centre de l'innovation
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Alcide Jentzer 17
CH-1205 Genève

Demande de collaboration - Plateforme Patients partenaires + 3P - HUG

Vous avez une idée à nous soumettre, une action pour laquelle l'expérience des patients, des proches sera une plus-value ; le plan de cette action est défini et pour sa réalisation vous êtes prêt à échanger, à collaborer et à co-construire avec un ou des patient-e-s, proches aidants partenaires. Pour évaluer et répondre à votre demande, nous vous proposons de remplir ce formulaire.

Date de la demande : 15 mars 2023

Date(s) action : Avant avril

DEMANDEUR prénom et nom : Camille ONG et Lougine MENNAD

Tel : ONG :
MENNAD :

Mail :

Fonction : étudiantes en physiothérapie

Dpt/service : Haute Ecole de Santé à Genève, filière physiothérapie

CGR :

ACTION

Nom de l'action : demande d'entretien dans le cadre de notre travail de Bachelor

Description de l'action : nous sommes à la recherche de 2 patients partenaires afin d'effectuer un entretien individuel. Notre question de recherche est : "Quel est l'état actuel de la collaboration entre Patients Partenaires (PP) et Physiothérapeutes au sein des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG) et quelles en sont les perspectives d'évolution ?"

Motivations, raisons pour collaborer avec un ou plusieurs patients, proches aidants.....
Nous nous intéressons au partenariat au HUG, c'est pourquoi nous aimerions tenir des entretiens avec des patients partenaires pour répondre à notre question de recherche.

COLLABORATION
<p>Quelle(s) activité(s) pensez-vous partager avec les patient-e-s ? (ex : témoignage lors d'une conférence, partage d'expérience, jury, enseignement, rédaction de protocole, co-construction pour un projet, recherche clinique.....)</p> <p>Co-construction d'une étude dans le cadre de notre travail de Bachelor</p>
<p>Quels sont les critères de sélection* des patient-e-s (âge, sexe, langues, autres spécificités,...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - activités dans la santé ou les soins en général - collaboration antérieure avec un physiothérapeute en tant que patient - votre service d'activité comprend des patients partenaires et/ou a déjà collaboré avec des patients partenaires - avoir au moins 1 année d'expérience aux HUG (en dehors des temps d'hospitalisation) - être volontaire à participer à notre étude
<p>Si vous connaissez des patients/aidants qui répondent à ces critères, nous vous remercions de nous communiquer leurs coordonnées. Nous les contacterons afin de leur proposer cette future collaboration.</p>
<p>Quelle est la durée de votre collaboration ? (début/fin et nombre d'heures envisagées)</p> <p>Date à convenir avec le patient partenaire avant avril</p> <p>Durée de l'entretien : 30 à 45 minutes</p> <p>Lieu : HUG</p>

<p>En fonction du type d'implication des patient-e-s, la collaboration du patient peut être bénévole (témoignage, groupe de discussion, collaboration ponctuelle) ou dédommée (collaboration à plus long terme, mobilisation de compétences, co construction enseignement, projet, recommandations...).</p> <p>Le dédommagement suggéré est de 50 CHF par heure de présence aux HUG ou par visio conférence, ou un forfait établi pour xx heures de travail.</p> <p>Nous restons à votre disposition pour en discuter.</p> <p>Collaboration ponctuelle non dédommée</p>
<p>Décision :</p>

Contacts : Sandrine Jonniaux – responsable programme Patients partenaires +3P – [REDACTED]

[REDACTED]

Armelle Fontaine – coordinatrice plateforme Patients partenaires +3P – [REDACTED]

[REDACTED]

Annexe 7 : Entretien semi-dirigé

Présentation du binôme

- 1) Travail et ses objectifs
 - a. Question de recherche : Quel est l'état actuel de la collaboration entre patients partenaires (PP) et physiothérapeutes au sein des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG) et quelles en sont les perspectives d'évolution ?
- 2) Pose du cadre : durée, confidentialité, demande de l'accord pour enregistrer la conversation
- 3) Vérifier les formulaires de critère d'éligibilité et de consentement
 - a. Un formulaire d'éligibilité
 - b. Deux formulaires de consentement, un pour le participant et un pour nous-même
- 4) Demander si la personne a des questions
- 5) Demander son accord définitif
- 6) Début de l'entretien avec les questions composant l'entretien semi-dirigé.
- 7) Les questions seront posées dans l'ordre suivant.

Questionnaire pour l'entretien semi-dirigée

Présentation de la personne

- 1) Quel est votre âge ?
- 2) Quelle est votre profession et votre service d'action ?
- 3) Depuis combien de temps travaillez-vous / êtes-vous affilié au HUG ?
- 4) Depuis quand connaissez-vous le concept de patient partenaire ?

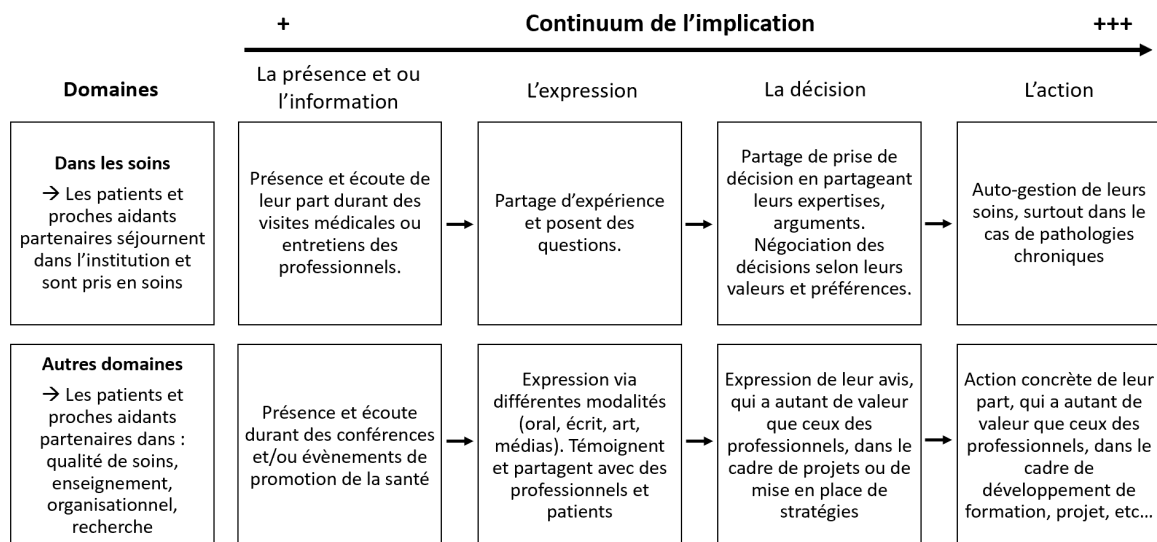
Intérêt personnel et connaissances générales concernant le programme

5) Comment définissez-vous le partenariat de soins d'après vos expériences ?

Explication du programme après la question 5 :

Bien que les participants aient des connaissances du concept, nous préférons leur expliquer brièvement ce que le programme du HUG propose. De cette manière, ils auront plus de facilité à comprendre nos questions suivantes et à y répondre. Nous ne répondrons pas aux potentielles questions des participants lors de notre intervention car nous ne voulons pas biaiser leurs réponses. Voici ce que nous dirons :

Le but du programme est de « développer la culture du partenariat à chaque étape du parcours de soin du patient, et dans toutes les spécialités de soins aigues ou chroniques, ainsi que dans la qualité des soins et des services, dans l'enseignement, la recherche et l'organisation » (HUG, 2023). Nous leur montrerons aussi et expliquerons ce schéma.



ONG & MENNAD

6) Comment décrivez-vous l'implication des patients partenaires par rapport aux différents domaines d'action (dans les soins directs, qualité de soins, enseignement, organisationnel, recherche) dans l'infrastructure des HUG actuellement ?

Informations concernant la collaboration avec les patients partenaires

7) Dans quel contexte incluez-vous le partenariat de soins durant votre pratique ?

- Question de relance : Les interventions, avec les patients partenaires, sont-elles axées sur un même type de prise en charge ou y a-t-il une variété (exemple : patientèle, type d'intervention, colloque, service, groupe de discussion) ?
 - a. Variété
 - b. Interventions sur court-terme ou long-terme
 - c. Suivi long terme d'un patient/groupe

Intérêt personnel de la collaboration avec les patients partenaires

8) Selon vos expériences, pouvez-vous nous dire quels seraient les avantages ainsi que les inconvénients d'une collaboration entre patient partenaire et physiothérapeute concernant la prise en charge de patients ?

Ouverture

9) Quelles sont les limites actuelles au sein du HUG concernant les collaborations avec des patients partenaires dans le partenariat dans les soins selon vous ?

10) Si vous souhaitez une évolution du concept de partenariat, quelles sont les perspectives d'évolutions que vous envisageriez de mettre en place afin d'améliorer et d'assimiler au mieux ce programme de façon plus systématique ? (Différents services, stade chronique, stade aigue)

- Question de relance : Avez-vous un ou plusieurs message(s) à faire véhiculer afin de tendre vers l'évolution de la collaboration patient partenaire souhaitée ?

Annexe 8 : Tableau de codage

Thèmes	Sous-thèmes	Codes
Partenariat dans les soins directs	Définition du partenariat de soins avec les patients	Utiliser les ressources du patient
		Mobiliser les compétences des patients
		Patient au centre de la prise en charge
		Éviter de subir la prise en charge, se faire entendre
		Collaboration
		Considération des PS, être à l'écoute
		Envie commune
		Ensemble, coconstruire, co-élaborer
		Ressenti du patient
		Bienveillance
		Respect de chacun
		Reconnaissance du savoir expérientiel
	Caractéristiques de mise en place de partenariat de soins avec les patients	Demande du patient
		Implication personnelle du patient, être prêt à s'invertir
		Ajustement des PS
		Aspect paternaliste
		Bidirectionnel
		Bénéfices, avantages pour les deux partis
Place des PP	Connaissances et accessibilité du programme PP dans les HUG	Programme pérenne
		Implication un peu partout
		Reconnaissance du programme dans les HUG
		Formes isolées

		Besoin de faire connaître le programme, d'être visible, de montrer son existence
		Curiosité
	Propositions de critères de recrutement et rôles des PP	Ne pense pas au partenariat
		Être représentant des patients
		Apporter un avis commun aux patients et au-delà de sa propre histoire
		PP qui fait trop le parallèle avec son histoire
		Limite : trouver un PP ayant des caractéristiques similaires à la population ciblée
		PP avec un passé en tant que PS
		Formation en amont
		Compétences déjà acquises au cours de ses expériences en tant que patient
	Interventions actuelles des PP	Recherche
		Enseignement avec des patients
		Formation
		Dans le cadre de soins
		Très varié
		Arcade mobile
		Colloque ou réunion d'information
		Focus groupe entre PP
		Promotion de la santé
		Rare dans les soins aigus
Physiothérapie	Physiothérapie et PP	Bonne écoute et bonne collaboration déjà présente

		Rien de concret, curiosité
		PP plutôt en lien avec équipes médico-soignantes
		Collaboration indispensable
		Physiothérapeutes mis de côté
	Prise en compte des représentations des patients et leurs besoins	Place du physiothérapeute selon les patients
		Représentation de la profession de physiothérapie
		Besoin de comprendre le sens de ce qui est demandé au patient
		Recherche d'objectifs personnalisés à chacun
		Demande aux patients d'oser s'exprimer
	Complémentarité entre savoir expérientiel du PP et clinique des PS	PP a autant apporté
		Mélange entre empirisme des patients et pragmatisme des études
		Équilibre entre littérature et avis des patients
		Chacun sa place en restant à sa place
		PP pas en tant que personnel médical
Perspectives d'évolution et intérêts des collaborations avec les PP	Améliorer et adapter la prise en charge pour les patients	Donner la place au patient
		Faire face à l'évolution de la société, population
		Tester des modèles
		Avoir des meilleures résultats
		Accompagnement des patients avec l'aide des PP
		Rassurer
		Échanger et répondre aux questions des patients
		Mieux comprendre et percevoir la prise en charge des patients

	Communication	Éviter le jargon médical
		Éviter les interprétations
		Permettre de vulgariser
		Adapter la communication au public externe
		PP en tant qu'interprète, messenger des patients
		Compréhension des précautions et contre-indications
		Encourager les physiothérapeutes à verbaliser
		S'accorder avec le patient
	Adaptation de notre pratique en physiothérapie	Questionnement des pratiques actuelles en physiothérapie
		Besoin d'évoluer
		Étape indispensable
	Formation avec des PP	Mise en place de jeu de rôle, simulations, e-learning
		Acquérir des compétences plus rapidement
		Représenter la réalité
		Avoir du recul sur les prises en charges
		S'appuyer sur les expériences des PP
		Manque de formations de soignants avec des PP
	Inconvénients de la collaboration entre physiothérapeute et PP	Aucun inconvénient
		Remise en question pour les PS
		Écouter un avis externe
		Devoir intégrer une personne externe
		Proximité relationnelle, juste distance
		Vécu émotionnel

		Investissement personnel
Limites	Clarté du programme	Clair pour les décideurs
		Formes peu claires
		Besoin de savoir ce qui est attendu du programme
	Organisation de l'institution	Règles de l'institution
		Difficulté de communiquer, beaucoup d'échanges
		Stades hiérarchiques
	Financières	Mis en place de budget
		Facturation
	Temporelles	Manque de temps pour les soignants
		Intégration des PP est chronophage
	Formations des soignants	Formations limitées aux cadres
		Manque de formations des soignants concernant les PP