DemoCan
Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer

Projet 4P : des représentations autour de la notion de partenariat à la genèse d'une recherche interventionnelle

Sandrine de Montgolfier et Séverine Carillon
Titulaire de la chaire de recherche SHS-INCa - AMU - Institut Paoli Calmettes
Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer
Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, *Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale*, ISSPAM, Marseille, France.
sandrine.DE-MONTGOLFIER@univ-amu.fr

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Liberté Égalité Fraternité
INSTITUT NATIONAL DU CANCER
Aix*Marseille université
SESSTIM
INSTITUT PAOLI-CALMETTES unicancer Marseille
ICM Institut régional du Cancer Montpellier | Val d'Aurelle

CONTEXTE

« *Le partenariat en santé, dont les fondements reposent sur la complémentarité des savoirs issus du vécu avec la maladie de la personne en soin, du proche aidant et ceux des professionnels de santé, a pour objectif de rendre la personne actrice de ses soins si elle le souhaite, d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie au travail des professionnels de santé* »,

« *C'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous* ».

Lartiguet, Broussal & Saint-Jean. (2022). Le partenariat en santé: Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs. Paris : Seli Arslan.

CONTEXTE

Cela se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s) dans :

- la dimension individuelle (milieu sanitaire / médico-social et social) : relation professionnel - personne en soin/ personne accompagnée/proche-aidant
- une dimension collective : politiques de santé, organisation des établissements, soins cliniques & éducatifs, formation des professionnels de santé, recherche & innovation.

- Les trois niveaux de l'approche partenariat en santé :
  - Micro : relation individuelle du soin
  - Méso : interventions patients « partenaires » dans des établissement de santé, la formation des pro, recherche
  - Macro : institutions en santé

A L'ORIGINE DU PROJET

Créer une intervention visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie:

1. Améliorer **la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins** (accès à l'information concernant les lieux de prise en charge, les étapes du parcours, les spécialités des professionnel.le.s, accès à l'information concernant les droits des patient.e.s et les démarches administratives, etc.)
2. Améliorer **l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes** à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.

→ Fond d'amorçage 2023-24

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

LE CONSORTIUM DE RECHERCHE : UNE INSTANCE DE GOUVERNANCE COLLABORATIVE

- 24 membres
- Veiller à la prise en compte de la perspective patients et professionnels au sein des projets d'intervention
- Réunions trimestrielles

UNE ÉTUDE QUALITATIVE DANS 4 CLCC

Objectifs

1. Identifier les expériences de collaboration avec des patient.e.s
2. Identifier les craintes et motivations à ce type de projet
3. Identifier les attentes en termes d'amélioration du parcours de soins

Terrains

- Institut Curie (Paris, soins de support et palliatifs)
- ICL (Nancy, soins de support et palliatifs)
- IPC (Marseille, cancérologie colorectale)
- ICM (Montpellier, cancérologie colorectale)

RÉSULTATS

- Entretiens dans les CLCC
  - Curie (16) ; ICL (6) ; IPC (17) ; ICM (6)
  - 47 personnes, parmi lesquelles 31 soignant.e.s (8 infirmier.e.s ; 22 médecins, 1 psychologue) ; 12 personnes concernées ; 4 fonctions supports

→ Identification des besoins, des forces, des limites, équipes…

→ **Identification d'intérêts communs** dans les entretiens

→ Mise en place de 4 groupes de travail « co-construction » avec des dynamiques variables

→ 2 projets ont émergé et ont été soumis pour financement. L'un va être financé par l'INCa RISP

FOCUS SUR UNE QUESTION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

- Dans quelle mesure êtes-vous concerné-es par le partenariat dans le soin ?

- R >> Quelles expériences de partenariat avec les patient-es ? (dans votre service, structure
- R >> Quelles expériences personnelles de partenariat dans le soin ? (dans votre service, structure)

- Que pouvez-vous me dire de la participation des acteurs non scientifiques (pro, patient-es), à la recherche ?

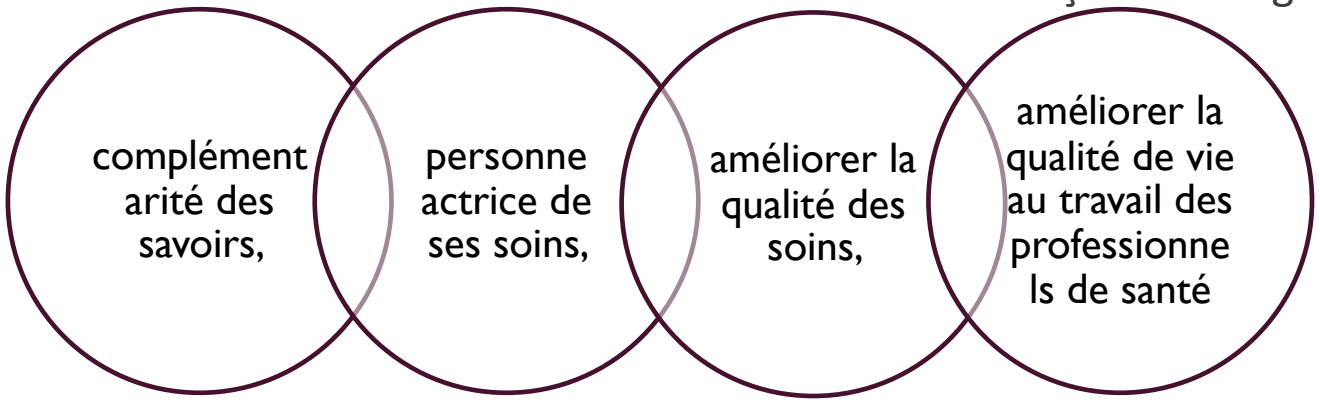
- R >> Avez-vous déjà participé à des recherches ? Pouvez-vous m'en dire plus ?
- R >> Si oui, avez-vous déjà participé à des recherches dans lesquelles les patients étaient participants à certaines étapes du projet sans être sujet inclus dans la recherche?

LES REPRÉSENTATIONS DES PERSONNES INTERROGÉES SUR LE PARTENARIAT

- la majorité des participants font le constat d'un partenariat patient en pleine évolution
  - mise en avant dans les discours qui circulent parmi le personnel soignant au sein des CLCC ;
  - inclus dans le projet d'établissement + une demande institutionnelle : « *les établissements, par obligation, commencent à s'intéresser à ce sujet parce que ça fait partie de l'accréditation des établissements* » (entretien 34) ;
  - condition d'obtention de financements de projets (entretien 7).

LES REPRÉSENTATIONS DES PERSONNES INTERROGÉES SUR LE PARTENARIAT

- 4 dimensions du partenariat de soins se déclinent dans les discours de façon hétérogène :



- personnes actrice des soins fait consensus,
- complémentarité des savoirs est claire pour la majorité des personnes concernées moins pour les professionnels de santé ;
- idem pour la qualité des soins.
- La qualité au travail des professionnels de santé est quant à elle peu voire pas abordée (seule mention à travers l'idée que les PP peuvent faire remonter des expériences de patients qui aident les soignants).

LES REPRÉSENTATIONS DES PERSONNES INTERROGÉES SUR LE PARTENARIAT

- Certains professionnels sont convaincus

Du rôle du partenariat patient dans le soin « *La complémentarité par rapport au savoir académique, c'est vraiment ça. Le patient devient vraiment un membre à part entière de l'équipe soignante et est intégré dans l'équipe soignante. Ça fait partie des soins, voilà, qu'on prodigue à un patient, c'est un soin de support finalement comme les autres d'être accompagné par un patient partenaire* »

Dans la recherche *« les comités patients ont toujours été intégrés dans les progrès de recherche, dans les projets. Ils ont toujours un œil sur les protocoles que j'ai monté dans tous les cas ».*

- D'autres n'évoquent que des partenariats inter – institutionnels et oublient quand on leur évoque le mot partenariat d'évoquer celui avec le patient

DES FREINS AU PARTENARIAT

- la question de l'intégration des patients se surajoutent à d'autres préoccupations. Pas une priorité…

  « Donc ça, j'avoue que j'ai un peu lâché, je sais pas du tout où ça en est. Mais, j'ai des personnes qui ont proposé d'être patientes témoins pour le ETP hormonothérapie et d'ailleurs il faut que je les relance, voir comment on les intègre à ce projet de ETP »

- Préoccupations manifestes parmi les soignants autour du statut des patients, des compétences requises, du statut de leur parole : est-ce que les patients parlent en leur nom ou au nom d'un collectif, d'une association), etc : idée que n'est pas PP qui veut.
  - Valorisation des formations par les soignants : par la formation, les PP acquièrent une légitimité dans les équipes soignantes.
  - Idée de certains de faire intervenir des psychologues dans la formation des PP. Des soignants qui prônent des instances de régulation pour les PP.
- Préoccupation aussi sur le contenu des échanges entre patients et PP : « quel degré de liberté on laisse à la relation entre le patient témoin et le patient, et quel niveau de contrôle il faut éventuellement aussi, à l'inverse, imposer ? (…) très attentif à savoir jusqu'où le patient témoin peut aller dans l'échange » (12) Ecueil à éviter : l'accompagnement par le PP devient une « thérapie pour soi-même (…) . Légitimité des savoirs en question
- Reconnaissance du partenariat peu formel et demande de structuration du partenariat
  - projet de formalisation de l'activité des PP par la construction d'une communauté de patient en cours « *c'est un de nos gros objectifs de cette fin d'année de pouvoir faire un peu une présentation et une fiche de mission qu'on souhaiterait proposer à des patients qui souhaiteraient intégrer notre groupe de recherche, pour pouvoir vraiment être partie prenante de nos projets et donner leur avis et leurs conseils, au même titre que les oncologues nous donnent leur avis* » (7) production d'un référentiel PP (IPC)

SUJET DE DISCUSSION

- ***Enjeux institutionnels : contexte institutionnel et culturelle micro-locale (à l'échelle de l'institution) +/- favorable***
- Le partenariat de soin se heurte à des enjeux de pouvoir
- ***Tensions entre des postures théoriques et pratiques***
  - Des soignants qui défendent l'idée d'une prise en charge et d'une relation de soins attentive au vécu de la maladie, aux besoins des patients.
  - Intériorisation de la norme : autonomisation, patient acteur potentiel de ses propres soins ++
  - mais pour autant le principe que les patients sont les mieux placés pour connaître leurs besoins et que l'information donnée par le patient vaut autant que l'information émanant du soignant pour une prise en charge efficace n'est pas pleinement partagé.

➔ **le partenariat dans le soin exige une rupture épistémologique = un changement de posture/ de manière de fonctionner** mais aussi une vigilance éthique forte pour que chacun trouve sa place

Revue Médecine et Philosophie (10) – 2023

Les enjeux éthiques du partenariat patient au service du système de santé : où en sommes nous avec les vulnérabilités ?

Lisa Laroussi-Libeault[1], Sandrine de Montgolfier[2]

[1] Co-cordinatrice Réseau PartnerRec Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Suisse

[2] Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Marseille, France et Université Paris Est Créteil

La vulnérabilité dans le soin https://medecine-philosophie.com/index.php/category/vulnerabilite/