
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Patient partenaire pour autrui :
une étude de faisabilité en oncologie au CHU de Liège"**

Auteur : Hadjidimitriou, Anaïs

Promoteur(s) : Barthelemy, Nicole; Voz, Bernard

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10120>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Patient partenaire pour autrui : une étude de faisabilité en oncologie au CHU de Liège

Mémoire présenté par Hadjidimitriou Anaïs

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique 2019-2020

Promoteur : Monsieur Voz Bernard

Co-promotrice : Professeure Barthelemy Nicole

Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier le Professeur Nicole Barthelemy. Sa disponibilité, son expertise, sa bienveillance ont été des éléments précieux lors des débuts de ce mémoire.

Je tiens à remercier mon promoteur, monsieur Bernard Voz, pour sa disponibilité, ses conseils éclairés et ses encouragements tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Merci pour le temps précieux consacré à me guider. Je lui en suis infiniment reconnaissante.

J'adresse également mes sincères remerciements, pour sa collaboration, au Docteur Guy Jérusalem.

Un grand merci également aux professionnels de la santé, ainsi qu'aux patients qui ont accepté de consacrer de leur temps afin de participer à cette étude.

Enfin, un tout grand merci à mon beau-père pour le temps consacré à la relecture de ce travail, pour son soutien et les encouragements, tout au long de ce travail.

Table des matières :

Table des matières

Préambule	1
1. Pôle théorique/introduction	2
1.1 Maladies chroniques et soins de santé.....	2
1.2 Oncologie	2
1.3 Évolution du statut du patient	3
1.4 Partenariat patient	4
1.5 Patient partenaire pour autrui – Patient ressource	4
1.6 Intérêt de l'étude en oncologie.....	5
1.7 La pratique dans d'autres pays	6
1.8 Étude de faisabilité	7
1.9 Question de recherche.....	7
1.10 Objectif de recherche	8
2. Matériel et méthode.....	8
2.1 Type d'étude	8
2.2 Population étudiée	8
2.3 Échantillon	9
2.3.1 Méthode d'échantillonnage et description de l'échantillon	9
2.3.2 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	9
2.4 Collecte des données	11
2.4.1 Paramètres étudiés et outil de collecte des données	11
2.4.2 Organisation et planification de la collecte des données.....	12
2.4.3 Transcription des données	12
2.4.4 Analyse des données	12
2.4.5 Critères de qualité	13
2.5 Aspects règlementaires et éthiques	13
3. Résultats	14
3.1 Description de l'échantillon	14
3.2 Analyse thématique.....	15
3.2.1 Valeurs des répondants.....	15
3.2.2 Besoins perçus.....	16
3.2.3 Risques perçus.....	18
3.2.4 Bénéfices perçus.....	22
3.2.5 Environnement institutionnel	24
4. Discussion et perspectives.....	26
4.1 Forces, faiblesses de l'étude	26
4.2 Discussion des résultats.....	27

4.2.1 Population	27
4.2.2 Environnement.....	29
4.2.3 Vécu similaire	30
4.3 Perspectives	30
5. Conclusion	31
6. Bibliographie	32
7. Annexes.....	36

Résumé :

Introduction : Depuis plusieurs années, la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques relève d'un enjeu majeur pour notre système de santé. Aujourd'hui, 80% des consultations médicales concernent les maladies chroniques (1). La prise en charge des patients hospitalisés en oncologie relève d'un réel défi pour nos systèmes de soins. En effet, cette pathologie va impacter différents domaines de l'existence du patient, d'un point de vue biologique, physique, psychologique et social. Aujourd'hui, la prise en charge des malades évolue vers une approche de plus en plus interdisciplinaire et vers la préoccupation de prendre en compte les besoins, les valeurs et le vécu des patients. Dans cette optique, nous retrouvons le patient partenaire pour autrui (ou patient ressource). Celui-ci met à disposition sa vision de la maladie et son expérience auprès d'autres patients. Ces personnes ont la particularité d'avoir traversé les mêmes parcours thérapeutiques et peuvent aider individuellement des patients à surmonter les différentes épreuves liées à la maladie.

Objectif de l'étude : L'objectif principal de cette étude est d'examiner les critères de faisabilité de la pratique du partenariat patient pour autrui auprès de la population étudiée, afin de déterminer si l'implémentation de la pratique est réalisable, au sein du CHU de Liège.

Matériel et méthode : La présente étude s'inscrit dans une recherche de type qualitatif. Les données ont été récoltées au moyen d'entretiens individuels auprès de différents intervenants : des infirmiers, des infirmiers en chef, des infirmiers de liaison, des médecins, des psychologues, une médiatrice ainsi qu'un assistant social ; Ainsi qu'auprès de patients.

Résultats : Les résultats montrent que les professionnels de la santé, ainsi que les patients, sont favorables à la pratique du partenariat patient pour autrui. Néanmoins, une partie d'entre eux expriment certaines craintes à sa mise en œuvre. Les barrières portent, essentiellement, sur les risques perçus par les participants, ainsi que sur le manque de ressources matérielles et humaines. Tandis que les facilitateurs portent sur les besoins et bénéfiques perçus par les répondants, le support institutionnel, ainsi que la pratique professionnelle. Les valeurs des répondants jouent également un rôle de facilitant dans la mise en place de la pratique.

Conclusion : Les données récoltées démontrent que la pratique est faisable au CHU de Liège, moyennant les ressources nécessaires à son adaptation. Il est important de soutenir un accompagnement efficace à l'aide d'outils certifiés lors de l'implémentation d'une pratique.

Mots-clés : Patient ressource ; Partenariat patient ; étude de faisabilité ; Implémentation

Abstract

Introduction: For several years, the care of people with chronic diseases has been a major issue for our health system. Today, 80% of medical consultations concern chronic diseases (1). The care of hospitalized oncology patients is a real challenge for our healthcare systems. Indeed, this pathology will impact different areas of the patient's existence, from a biological, physical, psychological and social point of view. Today, patient care is evolving towards an increasingly interdisciplinary approach and towards the concern to take into account the needs, values and experiences of patients. In this perspective, we find the patient partner for others (or resource patient). He provides his vision of the disease and his experience with other patients. These people have the particularity of having gone through the same therapeutic paths and can individually help patients overcome the various trials associated with the disease.

Study objective: The main objective of this study is to examine the feasibility criteria for the practice of patient-for-others partnership with the study population, in order to determine whether the implementation of the practice is feasible, in hospital in Liège (CHU).

Material and method: The present study is part of qualitative approach. The data were collected through individual meetings with various stakeholders: nurses, head nurses, liaison nurses, doctors, psychologists, a mediator and a social worker; And with patients.

Results: The results show that healthcare professionals, as well as patients, are in favor of the practice of patient-to-patient partnership. Nevertheless, some of them express some fears regarding its implementation. The barriers mainly relate to the risks perceived by the participants, as well as the lack of material and human resources. While the facilitators focus on the needs and benefits perceived by the respondents, institutional support, as well as professional practice. The values of the respondents also play a facilitating role in the implementation of the practice.

Conclusion: The data collected demonstrate that the practice is feasible at the CHU de Liège, with the necessary resources for its adaptation. It is important to support effective support using certified tools during the implementation of a practice.

Keywords:; Peer Patient ; Patient as Partner in Care ; Feasibility study ; Innovation

Préambule

Infirmière depuis 2014, je travaille actuellement dans un service d'oncohématologie pédiatrique.

Au vu de ma fonction et du service dans lequel j'exerce, je suis régulièrement amenée à réaliser des éducations thérapeutiques. En effet, dans ce type de service, je rencontre des jeunes patients présentant des pathologies chroniques telles que le diabète, le cancer, la thalassémie et la drépanocytose. Bien que très impliquée dans l'éducation du patient, il m'est néanmoins arrivé de me sentir dépourvue voire incompétente dans ce domaine. C'est donc dans un souci d'amélioration de mes connaissances et de ma pratique professionnelle que cette finalité m'a permis de m'épanouir.

Considérant mon quotidien professionnel, c'est tout naturellement que mon choix de sujet de mémoire s'est tourné vers le sujet choisi.

Le champ de l'éducation thérapeutique du patient rassemble un ensemble de pratiques très diverses. Notamment, cette pratique peut être investie par les patients eux-mêmes : il s'agit du patient partenaire pour autrui ou patient ressource. Ces patients mettent à disposition leur vision de la maladie et leur expérience auprès d'autres patients.

Investiguer sur cette pratique a été une réelle motivation dans cette étude afin de pouvoir améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une maladie grave telle que le cancer et parallèlement, affiner mes connaissances sur ce sujet.

Depuis plusieurs années, l'un des objectifs de Santé Publique est de permettre aux malades d'améliorer leur santé et d'obtenir une meilleure qualité de vie. Cette prise de conscience a mené à l'élaboration d'un Plan Cancer (2008) comprenant plusieurs actions en lien avec cette thématique. De plus, le CHU développe, depuis plusieurs années, le nouveau centre intégré d'oncologie, le centre Arsène Burny.

C'est pourquoi, investiguer sur la mise en place d'un partenariat patient pour autrui au CHU de Liège me semblait innovant et totalement en phase avec les objectifs actuels en matière de Santé Publique.

1. Pôle théorique/introduction

1.1 Maladies chroniques et soins de santé

Depuis plusieurs années, la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques relève d'un enjeu majeur pour notre système de santé. Aujourd'hui, 80% des consultations médicales concernent les maladies chroniques (1). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ces pathologies sont devenues une cause majeure de mortalité dans le monde. Sachant qu'environ un tiers de la population déclare souffrir d'au moins une maladie chronique, de longue durée ou d'un handicap, cela a un impact important en termes de consommation des soins de santé (2).

1.2 Oncologie

La notion de maladie chronique pour les cancers se fait de plus en plus présente. En effet, auparavant, la mort était inévitable. Aujourd'hui, on y survit de plus en plus. Selon la « World Health Organization », 14 millions de nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (3). Et cette tendance ne fera que s'accroître durant les prochaines années (4). Plusieurs raisons expliquent cette évolution : d'abord, le diagnostic plus précoce, qui amène à vivre plus longtemps avec la maladie, ensuite, les progrès dans les traitements et, finalement les soins de support des cancers qui rendent ces traitements plus supportables. Les effets secondaires importants des traitements amènent, finalement, à des défaillances à plus long terme (5).

Suite au diagnostic et à la mise en place rapide du traitement, les patients atteints de cancer sont confrontés, non seulement, à un changement physique mais également, à une modification considérable de leur vie quotidienne (activités quotidiennes, travail, relations personnelles et rôle familial). Les traitements tels que la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent avoir des effets indésirables visibles : la chute des cheveux, ainsi que celle des cils et des sourcils en sont les principaux. De plus, des problèmes alimentaires peuvent influencer sur le poids et ainsi provoquer une perte ou une prise pondérale. Certaines personnes sont confrontées à des changements physiques inévitables avec lesquels elles vont devoir vivre toute leur vie. En fonction du cancer dont souffre la personne, il est parfois indispensable de procéder à l'ablation de certaines parties du corps, laissant alors la présence de cicatrices apparentes. De ce fait, le patient doit réaliser un travail de deuil face à l'image de soi altérée par la maladie. Il doit aussi gérer l'angoisse de l'évolution incertaine de celle-ci avec le risque

de crise, de rechute ou de complications. Il doit également adopter de nouveaux comportements de soin et les intégrer à ses habitudes de vie (6). Dans ces circonstances, les patients atteints de cancer et leur famille doivent faire face à divers problèmes psychologiques et sociaux qui surviennent à mesure que la maladie évolue. C'est pourquoi, il paraît indispensable d'investiguer et d'implémenter de nouvelles stratégies en matière de soins de santé dans ce domaine. Selon une étude de EP Wright, et al., les ennuis régulièrement rapportés sont : la relation et la communication avec les proches, ainsi que les activités sociales et les tâches domestiques (7). Il est alors important de soutenir la nécessité d'une évaluation complète des problèmes sociaux et de la détresse psychologique des patients dans le cadre de leur prise en charge dans un service d'oncologie.

1.3 Évolution du statut du patient

Depuis plusieurs années, la relation entre les soignants et les patients a connu une importante évolution. Depuis le XIXe et plus particulièrement au XXe siècle, la médecine est vue comme étant experte et les soignants comme étant les détenteurs du savoir et du savoir-faire. Le médecin prend des décisions au nom de ses propres patients en veillant au meilleur intérêt de ceux-ci: il s'agit du paternalisme médical (8). Plus tard, suite à des changements politiques, économiques et sociaux, mais également suite aux avancées de la médecine, une modification des rapports de force s'est opérée entre le médecin et le patient. On parle alors de prise en charge plus impersonnelle (9). La Déclaration d'Alma Ata de 1978 reconnaît les droits des citoyens et des patients à la participation à l'élaboration et la mise en œuvre de politiques de santé (10).

Les années qui suivirent ont permis l'émergence de nouvelles pratiques d'écoute et d'accompagnement et c'est dans ce contexte qu'apparaît l'approche centrée sur le patient, laquelle implique le patient dans la prise de décision. C'est alors que se développe l'éducation thérapeutique, ouvrant la porte à la reconnaissance des savoirs des patients et le développement de leurs compétences de soins. Cette discipline part du principe que le patient peut apprendre à vivre avec sa maladie chronique au moyen d'un processus d'apprentissage structuré (11). Depuis quelques années maintenant, il existe une alliance entre le médecin et son patient, fondée sur la coopération. La prise en charge des malades évolue vers une approche de plus en plus interdisciplinaire et vers la préoccupation de prendre en compte les besoins, les valeurs et le vécu des patients : il s'agit du partenariat patient (9). Cette notion de savoirs expérientiels donne notamment lieu à de nombreux

débats. En effet, certains scientifiques s'interrogent et s'étonnent que l'on puisse comparer les savoirs universitaires à ceux des patients (12).

1.4 Partenariat patient

Depuis quelques années se développe une dynamique où le patient devient un réel partenaire de soins. Cette approche part du savoir expérientiel des individus et favorise l'engagement du patient dans ses propres soins. L'un des principes moteurs de cette démarche est l'autonomie du patient (12). En effet, en Belgique, la loi de 2002 relative aux droits des patients mentionne, entre autres, le respect de l'autonomie du patient, le droit à des soins de qualité qui répondent à ses besoins, l'obligation de son information complète et l'obtention de son consentement (13). Cette dynamique reconnaît la complémentarité entre le savoir des professionnels de la santé et celui du patient. Les professionnels de la santé ont acquis des compétences d'experts lors de leurs formations et expériences cliniques, tandis que les patients ont développé des connaissances au cours de l'expérience quotidienne avec la maladie. Le partenariat patient met, également, en évidence le principe de coopération : la prise de décision est partagée, ainsi, le patient fait partie intégrante de l'équipe soignante (12).

Depuis le patient qui développe des compétences pour lui-même jusqu'à celui qui utilise ses savoirs pour les autres, le partenariat patient prend des formes variées : le patient formateur auprès des professionnels se consacre à la formation de ceux-ci en intégrant les salles de cours ; le patient expert-chercheur réalise, lui, des travaux de recherche en collaboration avec des professionnels de la santé. Il fait preuve d'engagement citoyen et se mobilise autour de sujets en lien avec la santé. Et enfin, le patient formateur auprès de ses pairs, soit le patient-ressource (ou patient partenaire pour autrui) qui met à disposition sa vision de la maladie et son expérience auprès d'autres patients. Ces personnes ont la particularité d'avoir traversé les mêmes parcours thérapeutiques et peuvent aider individuellement des patients à surmonter les différentes épreuves de la maladie (14).

1.5 Patient partenaire pour autrui – Patient ressource

Comme expliqué ci-avant, le patient ressource, ou patient partenaire pour autrui, assure un rôle d'accompagnement auprès des patients et favorise ainsi un environnement d'écoute et de soutien. Son expérience permet aux nouveaux patients d'être écoutés et soutenus lors de cette période difficile. Ces groupes de soutien ont quatre objectifs : Ils permettent aux

malades d'exprimer leurs sentiments, ils facilitent l'entraide entre les participants qui partagent des problèmes similaires, ils leur offrent également l'opportunité d'en apprendre davantage sur leur maladie, les traitements et les effets indésirables. Et enfin, ils leur donnent des conseils relatifs à la vie quotidienne et les aident à identifier les problèmes plus rapidement. Il en résulte alors une meilleure relation avec l'équipe soignante et davantage de satisfaction lors des soins (15). Dans un article de Pomey Marie-Pascale, issu de la revue de Santé Publique de 2015, nous pouvons lire que les patients ressources ne sont plus dans une phase aiguë de la maladie, mais ont déjà fait un cheminement avec celle-ci. Ils peuvent témoigner de leur expérience en ayant pris du recul sur ce qu'ils ont vécu (12). Enfin, une revue systématique réalisée en 2013 a démontré qu'il existe davantage d'associations positives entre le savoir expérientiel du patient et l'efficacité de la prise en charge clinique (16).

1.6 Intérêt de l'étude en oncologie

Le partenariat patient en oncologie va permettre de diminuer la sensation d'isolement, améliore les connaissances du patient et lui permet donc d'adopter des stratégies d'adaptations personnalisées. De plus, il permet de créer un sentiment d'espoir face à la maladie, qui est généralement associée à la mort et la souffrance (17). Comme expliqué plus haut, le patient atteint de cancer éprouve, prioritairement, des difficultés à communiquer avec son entourage. Une revue systématique réalisée par Louisa M. Hoey, et al., nous apprend que le partenariat de soins permet, notamment, d'améliorer la satisfaction lors des soins, mais surtout, de renforcer les relations personnelles auprès de leurs proches (18). Bien que cette étude rapporte que cette méthode diminue le sentiment d'efficacité personnelle, d'autres études concluent en disant qu'être en contact avec une personne ayant vécu la même chose permet de réduire l'impact négatif de cette maladie grave, d'atténuer l'impact du stress sur la santé et d'améliorer les stratégies d'adaptation face à la maladie (19).

Depuis plus de 45 ans, un programme, appelé « Reach To Recovery » et créé par la société américaine du cancer, aide les patients atteints du cancer du sein à vivre avec la maladie, en réalisant des visites à l'hôpital ou à domicile. Grâce à l'intervention de volontaires, d'anciens patients atteints du même type de cancer, les malades ont l'opportunité d'exprimer leurs émotions, leurs craintes et leurs questions à propos de la maladie. Ils se sentent ainsi moins seuls et ont plus d'espoir pour l'avenir. Mais ce programme est-il efficace ? Une étude

menée par Frederick D. Ashbury et collaborateurs, nous confirme que les participants sont généralement satisfaits, et que ce programme améliore la qualité de la vie des patients atteints du cancer du sein. Les participants rapportent également qu'un des avantages de ce type de programme est de pouvoir soulager leur famille de la nécessité de faire face au fardeau émotionnel que suscite cette pathologie (20). Ce même argument a été donné au sein d'un groupe de soutien pour les hommes atteints d'un cancer de la prostate : le « Man to Man » Prostate Cancer Support Group (21).

Au fur et à mesure de la lecture, nous apprenons qu'il n'existe pas uniquement que des bénéfices. En effet, il arrive que certains participants se sentent incompris ou n'arrivent pas à exprimer leurs sentiments. De plus, le décès d'un membre du groupe peut malheureusement survenir, et cet événement est susceptible de provoquer un bouleversement important auprès des autres malades (19). Il est important de spécifier que, parfois, les participants recherchent davantage de l'information et de l'éducation, plutôt qu'un soutien affectif.

Néanmoins, le soutien social est une composante importante dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, celui-ci contribue au bien-être des malades. Ainsi, nous pouvons finalement affirmer que le partenariat-patient par les pairs est une méthode efficace et pertinente face aux défis d'aujourd'hui concernant les maladies chroniques telle que le cancer (18).

1.7 La pratique dans d'autres pays

À l'échelle internationale, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal a été la première faculté à recruter un patient pour promouvoir le partenariat patient pour autrui, non seulement dans les soins mais aussi dans l'enseignement et la recherche. Selon ses étudiants, l'expérience commune peut aider à surmonter les différentes épreuves de la maladie, et impacter positivement sur la santé des individus (12).

Au Québec, ces démarches sont soutenues par la Direction de la collaboration et des partenariats patients (DCPP), organisme favorisant une vision innovante du partenariat de soins. Depuis 2010, la notion de patient ressource se diffuse dans les établissements de santé. Ces patients contribuent à l'amélioration des soins et des services et sont sélectionnés selon différents critères tels que : la richesse de l'expérience de soins, la capacité à s'exprimer et à prendre leur place au sein d'un comité et la motivation de s'engager à améliorer les services/programmes pour l'ensemble des patients. Ceux-ci sont formés et

accompagnés, par la DCCP, jusqu'à leur autonomie (12). La formation porte, entre autres, sur les droits du patient, les savoirs expérientiels et scientifiques, les émotions, l'écoute ainsi que l'empathie.

En France, un mouvement de valorisation des savoirs expérientiels liés à la maladie se met en place depuis quelques années. Ainsi, le patient ressource a fait l'objet de recherches dans le cadre du Plan cancer 2014-2019 réalisé par la Ligue nationale contre le cancer. Ce projet répondait à l'un des objectifs visant, en particulier, à l'évaluation de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer (22).

Enfin, en Belgique, il n'existe, à ce jour, aucune politique sur le modèle de partenariat patient pour autrui. Sa pratique se réalise de manière informelle au sein des différents hôpitaux. En conséquence, il apparaît indispensable d'investiguer dans ce domaine, particulièrement, au niveau du système de santé belge.

1.8 Étude de faisabilité

Au vu des informations recueillies et exposées dans le paragraphe précédent, l'étude de faisabilité nous a semblé la plus adaptée. En effet, celle-ci permet d'analyser si une intervention est réalisable, selon différentes dimensions, lesquelles sont issues de modèles variés. Les résultats obtenus permettent aux chercheurs de déterminer si l'intervention est pertinente et durable dans le temps. Ce type d'étude permet, également, d'identifier les freins et les facilitateurs d'une intervention avant sa mise en place concrète (23).

Différents modèles mettent en évidence des dimensions, appelées les dimensions de la faisabilité, lesquelles permettent de déterminer si une nouvelle intervention est, de ce fait, réalisable. À titre d'exemple, l'étude de la faisabilité du modèle de Sherbrook (2009) a élaboré un cadre conceptuel regroupant huit dimensions de la faisabilité issues de perspectives théoriques différentes (24). Ces perspectives sont : la diffusion des innovations (25) et l'implantation des programmes de santé. Ce modèle a été utilisé lors de la réalisation du présent travail de fin d'étude.

1.9 Question de recherche

Ceci nous amène à la question de recherche : « Quelle est la faisabilité de la pratique du partenariat patient pour autrui au sein du CHU de Liège ? »

1.10 Objectif de recherche

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la faisabilité de la pratique du partenariat patient pour autrui dans les services d'oncologie adulte auprès de la population étudiée, dans l'établissement concerné à savoir le CHU de Liège.

Les objectifs spécifiques sont de pouvoir identifier les barrières et les facilitateurs à l'implémentation d'une telle pratique et d'en proposer les adaptations nécessaires.

La finalité de cette étude serait de pouvoir démontrer la faisabilité de la réalisation de la pratique du partenariat patient pour autrui, afin de participer au développement d'une telle approche au Centre Intégré d'Oncologie (CIO) de Liège.

2. Matériel et méthode

2.1 Type d'étude

La présente étude s'inscrit dans une recherche de type qualitatif. Puisque les informations recueillies sont un ensemble de réalités vécues et de pensées des soignants et patients, l'application de ce type d'étude s'avère tout à fait pertinente. En effet, il s'agit de données subjectives, et donc peu quantifiables. De plus, cette méthode de recherche étant compréhensive, elle se concentre surtout sur les interprétations, les expériences et le vécu des participants. Elle peut donc contribuer à l'exploration du sujet auprès des différentes parties prenantes.

2.2 Population étudiée

Suite aux règles de confinement imposées par le coronavirus, en concertation avec le promoteur, nous avons décidé de ne pas cibler de pathologie. En effet, initialement, et afin de contextualiser l'étude, le recrutement devait essentiellement se faire auprès des professionnels de la santé travaillant avec les patients atteints de cancer du sein ou du colon, ainsi qu'auprès des patients atteints de ce même type de cancer. Le peu de réponses aux mails envoyés a contraint la chercheuse à élargir la population à l'ensemble des services d'oncologie adulte. De plus, les patients devaient être rencontrés et recrutés lors d'une réunion avec le comité de patients, ce qui n'a malheureusement pas été réalisable.

Néanmoins, la population choisie comprend un ensemble d'individus ayant un vécu et une expérience en lien avec le sujet d'étude. En effet, ces critères sont considérés comme prioritaires lors de la constitution de l'échantillon (26). Enfin, le choix d'élargir à l'ensemble

des services d'oncologie était le plus pertinent en regard des objectifs de l'étude. La population cible comprend, donc, des professionnels de la santé travaillant avec des patients atteints d'un cancer : des médecins généralistes et oncologues, des infirmiers dans les services d'oncologie, mais également de liaison dans l'éducation du patient et des psychologues. De plus, nous voulions élargir nos recherches en allant à la rencontre des patients eux-mêmes. Enfin, il nous a semblé intéressant d'également interroger le service social et de médiation.

2.3 Échantillon

2.3.1 Méthode d'échantillonnage et description de l'échantillon

Après obtention de l'accord du comité d'éthique, une présentation du projet a été réalisée auprès du professeur Guy Jérusalem, chef du service d'oncologie du CHU de Liège, afin de confirmer l'intérêt de l'étude et d'être orienté vers des participants potentiels. Suite aux échanges avec la gestionnaire de projet en oncologie, également présente, plusieurs acteurs ont pu être identifiés. Suite à cela, les professionnels de la santé ont été contactés par mail et par téléphone. Les participants à l'étude ont donc été recrutés en fonction de leur disponibilité. Concernant les patients, ceux-ci ont été contactés et recrutés par mails, via le comité de patients du CHU de Liège.

Dans ce type de recherche, la question de la représentativité est secondaire, c'est pourquoi l'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné demeure le choix le plus pertinent.

Au départ, selon l'échantillonnage par choix raisonné, les participants ont été recrutés sur base de critères précis et représentatifs du phénomène étudié, que sont les critères d'inclusion. De ce fait, les personnes interrogées étaient aptes à fournir des informations liées au but de l'étude. Par la suite, les participants initialement recrutés ont conseillé le nom de différents professionnels pouvant remplir les critères de participation à l'étude. Cette méthode s'appuie sur le processus de sélection appelé échantillonnage « par réseau » ou « en boule de neige ». Un biais dont il faut tenir compte est le fait que les participants à l'étude ont, sans doute, un intérêt préalable pour le sujet étudié. L'objectif étant l'atteinte de saturation des données, la taille de l'échantillon n'a pas été prédéterminée.

2.3.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Au vu des difficultés rencontrées lors du recrutement, le critère de départ, qui était de cibler une pathologie, a été étendu, en concertation avec le promoteur. De ce fait, le public cible

intègre des patients atteints de cancer au sens large. Il n'a donc pas été nécessaire de définir une tranche d'âge concernant les patients à recruter, puisque les prises en charge sont assez variées, en oncologie, au CHU de Liège.

Tableau 1 : critères d'inclusion

<i>Patients</i>	<i>Professionnels de la santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Fréquentant ou ayant fréquenté le CHU de Liège dans le cadre de la prise en charge de leur cancer ; - Étant éloignés de l'annonce du diagnostic ; - Ayant accepté de participer à l'étude de manière libre et éclairée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Travaillant au sein d'un seul établissement : CHU de Liège ; - Ayant une expérience d'au moins trois ans ; - Étant en contact avec les patients atteints de cancer ; - Ayant accepté de participer à l'étude de manière libre et éclairée.

Tableau 2 : critères d'exclusion

<i>Patients</i>	<i>Professionnels de la santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Chez qui l'annonce du diagnostic est récente ; - Pour qui le diagnostic vital est engagé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne travaillant pas dans un service d'oncologie adulte.

Notons que, la notion de mauvaise nouvelle se définit comme étant une nouvelle qui va changer radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir (27). L'impact de celle-ci peut être vécu de manière différente d'une personne à l'autre. Il en résulte toutefois que les projets et perspectives du patient sont immanquablement perturbés (28). C'est pourquoi, il a été indispensable d'interroger des patients ayant suffisamment cheminé avec la maladie.

2.4 Collecte des données

2.4.1 Paramètres étudiés et outil de collecte des données

Les différents paramètres étudiés sont un ensemble de dimensions. Celles-ci sont considérées comme les dimensions de la faisabilité. Elles correspondent à celles décrites dans l'étude de Sherbrook (24), et sont associées aux critères de transférabilité d'une intervention du modèle ASTAIRE (29). Ce dernier analyse la transférabilité d'une intervention comprise comme la mesure dans laquelle les effets d'une intervention dans un contexte donné peuvent être observés dans un autre contexte. Au total, neuf dimensions ont été retenues et étudiées au travers de la collecte des données. Celles-ci nous ont permis de créer un guide d'entretien.

Les dimensions de la faisabilité, reprises avec leur description dans le code-book (Annexe 7.8), sont : les valeurs des répondants, les besoins perçus, les risques perçus, les bénéfices perçus, la complexité perçue, le support institutionnel, les ressources matérielles et humaines, la pratique professionnelle.

La méthode utilisée pour la collecte des données est l'entretien individuel semi-structuré, à l'aide de questions ouvertes. Ces entrevues ont été conduites d'après un guide d'entretien préalablement établi. Ce document s'interroge sur la faisabilité et les conditions préalables à remplir pour la mise en place d'une pratique collaborative telle que le partenariat-patient. Deux guides différents ont été élaborés : un pour les professionnels de la santé (annexe 7.6) et un autre pour les patients (annexe 7.7). Les questions contenues dans ces guides sont en lien avec les dimensions de la faisabilité à explorer. Celles-ci ont été formulées de manière à explorer les valeurs, les expériences et les représentations des sujets interrogés. Enfin, des questions concernant la pratique du partenariat patient pour autrui ont été posées afin d'investiguer sur la complexité, les risques et les bénéfices perçus par les sujets de l'étude.

Le but étant de mettre en évidence les réalités et pensées subjectives des répondants.

Dans un premier temps, les entretiens individuels ont été réalisés en face à face, entre la chercheuse et le participant à l'étude. Suite aux mesures de confinement obligatoires, la poursuite de la collecte des données s'est réalisée par téléphone. Afin de rester le plus fidèle possible aux réponses données, les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un enregistreur. Tous les participants avaient marqué leur accord, au préalable.

Le raisonnement réalisé est un raisonnement inductif puisque les différentes expériences relatées lors des entretiens m'ont permis de construire mes conclusions.

2.4.2 Organisation et planification de la collecte des données

Les différents participants à l'étude ont été contactés par courrier électronique. Le mail contenait une présentation de la chercheuse, une explication du sujet d'étude, ainsi que l'objectif attendu à travers cette recherche. Des rendez-vous ont été fixés avec les personnes qui acceptaient de participer à l'étude, en fonction de leurs disponibilités. La durée de la collecte des données fut de quatre mois et s'est étendue de février à mai 2020. Un seul entretien a été réalisé par sujet. À la fin de chaque entrevue, la chercheuse a demandé un ou plusieurs noms de personnes potentiellement intéressants pour l'étude, ce qui a permis un recrutement plus rapide.

Au début de chaque entretien, une information concernant le sujet de l'étude a été donnée, en même temps que l'autorisation d'enregistrement a été demandée et un formulaire de consentement (Annexe 7.5) a été signé pour les entretiens en face à face. Concernant les entretiens téléphoniques, un consentement oral a été sollicité.

2.4.3 Transcription des données

Tous les entretiens ont été retranscrits par la chercheuse. Ainsi, les différents discours ont pu faire l'objet d'une analyse thématique. Il a fallu veiller à l'anonymisation des données lors de la rédaction.

2.4.4 Analyse des données

La stratégie d'analyse principale a été utilisée pour répondre à l'objectif d'identifier les barrières et facilitateurs à l'implémentation de la pratique du partenariat patient au CHU de Liège. Pour ce faire, les entretiens ont été décortiqués afin d'analyser leur contenu et en dégager les thèmes d'analyse. Au départ, et afin de faciliter l'analyse, les neuf dimensions de la faisabilité décrites plus haut ont été utilisées comme catégories principales. Au fur et à mesure des analyses, de nouvelles catégories ont émergé et ont été ajoutées aux données, celles-ci étant principalement issues de l'interprétation du vécu des participants à l'étude. Elles ont pu être identifiées grâce à leurs répétitions dans le discours des intervenants et étiquetées soit par des mots cités par les sujets, soit par des reformulations. Il s'agit d'un travail de codage réalisé par la chercheuse seule et au fur et à mesure des retranscriptions. Cette démarche pour le codage réalisé par une seule personne est préconisée par Christophe Lejeune : « Pour un codage ouvert optimal, le chercheur doit s'obliger à alterner la consultation du matériau empirique, son étiquetage et l'écriture de compte-rendu. » (30).

Des parties de ces discours, appelées verbatim, ont été classées en fonction des thèmes et ont permis de donner du sens aux différentes thématiques choisies.

Finalement, un résumé par thème a été réalisé afin de synthétiser l'ensemble des verbatim et ainsi, relater le plus fidèlement possible les réponses de l'ensemble des participants.

2.4.5 Critères de qualité

Afin d'évaluer la validité de cette étude qualitative, celle-ci a été comparée aux 32 items issus des lignes directrices COREQ, réalisés par Tong et collaborateurs (31). Dans le but de s'approcher le plus possible des critères de qualité, la diversité des profils a été maximisée en définissant des critères, tels que des professions et des données sociodémographiques variées. La sélection des participants s'est également effectuée via un échantillonnage par choix raisonné, et par effet boule de neige. De plus, l'enregistrement audio a permis de refléter le plus fidèlement possible les opinions des participants. Enfin, l'illustration des résultats au moyen de citations provenant des différents entretiens a permis de donner du sens aux thématiques choisies.

2.5 Aspects règlementaires et éthiques

Un passage auprès du comité d'éthique a été demandé après validation du sujet d'étude. En effet, les participants, que ce soit les patients ou les professionnels de la santé, pourraient ressentir une certaine pression suite aux entretiens et à une éventuelle publication du mémoire. Premièrement, un formulaire d'avis a été envoyé au Collège restreint des Enseignants du Master en Science de la Santé Publique (annexe 7.1). Après validation de celui-ci (Annexe 7.3), une demande d'avis a alors été transmise au comité d'éthique (Annexe 7.2) de l'établissement concerné, soit le CHU de Liège. Après réception de l'accord du comité d'éthique (Annexe 7.4), la collecte des données a pu débuter.

Un formulaire de consentement libre et éclairé de participation à l'étude a été signé par les premiers participants à l'étude. Pour le reste des entretiens qui se sont tenus par téléphone, suite aux contraintes imposées par le corona virus, les consentements ont été donnés oralement.

Toutes les informations concernant les participants, soit les coordonnées et les enregistrements audio ont été gardés en lieu sûr et fermé à clé, ainsi que dans un dossier informatisé crypté. Les différentes données ont été anonymisées et un numéro a été

attribué à chaque sujet de manière aléatoire. Ces différents documents seront détruits à l'issue de la présente étude.

Il n'a pas été nécessaire d'introduire une demande d'assurance complémentaire puisqu'aucune expérimentation humaine n'a été réalisée au cours de cette étude.

3. Résultats

3.1 Description de l'échantillon

L'échantillon se compose de 16 personnes. Toutes ont été rencontrées en fonction de leur disponibilité durant la période de collecte des données.

Afin de respecter la confidentialité, toutes les données ont été anonymisées. Pour ce faire, un numéro a été attribué au hasard aux différents participants et a été repris sur les enregistrements audio et les retranscriptions des entretiens.

Le tableau ci-dessous reprend les données sociodémographiques pour chaque participant. Une majorité de professionnels de la santé et de femmes peut être observée. Sept participants ont un diplôme de bachelier et huit ont un diplôme universitaire. Trois patients ont été interrogés, contre treize professionnels de la santé.

Tableau 1 : Profil des participants rencontrés

SUJET	AGE (ANNÉE)	SEXE	NIVEAU D'ÉTUDE	PROFESSION	STATUT LORS DES ENTRETIENS
4	54	Homme	Bachelier	Infirmier de liaison	Professionnel
5	57	Femme	Bachelier	Infirmière	Patiente
6	48	Femme	Universitaire	Psychologue	Professionnel
11	38	Homme	Universitaire	Chef de service infirmier	Professionnel
12	46	Femme	Universitaire	Psychologue	Professionnel
15	35	Femme	Universitaire	Chef de service infirmière	Professionnel
18	32	Femme	Bachelier	Infirmière	Professionnel
20	51	Femme	Universitaire	Psychologue	Professionnel
22	41	Femme	Universitaire	Médiation	Professionnel
25	29	Femme	Bachelier	Infirmière	Professionnel
29	29	Femme	Universitaire	Assistant médecin	Professionnel

34	58	Femme	Bachelier	?	Patiente
38	36	Homme	Bachelier	Assistant social	Professionnel
41	19	Homme	En cours	/	Patient
43	43	Femme	Bachelier	Infirmière	Professionnel
51	29	Homme	Universitaire	Assistant médecin	Professionnel

3.2 Analyse thématique

L'analyse thématique a permis de faire ressortir différents thèmes. Des verbatim, issus du discours des intervenants, ont été insérés afin d'objectiver les résultats. L'analyse des thèmes principaux, issus du guide d'entretien, a permis l'émergence de sous-thèmes spécifiques, lesquels sont issus de l'interprétation du vécu des participants.

3.2.1 Valeurs des répondants

3.2.1.1 L'alliance thérapeutique

La majorité des participants à l'étude ont déclaré avoir pour objectif principal de créer un climat de confiance avec leurs patients. Celui-ci est basé sur la bienveillance soignant-soigné. Ils déclarent qu'il est primordial de communiquer en toute transparence afin de favoriser l'expression libre du patient lui-même. Selon eux, une bonne relation soignant-soigné est directement associée à la qualité relationnelle.

« Eh bien, au départ je trouve important de me présenter et surtout je veille à installer un climat de confiance pour que les gens puissent se confier et que moi, en retour, je puisse les conseiller correctement. Et j'installe une relation de confiance, je trouve que c'est vraiment le plus important pour une bonne prise en charge. » (sujet 11)

Avec ce discours, nous pouvons aisément dire que les soignants veillent à établir une alliance thérapeutique avec leurs patients.

Les patients ont exprimé une satisfaction concernant les soignants à l'écoute. Selon eux, le fait de se sentir en confiance et à l'aise avec un soignant facilite le quotidien à l'hôpital car il est plus aisé d'exprimer ses émotions et ses ressentis.

« Par contre, en radiothérapie, il y a avait des médecins plus jeunes et plus compréhensifs. Quand j'exprimais une fatigue intense, ils faisaient en sorte de diminuer les rayons. J'avais vraiment une bonne relation avec ces médecins-là, ils me comprenaient et surtout m'écoutaient. Je me sentais mieux, au quotidien. C'est plus réconfortant de savoir où on va et de pouvoir dialoguer. » (Sujet 5)

3.2.1.2 « faire lien »

Cinq participants ont mentionné que le plus important dans une relation soignant-soigné est de représenter une personne qui fait lien. Le professionnel de la santé doit pouvoir faire circuler les informations qui gravitent autour du patient, que ce soit avec la famille :

« si je dois mettre quelque chose en avant, ce qui me paraît le plus important, c'est le travail de lien, donc d'avoir cette possibilité tout au long du parcours de soins, et parfois pendant plusieurs années, de rester la personne qui fait lien. Donc évidemment, le lien avec le patient et sa famille, en tout cas être la personne qui permet de faire circuler certaines choses entre les membres de la famille. » (Sujet 6)

ou l'équipe soignante :

« Pouvoir aussi faire circuler les choses avec les membres de l'équipe. Pour moi il y a vraiment cette notion de lien, et de faire circuler avec et autour du patient, qui est vraiment essentielle. » (Sujet 12)

3.2.1.3 « Je fais preuve d'empathie, d'écoute et de partage »

A la suite des deux thèmes développés ci-dessus, il est intéressant de relever ce troisième thème qui est ressorti lors des trois-quarts des entretiens : le fait que les professionnels de la santé du CHU de Liège prônent l'humanisation des soins. Lors des entretiens, plusieurs participants ont mentionné le fait qu'ils prennent le temps de parler avec leurs patients et veillent à leur bien-être.

« Plus j'avance dans les années, plus je me rends compte que je fais fort attention au bien-être du patient et de ses proches, c'est ce qu'on essaye de mettre en place dans cette unité, notamment le côté cocooning des patients. Voilà, c'est tout cet aspect du relationnel lié aux difficultés des chimiothérapies, transfusions, tout ça... Sans ça, ça ne serait pas possible dans un service comme le nôtre. » (Sujet 15)

3.2.2 Besoins perçus

3.2.2.1 « Peut mieux faire même si c'est déjà bien fait »

Un autre thème qui est ressorti des entretiens est en lien avec les services d'oncologie adulte. Selon les professionnels de la santé, la prise en charge des patients atteints de cancer est assez bien réalisée. Malgré tout, ces mêmes professionnels trouvent que la prise en charge du patient s'est complexifiée ces dernières années et c'est la raison pour laquelle quelques améliorations pourraient être bénéfiques.

« Voilà, donc oui, à ce niveau-là, je pense qu'il y a encore beaucoup de choses à faire, mais ce n'est pas dans le sens que ce que l'on fait aujourd'hui est mal fait, mais je crois qu'effectivement il y a moyen d'aller vers du mieux. On pourrait apporter des choses différentes, pour aller vers un mieux. » (Sujet 4)

Un participant dit se sentir très proche de l'Institution, son opinion concernant ce thème est dans ce cas, peut-être biaisée. Mais selon lui, cet aspect ne représente pas un frein à la mise en place du projet, au contraire, il dit se sentir motivé puisque ses valeurs sont en lien avec celles de l'institution.

3.2.2.2 Volonté exprimée

Tous les participants, sauf deux car nouveaux dans l'institution, ont exprimé avoir été en contact avec des patients demandeurs de rencontrer d'autres patients. Les malades affirment avoir envie d'échanger avec une personne ayant connu des traitements identiques.

« Il y a des patients qui sont demandeurs, clairement. Parfois, par des demandes, ou des questions de leur part. Soit via les patients eux-mêmes, soit via les médecins qui me disent que ça pourrait être intéressant que le patient puisse rencontrer quelqu'un qui vit la même chose que lui. Pour le moment, moi ce que je connais, ce sont uniquement des demandes. » (Sujet 20)

Ce thème est également ressorti lors des entretiens auprès d'anciens patients. En effet, ceux-ci expriment leur satisfaction face à cette pratique, ils auraient aimé en bénéficier durant leur parcours avec la maladie. Néanmoins, un patient a pu l'expérimenter brièvement et se disait très satisfait.

« Lorsque moi j'ai eu mon cancer, j'ai été vraiment désemparée. Je n'avais pas tellement de références, j'étais perdue. Alors je me suis tournée vers internet et Facebook, à la recherche d'un groupe. J'ai trouvé des réponses à certaines questions auprès de personnes qui avaient la même maladie que moi et le même parcours. Mais je me suis dit que c'était dommage de devoir faire ça par internet. Ça aurait été vraiment bien qu'un niveau de l'hôpital, je puisse me tourner vers un autre patient. La vision est tout autre que celle du soignant. » (Sujet 34)

3.2.3 Risques perçus

3.2.3.1 Choix des patients

Au travers de la thématique analysée ci-dessus, il est intéressant de relever un aspect que tous les participants ont spontanément cité : le choix du patient ressource. Selon les professionnels de la santé, il est important de choisir le futur patient ressource de manière réfléchie et sérieuse. Selon eux, il faut pouvoir évaluer le profil de chaque volontaire afin d'être sûr que le futur patient ressource soit adapté à ce type de pratique. Ils soulèvent le fait que le patient ressource doit pouvoir communiquer de manière adaptée face au patient en cours de traitement et qu'il doit avoir fait un certain cheminement avec sa maladie. De plus, il ne doit pas se trouver en phase aiguë, c'est-à-dire, juste après l'annonce du diagnostic, ou en cours de traitement intensif. De plus, tous les participants sont d'accord pour dire que le patient ressource est une personne volontaire, et qu'il a choisi librement de participer à cette pratique.

« (...) Et il faut avoir un certain relationnel avec les gens pour ne pas dire des choses inadaptées. Je pense que parfois, les gens n'ont pas la bonne manière de dire les choses, de tact, et c'est vrai qu'il serait important d'évaluer le profil de chacun afin d'être sûr que le patient ressource choisi soit adapté à ce type de pratique. » (Sujet 18)

Néanmoins, une participante ajoute qu'il est primordial d'évaluer le psychologique des volontaires. Selon elle, une personne motivée n'est pas forcément apte à apporter l'aide nécessaire.

« Je pense que oui, je pense que le patient ressource dans les prises en charge est vraiment quelque chose de très positif. Maintenant, il faut vraiment bien s'assurer que le patient a dépassé un certain stade par rapport à sa maladie, et aussi qu'il est psychologiquement capable de le faire (...) C'est quelque chose de vraiment important, d'avoir un patient qui a eu un vécu et qui a dépassé ce vécu-là et qui a déjà bien cheminé dans son travail de patient et de deuil de son histoire vécue finalement, pour pouvoir apporter à l'autre toute l'aide nécessaire. (...) Que le patient ait cheminé et qu'il soit stabilisé dans sa maladie, mais stabilisé aussi dans ses émotions personnelles par rapport à sa maladie. » (Sujet 6)

3.2.3.2 Sécurité du patient hospitalisé et du patient ressource

Réponse inadaptée

Les professionnels de la santé témoignent que le vécu est intimement lié à la personne, à sa façon d'appréhender sa vie, à ses valeurs, à ses expériences passées et à ses croyances. C'est pourquoi, dans la plupart des entretiens, une crainte est exprimée quant aux réponses et comportements inadaptés que pourraient avoir certains patients ressources. Le risque serait de vouloir faire un exposé de leur vie, sans se préoccuper des questions et attentes du patient et de transmettre des informations inadaptées.

« Il ne faut pas que le patient fasse un exposé de sa vie, attention, cela serait un inconvénient pour le patient qui écoute, il pourrait se sentir découragé. Il faut pouvoir répondre aux questions du patient, répondre à sa demande, en priorité, car il n'a peut-être pas envie de savoir certaines choses. D'où l'importance de l'accompagnement et de la préparation préalable du patient ressource. » (Sujet 4)

Ce faisant, les patients ressources pourraient donner de faux espoirs aux patients hospitalisés. Lors des échanges entre le patient ressource et le patient hospitalisé, les informations transmises pourraient être soit trop positives, soit trop négatives. Ceci pourrait présenter une vision, un modèle inatteignable pour le patient en cours de traitement. Le tout est de pouvoir trouver les mots sans le blesser, et éviter tout blocage.

« Le risque ça serait celui-là, d'avoir justement des patients partenaires ressources qui s'en sont tellement bien sortis et qui présentent un modèle finalement inatteignable avec tous les risques et affects liés à cela... affects de type échec ou impuissance, vous voyez ? » (Sujet 20)

Une solution a été formulée à plusieurs reprises, celle de privilégier la formation des futurs patients ressources. Mais les participants à l'étude mettent également en évidence le fait qu'il est important qu'un professionnel compétent accompagne le patient ressource lors des échanges entre les patients.

Au contraire, lorsque l'on interroge des patients

« Envahissement émotionnel » du patient ressource

Une crainte également soulevée lors de neuf entretiens est le fait que, selon les professionnels de la santé, les patients ressources risquent de se mettre en danger, émotionnellement parlant. Le patient ressource étant une personne peu expérimentée à l'empathie, il risquerait de se mettre en danger moralement et psychiquement, s'il n'est pas

correctement préparé. De plus, il pourrait être désavantagé par rapport à son histoire, ses besoins car son rôle est d'aider l'autre, et non d'être aidé.

« Le patient ressource, malgré le suivi psychologique et l'information, ça restera quelqu'un de peu expérimenté à l'empathie et à la gestion de ses sentiments donc il sera susceptible de s'attacher et sans doute de souffrir un peu de l'accompagnement qu'il va offrir. Et là, on le désavantage, en quelque sorte... » (Sujet 15)

État de santé du patient ressource

Un autre thème qui est ressorti lors de trois entretiens concerne l'évolution de l'état de santé du patient ressource. Selon les professionnels de la santé, si le patient fait une rechute, cet évènement pourrait s'avérer extrêmement compliqué à gérer auprès des patients malades. Une question se pose alors : Comment gérer et contenir cela ?

« Un risque aussi, est éventuellement, ce qui est le cas dans toutes les initiatives qui mettent des patients en contact, évidemment, l'évolution de l'état de santé du patient partenaire lui-même. Si l'un d'entre eux va moins bien, si un traitement échoue, de nouveau, comment et qui gère cela, comment est-ce qu'on contient cela ? » (Sujet 22)

3.2.3.3 Cadre théorique

Enfin, ce thème en lien avec les risques perçus est ressorti dans la plupart des entretiens du thème précédent. En effet, ces mêmes professionnels de la santé se demandent quelles seront les limites de la pratique et comment celle-ci sera cadrée, sachant qu'il s'agit d'une initiative qui met en relation des patients entre eux.

« Et puis la limite scientifique qu'il (patient ressource) va pouvoir donner, donc quelles sont les limites dans les informations qu'il peut donner ? Quelle est l'espérance qu'il va pouvoir apporter ? Quels encouragements ? ça ne doit pas être évident de cadrer un patient ressource. » (Sujet 4)

3.2.3.4 Multi-culturalité

Il en ressort également que d'un pays à l'autre, la relation soignant-soigné est parfois très différente. Selon trois participants à l'étude, l'implémentation de certaines pratiques peut s'avérer compliquée compte tenu des différences de culture, de langage ou encore, de la place que prend le patient dans certaines sociétés. Selon eux, cet aspect ne représente pas un frein à la mise en place, il faut poursuivre sur cette voie et apporter des améliorations à la pratique si cela est réalisable.

« Mais, d'un pays à l'autre, d'un continent à l'autre, les cultures sont forcément très différentes donc on ne peut pas toujours implémenter ce qui se fait aux États-Unis avec ce qui se fait ici. On n'a pas du tout la même approche avec le patient. » (Sujet 38)

3.2.3.5 Ressources matérielles et humaines

Au travers des différents entretiens, tous les professionnels de la santé, sans exception, se confient à propos d'une problématique récurrente dans les soins de santé : le manque de temps dans leur quotidien professionnel. Cet aspect est ressorti principalement au moment de formuler des pistes d'amélioration. En effet, ils s'expriment sur le sujet en parlant de surcharge de travail ou de manque de ressources. Selon eux, l'implémentation de cette pratique serait certainement plus aisée si les professionnels de santé étaient en nombre supérieur.

« Oui, comme je le disais, il faudrait détacher un professionnel pour le faire. Voir en fonction de la charge de travail. Que ce jour-là, plusieurs patients soient prévus et répartis sur la matinée. Parce que là, clairement, la charge de travail ne permet pas qu'une infirmière fasse ça sur son temps de travail. » (Sujet 15)

Un professionnel permet de mettre en avant l'avis du patient lui-même. En effet, il confie que certains patients se plaignent parfois du temps que leur accordent les soignants.

« (...) Mais je n'ai pas la sensation que le service d'oncologie doit couramment me solliciter et si jamais je devais vraiment soulever une difficulté qui est parfois émise c'est notamment par rapport au temps accordé par le prestataire de soins. Je dirais que si j'ai des plaintes, c'est surtout par rapport à cela. Les patients ont l'impression que les soignants n'ont jamais le temps. » (Sujet 22)

Enfin, les professionnels de la santé expriment un manque considérable d'espaces d'échanges et de rencontres, au sein du CHU de Liège. Selon eux, ceci pourrait entraver l'organisation des réunions entre patients et, ainsi, constituer une barrière à l'implémentation.

« (rire) oh non, c'est assez compliqué au niveau des ressources matérielles. Il manque, je pense, de locaux. Et ça, ça pose vraiment problème, actuellement. Actuellement, cela pourrait représenter un frein à l'implémentation de la pratique, je pense. » (Sujet 11)

3.2.4 Bénéfices perçus

3.2.4.1 Libre arbitre

Des professionnels de la santé ont mentionné le fait que les patients ressources doivent pouvoir choisir de participer ou non à cette pratique. Si en cours de route, ils ressentent le besoin de se retirer, il doit être possible de le faire.

Ce principe de libre arbitre est également présent dans la loi des droits du patient qui stipule que celui-ci a la possibilité de faire ses propres choix concernant le praticien professionnel et les soins qui lui sont attribués.

Dans cette pratique, le patient ressource doit aussi avoir la possibilité de choisir ce qui lui convient le mieux, à n'importe quel moment du processus.

« S'il (patient ressource) ressent le besoin de se retirer, ou qu'il ne veut pas parler à un patient car lui ressemble trop, il est libre de pouvoir refuser ou arrêter. Il est clair qu'il faut aussi mettre en avant cette liberté et il doit en être conscient. » (Sujet 25)

3.2.4.2 « Faire lien »

Un seul participant a mis en évidence cette dimension mais il était intéressant de la mentionner. En effet, cet aspect met en évidence le principe d'entraide, lequel est primordial dans la pratique des soins de santé. Selon le participant, le patient ressource est une personne pouvant faire office de lien entre l'équipe médicale et le nouveau patient hospitalisé. Il peut, via ses connaissances et son vécu avec la maladie, interagir avec le patient et ainsi permettre d'aider l'équipe soignante.

« Je pense que pour les soignants, il (le patient ressource) peut aussi être un aidant. (...) Donc cette personne peut également faire office de lien, de renfort si on a besoin d'aide lors d'une prise en charge. Notamment, lors de problème de compliance par rapport à un traitement, ben le patient ressource peut aussi expliquer l'intérêt du traitement au patient malade. » (Sujet 12)

3.2.4.3 Vécu similaire

Tous les participants, patients y compris, ont évoqué le fait que les patients ressources et les patients hospitalisés ont tous un point commun : le vécu similaire. Selon eux, cet aspect est très intéressant puisque le patient ressource a acquis un savoir différent ou complémentaire des professionnels de santé en ayant vécu la maladie.

« Je pense que ça (la pratique du partenariat patient) pourrait répondre à la demande de certaines personnes et peut-être en particulier face à des questions parfois très concrètes (...) qui se posent et là, les témoignages et également les astuces trouvées par les uns et les autres, peuvent être très importants. Je pense que oui, d'une manière générale, ça pourrait être intéressant et moi personnellement, dans mon contexte de travail, je le vois surtout dans ce type de questionnement. » (Sujet 12)

Les patients, particulièrement, expriment que l'expérience et le vécu du patient ressource avec sa maladie rend son discours plus parlant pour le patient malade.

« Pour le patient, il y a le soutien, l'angle de vue différent, et un vécu quand même plus parlant. C'est plus parlant pour quelqu'un d'entendre parler d'une douleur qui a été vécue. Contrairement à un soignant qui parle d'une douleur auprès du malade, ça ne sera pas aussi parlant. C'est plus facile de croire une expérience qu'on a réellement vécue, plutôt qu'une expérience que quelqu'un d'autre a vécue. » (Sujet 41)

De plus, les professionnels de la santé ajoutent que cette pratique pourrait permettre aux patients malades de se sentir rassurés. Pouvoir discuter de son vécu avec la maladie permettrait une meilleure gestion de l'anxiété provoquée par le changement de quotidien soudain.

« Moi je pense que ça pourrait les rassurer, dans un premier temps. Pour moi, ça diminuerait leur angoisse de savoir qu'ils ne sont pas les seuls dans ce bateau et qu'il y a des gens qui l'ont vécu et y ont survécu. » (Sujet 4)

Néanmoins, ils soulèvent un point intéressant également : tous les patients ont un vécu similaire mais vivent les choses à leur manière. Chaque histoire est différente et personnelle.

« En hôpital de jour, les patients ont souvent tendance à parler entre eux et surtout parler du vécu qui semble être le même et qui n'est, en fait, pas du tout le même. Donc c'est parfois un peu délicat parce que c'est vrai que chacun a un peu une histoire différente. Il faut juste pouvoir l'expliquer. » (sujet 11)

3.2.4.4 Pratique gratifiante et rassurante

Des professionnels de la santé ont évoqué le fait que cette pratique pouvait permettre un « mieux-être » pour le patient ressource. Selon eux, le partage d'expérience serait gratifiant et bénéfique. Grâce à ce type d'initiative, le patient ressource peut se sentir utile. Cet aspect permet d'insister sur le fait que ce n'est pas uniquement bénéfique pour le patient malade, mais également pour le patient qui exprime son vécu, soit le patient ressource.

« Et du coup, je pense que ça pourrait être, pour lui, gratifiant de pouvoir partager son expérience avec les autres. Il se sentira utile après la maladie pour aider les autres. » (Sujet 25)

D'autre part, les participants mentionnent un réel impact positif sur le bien-être physique, émotionnel et psychologique du patient hospitalisé. Selon eux, la pratique permettrait au patient hospitalisé de mieux cheminer avec la maladie, et d'améliorer, ainsi, leur bien-être. Ils soulèvent le concept d'anxiété, très bouleversant pour le patient malade. Ainsi, la pratique permettrait au patient hospitalisé d'être soutenus et rassurer émotionnellement.

« C'est une pratique très intéressante. Elle permettra aux patients, (...) d'être rassuré en se rendant compte que ce chemin est réalisable. Elle permettrait aux patients d'avoir une meilleure confiance aux traitements proposés et d'être rassurés quant aux effets secondaires possibles de certains traitements. » (Sujet 51)

3.2.5 Environnement institutionnel

3.2.5.1 Volonté politique

Tous les participants sont unanimes concernant cet aspect étudié lors des entretiens. Les professionnels de la santé, ainsi que les patients interrogés ont tous la sensation que le CHU est une institution ouverte et enthousiaste à ce genre de pratique. Les professionnels de la santé ajoutent que concernant la décision de mettre en place de nouveaux projets, la direction n'est pas souvent précurseur. Il s'agit en général du médecin chef de service, très ouvert à ce type d'initiative.

« Oui, l'institution est favorable, c'est dans la philosophie de soins, pour améliorer la prise en charge des patients en général. » (Sujet 4)

3.2.5.2 Motivation professionnelle

Les professionnels de la santé affirment que les oncologues et les équipes infirmières sont assez ouverts à ce type d'initiative, mettant en relation les patients entre eux. Selon eux, il y a une ouverture d'esprit et une bienveillance par rapport aux idées soulevées pour améliorer les pratiques dans ce sens. Tous, sans exception, sont favorables à la pratique, avec néanmoins, la crainte que celle-ci augmente leur charge de travail.

« Je pense qu'on a tous, dans les équipes infirmières, un profil qui tend vraiment vers le bien-être du patient, oui. » ; « Je ne pense pas qu'au niveau de l'institution et les

médecins, il y aura des freins, parce qu'ils sont tous vraiment ouverts à l'amélioration des pratiques. Les médecins chefs de service, particulièrement ! » (Sujet 15)

3.2.5.3 Faisabilité perçue

Selon les participants à l'étude, la faisabilité perçue du projet penche en faveur de celui-ci. Ils affirment avoir l'impression que, mis à part les quelques obstacles inhérents à tout projets, la pratique est techniquement réalisable au sein de l'institution. Après l'obtention des accords des dirigeants et la création d'une équipe motivée et porteuse du projet, la mise en place de celui-ci est prometteuse.

« Facile ? difficile ? J'aurais envie de dire, peut-être ni l'un ni l'autre. Oui, je pense que c'est comme pour tout projet, il y a des obstacles et des résistances. Et puis, il y a forcément des gens qui sont convaincus et qui auront envie de porter le projet. Je ne me situerai ni en facile, ni en difficile. Je pense que c'est, à priori, parce qu'il faudrait aussi se pencher sur l'impact d'une telle initiative, mais cela me paraît faisable. » (Sujet 6)

La question n'a pas été posée aux patients interrogés.

3.2.5.4 Connaissances

Afin d'étudier cet aspect, il a été demandé aux différents participants de donner une définition de la pratique du partenariat patient, et plus précisément, du patient ressource. Cette définition portait essentiellement sur le rôle de celui-ci.

Les connaissances concernant la pratique sont assez mitigées. Deux tiers des professionnels de la santé ont donné une définition correcte, tandis que les autres ne connaissaient pas la pratique ou l'avaient confondue avec le partenariat patient entre un professionnel et son patient.

« Un patient partenaire pour autrui, pour moi, c'est un patient qui a une disponibilité, qui justement, peut faire lien, qui peut être un guide par rapport à la complexité du parcours de soins et qui a une disponibilité pour répondre à une question lui-même, ou orienter vers des personnes qui sont susceptibles de répondre à des questions plus complexes. Donc il y aurait vraiment cette notion de partage d'expérience, de disponibilité et, de nouveau, de faire lien. » (Sujet 12)

4. Discussion et perspectives

Les données récoltées ont permis d'analyser, d'une part, le retour de perception des participants en lien avec le partenariat patient pour autrui, afin d'en étudier la faisabilité dans les services d'oncologie du CHU de Liège.

4.1 Forces, faiblesses de l'étude

Un biais dont il faut tenir compte dans cette étude est le fait que les participants à l'étude étaient certainement intéressés par le sujet au préalable. Ceci a sans doute influencé les réponses données.

La méthode d'échantillonnage par réseau a été utilisée après les premiers entretiens. Certains participants à l'étude ont été choisis au travers du réseau social des sujets de départ. Cette méthode peut être considérée comme un biais car les participants recrutés sont plus susceptibles d'avoir les caractéristiques attendues en lien avec le sujet initial.

Le dernier biais est le biais de désirabilité sociale. Celui-ci est lié au fait que les participants essaient de se montrer sous une facette positive lors des entretiens. Les individus ont tendance à donner des réponses socialement désirables lorsqu'ils répondent à des questions. Néanmoins, avant chaque entrevue, que ce soit en face à face ou par téléphone, les participants ont pu être rassurés en expliquant que les données étaient anonymisées et que personne ne pourrait déterminer l'auteur des différents verbatim. De plus, aucun positionnement, ni jugement de valeur n'ont été exprimés. Ce contexte rassurant peut être considéré comme une force dans cette étude. Une autre force est le fait d'avoir privilégié les entretiens individuels en face à face ou par téléphone. Cela a permis de limiter l'effet de soumission au groupe. Les participants n'ont donc pas été influencés par les réponses des autres répondants. Finalement, l'une des plus grandes forces de cette étude est d'avoir fourni des données concrètes et indispensables à la mise en place de la pratique du partenariat patient pour autrui.

Une limite à cette étude est la taille de l'échantillon. En effet, le nombre limité de participants est dû aux contraintes temporelles imposées par le mémoire de fin d'études. Une autre limite est le fait que la plupart des interviews ont été réalisés par téléphone, en raison de la crise sanitaire. Dans les entrevues en face à face, il est possible de réagir aux perceptions alors que par téléphone, cette dimension est quasiment impossible car l'expression non verbale est exclue. Le ressenti est moindre qu'en face à face. Néanmoins,

l'échange par téléphone permet tout de même de maintenir la spontanéité dans les réponses données et la possibilité de relancer les questions en cas de besoin de complément d'information. La richesse de l'entretien n'est donc que très peu limitée.

Une autre critique est qu'il n'a pas été possible d'interroger des oncologues séniors au sein du CHU de Liège. Ceci constitue une limite si on considère l'importance que les médecins ont dans la prise de décisions concernant la mise en place de nouvelles pratiques au sein de l'institution. Néanmoins, cette limite a été comblée partiellement par les informations obtenues auprès des autres participants concernant ces médecins. Ce défaut de participation est dû au fait que les médecins ont, généralement, énormément de travail à produire sur peu de temps. L'argument du manque de temps peut également masquer un manque d'intérêt pour le sujet étudié et donc constituer un frein à l'implémentation de la pratique.

Enfin, le choix de ne pas cibler de cancer lors du recrutement des participants a permis de faciliter celui-ci, tout en maintenant un échantillon représentatif de la population étudiée, puisque tous sont en contact avec les services d'oncologie adulte. Certes, ce choix rend les résultats moins contextualisés, et spécifiques à un service en particulier, mais permet de tirer des observations qui seront générales pour le CIO. Ainsi, une nouvelle étude ciblant un cancer en particulier pourrait permettre d'affiner les recherches.

4.2 Discussion des résultats

4.2.1 Population

4.2.1.1 Connaissances

Malgré le fait qu'une majorité des professionnels de la santé aient défini le partenariat patient pour autrui de manière correcte, les connaissances qu'ont les participants à l'étude de cette pratique gagneraient à être complétées. Au début des entretiens, quelques-uns ont pu la confondre avec le partenariat de base entre un patient et son équipe soignante. Certains professionnels de la santé avaient déjà expérimenté des projets mettant en relation des patients entre eux et connaissaient donc le sujet d'étude. D'autres en connaissent vaguement les tenants et aboutissants, car la pratique est très peu utilisée dans l'institution, et de manière plutôt informelle. De plus, les trois patients interrogés ne connaissaient pas la pratique, au départ. Dans son article sur le « Montréal model », M-P Pomey soutient l'importance de déployer la pratique de partenariat patient dans les établissements de

santé. Pour ce faire, il est primordial de former, dès les premières années d'études, les nouveaux professionnels à cette pratique collaborative. Elle met en évidence les résultats d'une étude menée par l'Université de Montréal, démontrant la satisfaction des étudiants concernant l'intégration du partenariat de soins dans le cursus scolaire, ainsi que le partage d'expériences des patients. Une majorité d'entre eux trouve la pratique pertinente et envisage de l'appliquer dans leur pratique future (12).

4.2.1.2 Intérêt et motivation

Le souci d'améliorer la santé de la population, ainsi que la qualité des soins constituent des valeurs inhérentes aux professionnels de la santé interrogés. Tous évoquent un intérêt et un enthousiasme, ainsi qu'un avis favorable concernant la pratique du partenariat patient pour autrui. Selon eux, il s'agit d'un réel besoin en termes de soins de santé en oncologie, une demande étant régulièrement formulée par les patients eux-mêmes. En effet, ceux-ci évoquent un intérêt considérable concernant cette pratique innovante pour l'institution.

La prise en compte des besoins et demandes du patient est indispensable dans tout projet visant à améliorer les pratiques (32).

Il a été prouvé que l'intérêt porté envers une nouvelle intervention influence positivement sa réussite. En effet, dans ses études sur la diffusion des innovations, E. Rogers explique qu'être enthousiaste face à une nouvelle intervention provoque une réponse affective positive envers celle-ci et augmente alors les chances de réussite de l'intervention. De plus, la capacité et la motivation ont un impact important sur la probabilité d'adopter une intervention. Ses études nous prouvent, finalement, que les personnes motivées à adopter une intervention sont plus susceptibles d'ajuster leur comportement pour adhérer à l'intervention (33). Finalement, dans une étude de Denis et collaborateurs, nous pouvons lire que les bénéfiques perçus d'une nouvelle pratique sont considérés comme des facilitateurs à l'implémentation (34). Or, de nombreux bénéfiques ont été énumérés lors des entretiens.

Néanmoins, malgré une volonté marquée d'améliorer les pratiques dans ce sens et une croyance en l'intervention, il est intéressant de constater que les participants interrogés ont également évoqué quelques craintes vis-à-vis des conséquences inhérentes à la pratique. Plusieurs risques ont pu être soulevés lors de l'analyse. Ceux-ci sont moindres que les bénéfiques perçus mais ils constituent tout de même une source d'inquiétude pour les participants. En conséquence, ils doivent être pris en considération et il est indispensable

d'effectuer, au préalable, une analyse des risques et d'utiliser un outil certifié (ASTAIRE, CFIR, etc.) pour un accompagnement efficace lors de l'implémentation.

4.2.2 Environnement

Il n'a malheureusement pas été possible d'interroger des membres de la direction hospitalière. Néanmoins, l'ensemble des participants à l'étude ont pu combler ce manque en répondant à diverses questions les concernant. Tous évoquent un avis favorable concernant l'appui et le soutien politique, au sein du CHU de Liège. En effet, selon les professionnels de la santé, il existe une bienveillance et une ouverture d'esprit dans la prise de décision en lien avec l'amélioration des pratiques. Il semblerait que l'intervention présentée dans ce travail de fin d'étude s'intègre dans la philosophie de soins de l'institution concernée. D'après un chef de service infirmier, les départements d'oncologie adulte sont, particulièrement, investis dans le bien-être des patients et la création de projets visant l'amélioration des pratiques. De plus, les médecins chefs de service soutiennent ce type d'initiative.

Malgré un environnement institutionnel favorable à la pratique de partenariat patient pour autrui, des craintes sont énoncées quant à la faisabilité du projet en lien avec les ressources matérielles et humaines. En effet, les participants évoquent une problématique récurrente au niveau de leur quotidien professionnel, à savoir le manque de temps. Selon eux, la pratique alourdirait davantage la charge de travail, et ajoutent également, qu'il manque, considérablement, d'espaces de rencontre et d'échange.

Notons que les croyances individuelles en lien avec les capacités à exécuter un changement de comportement influencent l'adoption du comportement lui-même (35). La notion d'auto-efficacité, soit « Self-efficacy », est un élément important dans la plupart des théories du changement de comportement. Plus la capacité perçue de changer un comportement est importante, plus la probabilité de le réaliser est grande (36). Or, les professionnels de la santé expriment une crainte en lien avec le manque de ressources humaines et matérielles. Il est, par conséquent, important d'identifier cet élément comme étant un frein à l'implémentation. Néanmoins, le soutien des médecins chefs de service constitue un atout, mais également, une solution potentielle à cette problématique. En effet, l'engagement des leaders, de type chef d'équipe, constitue l'un des critères indispensables contribuant à un climat positif d'implémentation, décrit dans le CFIR modèle (37).

4.2.3 Vécu similaire

Dans la présente étude, les participants évoquent le fait que l'intervention d'un patient ressource serait un avantage considérable dans la pratique, compte tenu du vécu similaire entre les patients. Habituellement, le fait que l'information puisse être donnée par un praticien de la santé est un atout étant donné que le patient lui accorde une plus grande confiance qu'à une autre source d'information (38). Néanmoins, les études de Rogers nous apprennent que les opinions subjectives obtenues via le discours des pairs sur base de leurs expériences personnelles sont plus accessibles et convaincantes, et ces opinions contribuent à susciter de l'enthousiasme (33). Cette information est capitale puisqu'elle prouve que la pratique a du sens.

4.3 Perspectives

Dans un premier temps, une perspective proposée serait de définir un seul public cible, c'est-à-dire, un seul type de cancer dans un seul service choisi. L'étude serait, alors, plus contextualisée. En effet, l'identification d'un public cible s'inscrit dans la logique de répondre directement à ses attentes, chaque groupe d'individus ayant des besoins qui lui sont propres. Les objectifs à atteindre seront plus spécifiques, et ainsi, plus faciles à définir.

Une autre perspective serait de réaliser une étude à distance afin d'évaluer l'impact d'une telle initiative au sein d'un nouvel établissement, en objectivant l'efficacité des changements mis en place. En effet, même si une intervention a montré son efficacité dans un contexte donné, les effets observés seront rarement identiques dans un autre (29). Pour ce faire, l'utilisation d'un modèle, de type ASTAIRE, serait pertinent afin d'analyser, avec précision, la transférabilité de l'intervention. En effet, une nouvelle pratique peut être réalisable dans un environnement mais générer des effets contraires dans un autre. La grille d'analyse permettrait d'évaluer, a posteriori, ce qui a pu provoquer une différence de résultats (29).

Par ailleurs, il serait intéressant de formaliser le projet avant toute démarche,. En effet, plusieurs craintes ont été énoncées par les participants, justifiant la nécessité de réaliser, au préalable, une analyse du risque. Cette étape permettrait de réduire le niveau de risque et la mise en place de mesures de prévention adéquates. De plus, dans son étude, Laura J Damschroder et collaborateurs, décrit un guide pratique composé de cinq étapes cruciales à l'implémentation d'une intervention : le CFIR (Consolidated Framework For Implementation Research) . En effet, l'implémentation nécessite un processus de changement actif visant l'acquisition de nouvelles compétences individuelles et en lien avec l'environnement

concerné. C'est pourquoi, son utilisation pourrait être requise lors de la mise en œuvre de la pratique.

5. Conclusion

Bien que les participants à l'étude aient montré un intérêt considérable concernant la pratique du partenariat patient pour autrui, notre étude a démontré que sa mise en place est assez controversée.

De nombreux bénéfices ont été énoncés, permettant de conclure que la pratique est faisable. Néanmoins, quelques adaptations seront indispensables afin de permettre au projet de s'implémenter correctement. Actuellement, le CHU de Liège possède de nombreux atouts à différents niveaux permettant d'adapter la pratique à son propre contexte.

Bien qu'aucune généralité ne puisse être déduite, dû la non représentativité de l'échantillon, notre question de recherche a, néanmoins, pu trouver une réponse en faveur de la pratique du partenariat patient pour autrui.

6. Bibliographie

1. Lagger G. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns*. 2010;79(3):283–6.
2. Missinne S, Verduyck P, Hercot D. Maladies chroniques. *Obs La Santé Du Soc* [Internet]. 2017;1–22. Available from: www.observatbru.be
3. World Health Organization - Cancer. 2018.
4. Suhrcke M, Nugent R, Stuckler D, Rocco L. Cost-effectiveness of interventions to prevent chronic diseases. 2006.
5. Massie MJ, Holland JC. Depression and the cancer patient. *J Clin Psychiatry*. 1990;51(Suppl):12–9.
6. Takeuchi T, Ichikura K, Amano K, Takeshita W, Hisamura K. The degree of social difficulties experienced by cancer patients and their spouses. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1–9.
7. Wright EP, Kiely MA, Lynch P, Cull A, Selby PJ. Social problems in oncology. *Br J Cancer*. 2002;87(10):1099–104.
8. Murgic L, Hébert PC, Sovic S, Pavlekovic G. Paternalism and autonomy: Views of patients and providers in a transitional (post-communist) country. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2015;16(1):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-015-0059-z>
9. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg*. 2007;5(1):57–65.
10. OMS. *Les Soins De Sante Primaires*. Vol. No. 206, *Gestions Hospitalieres*. 1978.
11. Pérol D, Toutenu P, Lefranc A, Régnier V, Chvetzoff G, Saltel P, et al. L'éducation thérapeutique en cancérologie: Vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bull Cancer*. 2007;94(3):267–74.
12. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Paris)*. 2015;27:S41–50.
13. Cormier M. Les droits des malades dans la loi du 4 mars. *Actual Doss en Santé Publique*. 2002;42:6–10.
14. Flora L. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les

- professionnels de santé : état des lieux. *Apprendre du Mal*. 2013;195(2):59–72.
15. Docherty A. Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient Educ Couns [Internet]*. 2004;55(1):87–93. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399103002556>
 16. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).
 17. Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Soc Sci Med [Internet]*. 2006;62(10):2565–76. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953605005629>
 18. Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns [Internet]*. 2008;70(3):315–37. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399107004491>
 19. Campbell HS, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs—do they work? *Patient Educ Couns [Internet]*. 2004;55(1):3–15. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S073839910300301X>
 20. Ashbury FD, Cameron C, Mercer SL, Fitch M, Nielsen E. One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Educ Couns [Internet]*. 1998;35(2):89–100. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399198000354>
 21. Gray RE, Fitch M, Phillips catherine. Managing the Impact of Illness: The Experiences of Men with Prostate Cancer and their Spouses. *J Health Psychol*. 2000;5(4).
 22. Plan cancer 2014-2019 ; guérir et prévenir les cancers:donnons les mêmes chances à tous, partout en france [Internet]. Gouvernement. 2010. Available from:
<papers://85259ad2-35a5-40eb-aed8-58d9d85dc63d/Paper/p76>
 23. Bowen D. How We Design Feasibility Studies. *J Glob Ethics [Internet]*. 2010;18(1):147–62. Available from:
<https://doi.org/10.1080/14649365.2017.1346199%0Ahttp://muse.jhu.edu/journals/hum/summary/v001/1.1.agier.html>
 24. Fassier J, Durand M, Loisel P, Caillard JF, Roquelaure Y. Étude de la faisabilité du modèle de Sherbrooke dans le système de santé français [Internet]. 2009. Available

from:

http://www.usherbrooke.ca/caprit/fileadmin/sites/caprit/documents/fassier_2009_RAPPORT_SHERBROOKE_v_complete.pdf

25. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Q.* 2004;82(4):581–629.
26. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Rev Médicale l'Assurance Mal.* 2001;32(2):117–21.
27. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *J Educ.* 1903;58(12):211–211.
28. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302–11.
29. Cambon L, Minary L, Ridde V, Alla F. Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : ASTAIRE. *Sante Publique (Paris).* 2014;26(6):783.
30. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. Louvain-la-De Boeck; 2014.
31. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349–57.
32. Bertrand. DP. Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience du programme qualité en mucoviscidose. *Santé publique épidémiologie Univ Paris 13.* 2017;1–191.
33. Rogers EM, Singhal A, Quinlan MM. Diffusion of innovations. *An Integrated Approach to Communication Theory and Research, Third Edition.* 2019. 415–433 p.
34. Denis D, St-Vincent M, Imbeau D, Jetté C, Nastasia I. Intervention practices in musculoskeletal disorder prevention: A critical literature review. *Appl Ergon* [Internet]. 2008;39(1):1–14. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003687007000221>
35. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Vol. 84, *Psychological Review.* US: American Psychological Association; 1977. p. 191–215.

36. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci.* 2009;4(1):1–15.
37. Wang S, Moss JR, Hiller JE. Applicability and transferability of interventions in evidence-based public health. *Health Promot Int.* 2006;21(1):76–83.
38. Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Walsh E, et al. Patient-reported outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for prostate cancer. *N Engl J Med.* 2016;375(15):1425–37.

7. Annexes

7.1 Demande d'avis au Collège restreint des enseignants :

**Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) : HADJIDIMITRIOU Anaïs
2. Finalité spécialisée : Éducation thérapeutique du patient 3. Année académique : 2018-2019
4. Titre du mémoire :
« Le patient partenaire pour autrui : les conditions actuelles sont-elles propices au développement d'une telle approche au sein du CHU de Liège ? Une étude de faisabilité »
5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
 - a. Pr. Benoit Pétré, professeur et chercheur au sein de l'université de Liège, département des sciences de la santé publique. Adresse : benoit.petre@uliege.be
 - b. Pr. Nicole Barthelemy, radio oncologue, médecine palliative, au CHU de Liège.
Adresse : nbarthelemy@chuliege.be
6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'examiner les conditions préalables nécessaires à la mise en place du partenariat patient dans un service d'oncologie. Des critères issus de différents modèles nous permettront de déterminer si la mise en œuvre de cette pratique est réalisable au sein de l'institution.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

En raison du développement du nouveau centre d'oncologie du CHU de Liège, le centre Arsène Burny, nous trouvons une opportunité de se pencher sur la faisabilité de la mise en place d'un tel projet avant son ouverture, au sein de l'institution. Cette intervention pourrait offrir au CHU une occasion d'augmenter et de pérenniser ses valeurs institutionnelles.

La réalisation d'une étude de faisabilité apparait, alors, comme étant le choix le plus judicieux. En effet, ce type d'étude consiste à analyser la pertinence, la viabilité et les implications organisationnelles d'un projet. Celle-ci s'attache à vérifier que le projet soit techniquement faisable et économiquement viable. Pour se faire, il faudra s'intéresser à différents critères, issus de trois modèles préalablement choisis (le modèle de Bowen, le modèle ASTRAIRE et le modèle d'implémentation du partenariat patient de RIUS).

Les informations recueillies seront un ensemble de réalités vécues et de pensées des soignants, l'application d'une étude qualitative s'avère tout à fait pertinente. En effet, il s'agit de données subjectives, et donc peu quantifiables.

De plus, cette méthode de recherche étant compréhensive, elle se concentre surtout sur les interprétations, les expériences et le vécu des participants. Elle pourra donc contribuer à l'exploration du sujet auprès des différentes parties prenantes.

Afin de mener à bien mes recherches, je réaliserai des entretiens semi directifs, à l'aide de questions ouvertes. L'entretien se déroulera de manière individuelle et sur base d'un guide d'entretien préalablement établi. Ce document s'interroge sur la faisabilité et les conditions préalables à remplir pour la mise en place d'une pratique collaborative telle que le partenariat-patient.

La collecte des données s'effectuera via un enregistrement, afin de ne perdre aucune information importante et de faciliter l'encodage et la retranscription. Les entretiens seront retranscrits intégralement dans une grille d'analyse.

La population cible comprend des professionnels de la santé travaillant ou étant en contact régulier avec des patients atteints de cancers : des médecins généralistes et oncologues, des infirmiers dans les services d'oncologie, mais également de liaison dans l'éducation du patient et des psychologues. L'étude sera réalisée auprès de participants bénéficiant d'un intérêt pour la pratique du partenariat-patient, et d'autres non.

Après avoir clairement établi et validé la population étudiée, et lorsque l'outil de collecte des données sera validé, les équipes seront contactées par courrier électronique afin de convenir d'une date. Lors de ce rendez-vous, nous pourrions réaliser l'entretien, et ainsi réaliser la collecte des données.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Éthique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui (peut-être)
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? Non

7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Oui
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Oui
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 22/03/19 Nom et signature du promoteur : 
Pierre Boveat

7.2 Demande d'avis au Comité d'éthique du CHU de Liège

Demande d'avis au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

(version du 15/01/2019)

(à compléter et renvoyer en **20 exemplaires** avec les documents demandés)

1. Service de : Les services d'oncologie adulte
2. Chef de Service (titre, prénom, nom) : Dr Jerusalem
3. Investigateur principal (titre, prénom, nom) : Pr. Benoit Petre
4. Promoteur (cf page 3) (titre, prénom, nom) : Pr. Benoit Petre et Pr. Nicole Barthelemy
5. Représentant légal du promoteur dans l'Union européenne (lorsque le promoteur n'est pas établi dans l'Union européenne) NA
6. N° EudraCT : NA
7. Titre du projet : (en version originale)
« Modèle du partenariat patient – Patients ressources : les conditions actuelles sont-elles propices au développement d'une telle approche au sein du CHU de Liège ? Une étude de faisabilité »
8. Numéro du protocole et date : 19021993 08/2018

- | | Ph I | Ph II- III-IV | Non interv. | Autre | |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|---|
| 9. Nature de l'expérim. : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| | | | Oui | Non | Date du document |
| 10. Protocole complet (3 ex.) | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| 11. Résumé du protocole (20 ex.) | | | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 05/2019 |
| 12. Brochure pour investigateur (3 ex.)
(uniquement pour les substances nouvelles) | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| 13. Form. Info. et Cons. patient (fr) (20 ex.)
(lu et contrôlé par l'expérimentateur) | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| 14. Form. Info. et Cons. patient (nl) (20 ex.) | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| 15. Dans le form. info. un paragraphe
"Assurance" précise que les dommages
éventuels sont couverts par une assurance conforme à la loi | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| 16. Etude sponsorisée ? | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | |
| 17. Les modalités du contrat financier entre | | | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> |

le Promoteur et le Site sont fournies (1 ex.)

	Oui	Non	Date du document
18. Attestation de la société d'assurance conforme à la loi du 7 mai 2004 (20 ex.)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="text"/>
19. Expérimentation monocentrique	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
20. Expérimentation multicentrique	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
21. En cas d'étude multicentrique, le promoteur a désigné votre comité comme			
a) comité central : (voir note 21 a)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
b) comité périphérique : (note 21 b)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
22. Lorsque le promoteur est industriel, attestation de paiement au comité d'éthique comme :			
Comité pour une expérimentation monocentrique (1336,64 €)			<input type="checkbox"/>
Comité central pour une expérimentation multicentrique (1336,64 €)			<input type="checkbox"/>
Comité local pour une expérimentation multicentrique (401,00 €)			<input type="checkbox"/>
Essai non interventionnel, com. central (534,66 €)			<input type="checkbox"/>
Essai non interventionnel, com. local (133,68 €)			<input type="checkbox"/>
Paiement à partir du compte : ___ / ___ / ___			

23. lorsque l'étude est initiée par un clinicien du CHU – Liège, l'administration souhaite connaître le nr du centre de frais : NA

24. Coordonnées du compte du Comité d'éthique : IBAN BE35 0910 0898 3037

Libellé du compte : **CHU du Sart Tilman - LIEGE**

091 – 0089830 - 37

Communication : **Centre de Frais : 4248**

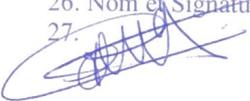
Nr EUDRACT : ___ - ___ - ___

25. Nom et Signature du Chef de Service

Professeur GUY JERUSALEM
oncologie médicale
CHU Sart Tilman
1-65663-13-660

Guy Jerusalem

26. Nom et Signature de l'Investigateur principal

27. 

Date : 17/05/2019

7.3 Réponse du Collège restreint des enseignants

 **TR: formulaire de demande d'avis au comité d'éthique** 29 Avril 2019 15:16

Expéditeur : Master en Sciences de la Santé publique

À: anais hadjidimitriou

 **HADJIDIMITRIOU ...6_14-37-27_825.docx** (150,4 ko) [Télécharger](#) | [Supprimer](#)

Bonjour,

Suite à l'analyse de votre demande d'avis au Comité d'éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Département des Sciences de la Santé publique, le Collège restreint des Enseignants vous invite à envoyer la demande d'avis que vous nous avez fait parvenir (voir pièce jointe) au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire de Liège via l'adresse e-mail suivante : ethique@chu.ulg.ac.be. N'oubliez pas de bien stipuler dans votre e-mail, que vous demandez un avis au Comité d'éthique en vue d'une publication. Il n'est donc pas nécessaire de soumettre votre protocole complet au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire de Liège.

Nous vous rappelons que l'avis du Comité d'éthique doit être obtenu avant de démarrer la collecte des données de votre mémoire.

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

-----Message d'origine-----

De : anais.hadjidimitriou@student.uliege.be
[<mailto:anais.hadjidimitriou@student.uliege.be>]
Envoyé : mardi 23 avril 2019 16:04

7.4 Réponse du Comité d'Éthique du CHU de Liège

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 2 juillet 2019

Monsieur le **Prof. M. GUILLAUME**
Monsieur le **Anaïs HADJIDIMITRIOU**
Service de **SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Éthique
Notre réf: 2019/183

"Le patient partenaire pour autrui: les conditions actuelles sont-elles propices au développement d'une telle approche au sein du CHU de Liège ? Une étude de faisabilité. "

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d'Éthique n'a pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude. Toutefois, nous aurions souhaité une définition claire du « partenaire patient ». En outre, le résumé contenait beaucoup de fautes d'orthographe. Nous vous conseillons de faire relire votre TFE par une tierce personne.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Éthique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Éthique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN, Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Professeur L. DELATTRE
Secrétaire administratif : H. MASSET Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41
Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur : <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

7.5 Formulaire de consentement libre et éclairé



Université de Liège

Formulaire de consentement relatif à la participation à la recherche

Patient partenaire pour autrui : une étude de faisabilité en oncologie au CHU de Liège. Étude menée par HADJIDIMITRIOU Anaïs.

Je, soussignée(e)déclare :

- Avoir reçu, lu et compris une présentation de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus.
- Avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- Je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- Les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout moment de m'identifier.
- En vertu de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant ou à ses ayants-droit, dommage lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation. Il a contracté une assurance à cet égard.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que sujet à cette recherche.

Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

Signature du sujet

Date (jour/mois/année)

7.6 Guide d'entretien aux professionnels de la santé

GUIDE D'ENTRETIEN : Aux professionnels de la santé

Tout d'abord, je tenais à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer et de m'accorder un peu de votre temps.

Comme vous le savez déjà, je réalise mon mémoire sur le thème du partenariat patient, et plus précisément sur le patient partenaire pour autrui (ou patient ressource) dans des services d'oncologie adulte.

Je sais, d'ailleurs, que vous êtes ...

C'est pourquoi j'aimerais discuter avec vous aujourd'hui de votre expérience concernant cette pratique.

Pour rappel, et si vous êtes toujours d'accord, cet entretien sera enregistré dans le but d'être retranscrit dans son intégralité par la suite. Les données seront anonymisées, c'est-à-dire que mis à part mes promoteurs et moi-même, personne ne saura que les données proviennent de votre discours. Cependant, si au cours de l'entretien, il y a des informations que vous ne souhaitez pas partager avec d'autres personnes que moi, n'hésitez pas à me le signaler (+ faire signer le consentement).

Aux professionnels : Pour commencer cette interview, pourriez-vous vous présenter en quelque mot et me parler de votre parcours de formation et parcours professionnel.

- Quels sont vos fonctions au sein de l'institution ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à travailler dans ce domaine bien précis ?

1) Les valeurs des répondants

Dans votre pratique professionnelle, qu'est-ce qui est important pour vous au quotidien, concernant la prise en charge de vos patients ? (Nous donne une idée de leur « bonne » prise en charge, nous informons donc sur les valeurs des répondants)

2) Les besoins perçus :

2.1 La perception des besoins:

Que pensez-vous de la prise en charge actuelle à l'hôpital concernant les patients atteints de cancer ?

- Concernant l'accueil à l'hôpital ?
- Concernant l'annonce du diagnostic ?
- Concernant le soutien (psychologues ou autres) ?
- Concernant le lien patient/professionnel ?

2.2 La perception des solutions déjà entreprises

Avez-vous connaissance de projets particuliers qui ont été / qui sont actuellement mis en œuvre pour développer la prise en charge de ces patients ?

2.3 La perception du partenariat patient comme solution potentielle

Que connaissez-vous de la pratique du partenariat patient (pour autrui) ?

- Comment l'avez-vous découverte ?
- Si vous deviez définir le partenariat patient pour autrui ? (pour avoir leur définition et la réajuster si besoin avant la suite de l'entretien)

➔ MINI EXPOSE du patient ressource

Après avoir eu cet exposé, pensez-vous que cette pratique de partenariat patient serait une solution potentielle ? (besoin perçu par la population)

3) **Les bénéfices perçus**

a. La perception des bénéfices :

Selon vous, quel serait l'intérêt (l'avantage, le bénéfice) du modèle de partenariat patient par rapport à la prise en charge actuelle des patients atteint de cancer ?

- Qu'est-ce que cette pratique pourrait apporter de plus ?

Sur un plan personnel, quel serait pour vous l'intérêt de participer à un tel mode de prise en charge ?

- Trouvez-vous cette pratique efficace/innovante ?

b. Correspondance du modèle avec d'autres projets dans l'institution ?

Le développement d'un mode de prise en charge tel que le modèle de partenariat patient correspond-il avec des projets (orientations, priorités, agenda, programme d'actions) actuels ou futurs dans l'établissement ?

- Le projet est-il satisfaisant ? Si oui, expliquez ? Si non, expliquez ?
- Et si non, qu'est-ce qui peut expliquer cet insatisfaction/échec ? Quels ont été les facteurs d'échec ?

4) Les risques perçus

a. La perception des risques :

Selon vous, quels seraient les inconvénients (incertitudes, risques, contraintes) du modèle de partenariat patient par rapport à la prise en charge actuelle des patients atteints de cancer ?

- Que pourrait-il arriver concernant les patients ?

Sur un plan personnel, quels seraient pour vous les inconvénients (risques, obstacles, contraintes) de participer à un tel mode de prise en charge ?

5) La complexité

a. La perception de la complexité :

Pensez-vous que la pratique du partenariat patient sera difficile à mettre en place dans une institution comme celle-ci ?

Avec du recul, et en vous basant sur votre expérience et connaissances, quels pourraient être les freins relatifs à l'implémentation d'une telle pratique dans un hôpital (les barrières et difficultés à anticiper) ?

- Au contraire, selon vous, quels sont les éléments indispensables à la réussite d'un tel projet ? Quels sont les paramètres indispensables à ne surtout pas négliger ? (les besoins des patients -> promouvoir une meilleure prise en charge et le bien-être des patients, des soins centrés sur le patient,...)
- Au CHU, quels sont les atouts, les facilitateurs dont nous disposons ?

Si vous deviez donner des conseils/recommandations à ce projet, comment le formuleriez-vous ?

6) Pratique professionnelle/support institutionnel

Aux chefs de service : Pensez-vous que la direction serait favorable au développement de cette pratique au sein de l'hôpital ? y trouve-t-il un intérêt ? (y-a-t'il une volonté politique préexistante ?)

Compte tenu de vos pratiques habituelles, pensez-vous que la mise en œuvre de cette pratique serait réalisable dans vos services d'oncologie ? (concernant l'organisation de travail)

- Vos équipes de soignants sont-elles compétentes pour ce genre de prise en charge ? (Des infirmiers sont-ils formés en ETP ?)
- Sont-elles motivées à mettre sur pied de nouveaux projets ?

7) Ressources (humaines, matérielles)

Compte tenu de votre formation et de vos pratiques habituelles, quel(s) rôle(s) pensez-vous pouvoir assurer, dans une prise en charge telle que celle-ci ?

Compte tenu de vos pratiques habituelles, pensez-vous que la mise en œuvre de cette pratique serait réalisable dans vos services d'oncologie ? (concernant les ressources humaines et matérielles)

- Existe-t-il des locaux disponibles pour d'éventuelles réunions ?
- Serait-il possible que certains soignants soient responsable de mettre ce projet sur pied ?

8) Règlementation/cadre institutionnel

Uniquement au directeur : Existe-t-il une règlementation au sein de l'institution concernant le partenariat patient ?

Conclusion

Je me permet de regarder ma feuille pour vérifier que nous avons couvert tous les sujets que nous devons aborder (ou un truc du genre).

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'autre dont nous n'avons pas discuté pendant notre échange ?

Merci pour ces précieux renseignements. Si vous le désirez, je vous transmettrais les résultats de notre étude.

Connaissez-vous d'autres personnes susceptibles de pouvoir répondre à mes questions de manière aussi précise ?

7.7 Guide d'entretien aux patients

GUIDE D'ENTRETIEN : Aux patients

Tout d'abord, je tenais à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer et de m'accorder un peu de votre temps.

Je suis étudiante en 2^{ème} année d'un master en Science de la Santé Publique, je réalise mon mémoire sur le thème du partenariat patient, et plus précisément sur le patient partenaire pour autrui (ou patient ressource) dans des services d'oncologie adulte.

Je sais, d'ailleurs, que vous êtes ...

C'est pourquoi j'aimerais discuter avec vous aujourd'hui.

Pour rappel, et si vous êtes toujours d'accord, cet entretien sera enregistré dans le but d'être retranscrit dans son intégralité par la suite. Les données seront anonymisées, c'est-à-dire que mis à part mes promoteurs et moi-même, personne ne saura que les données proviennent de votre discours. Cependant, si au cours de l'entretien, il y a des informations que vous ne souhaitez pas partager avec d'autres personnes que moi, n'hésitez pas à me le signaler.

Pour commencer, pouvez-vous vous présenter en quelques mots, me parler de vous

- Pouvez-vous me parler de votre parcours concernant votre maladie ?
→ âge/sexe/statut soci-professionnel,...

1) Les valeurs des répondants (profil des patients/moins important)

Pouvez-vous me parler de vos habitudes de vie au quotidien ?

- Comment se déroule une journée type ? (mode de vie)
- Pratiquez-vous une activité physique ? (importance d'une bonne hygiène de vie)

2) Les besoins perçus :

2.1 La perception des besoins:

Que pensez-vous de votre prise en charge actuelle à l'hôpital ?

- Que pensez-vous de votre relation avec votre médecin ? avec vos infirmières ?
- Que pensez-vous de l'accueil à l'hôpital ? (service d'accueil et/ou accueil dans les services d'hospitalisations)
- Vous sentez-vous écouté, intégré lors des prises de décisions médicales vous concernant ?
- Vous sentez-vous soutenu de manière générale par le personnel soignant ?

→ Question pour parler de leur vécu et anecdotes

2.2 La perception des solutions déjà entreprises

Avez-vous connaissance de projets qui sont actuellement mis en œuvre pour développer (améliorer) la prise en charge des patients, votre prise en charge ?

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? (si pas développer plus haut)

2.3 La perception du partenariat patient comme solution potentielle

Que vous évoque le terme « patient partenaire pour autrui/patient pair » ? Avez-vous déjà entendu parler de cela auparavant ?

- Si oui, comment l'avez-vous découvert ?
- Si vous deviez définir le partenariat patient pour autrui, comment le feriez-vous ? (pour avoir leur définition et la réajuster si besoin avant la suite de l'entretien)

➔ MINI EXPOSE du patient ressource

Après avoir eu cet exposé, pensez-vous que cette pratique de partenariat patient pair serait une solution potentielle ? (besoin perçu par la population)

Auriez-vous apprécié ce type de démarche lors de votre maladie ? (ou aimeriez-vous bénéficier de ce type de démarche ?)

Repartir du vécu des patients pour les questions suivantes :

3) Les bénéfices

a. La perception des bénéfices :

Selon vous, quel serait l'intérêt (avantages, bénéfices) du modèle de partenariat patient dans le cadre de votre prise en charge ?

- Qu'est-ce que cette pratique pourrait apporter de mieux ?

Sur un plan personnel, quel serait pour vous l'intérêt de participer à un tel mode de prise en charge ?

- Trouvez-vous cette pratique efficace/innovante ?

b. Correspondance du modèle avec d'autres projets dans l'institution ?

/

4) Les risques

a. La perception des risques :

Selon vous, quels seraient les inconvénients (incertitudes, risques, contraintes) du modèle de partenariat patient par rapport à votre prise en charge actuelle ?

- Si vous participiez à ce type de prise en charge, auriez-vous des craintes, inquiétudes particulières ?
- Pensez-vous que ça puisse nuire à votre prise en charge ?

5) La complexité

a. La perception de la complexité :

Pensez-vous que la pratique du partenariat patient sera difficile à mettre en place dans une institution comme celle-ci ?

- Si on vous demandait d'être patient partenaire, comment vous positionneriez-vous ? (réalisable émotionnellement parlant? Avez-vous le temps ?)

En vous basant sur votre expérience de patient, si vous deviez donner des conseils/recommandations aux créateurs de ce projet, comment le formuleriez-vous ?

6) Pratique professionnelle/support institutionnel

Non applicable aux patients

7) Ressources (humaines, matérielles)

Non applicable aux patients

8) Règlementation/cadre institutionnel

Non applicable aux patients

Conclusion

Je me permet de regarder ma feuille pour vérifier que nous avons couvert tous les sujets que nous devons aborder (ou un truc du genre).

Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose d'autre dont nous n'avons pas discuté pendant notre échange ?

Merci pour ces précieux renseignements. Si vous le désirez, je vous transmettrais les résultats de notre étude.

Connaissez-vous d'autres personnes susceptibles de pouvoir répondre à mes questions de manière aussi précise ?

7.8 Code-Book

Thème	Description
Valeurs des répondants	Correspondent aux différentes représentations et perceptions des sujets interrogés en lien avec leurs besoins en terme de santé (patients) et en lien avec leur métier (professionnels).
Besoins de santé	Est définis comme l'écart entre un état de santé constaté et un état de santé souhaité par la collectivité. (Cases et al. 2004). La loi des droits du patient de mars 2002 affirme la nécessité de prendre en compte les besoins des patients. Cette dimension a été interrogée lors des différents entretiens afin de mettre en exergue les besoins en terme de soins de santé perçus par les participants à l'étude.
Risques perçus	Consistent en la perception d'une incertitude relative aux conséquences négatives potentiellement associées à l'implémentation d'une nouvelle pratique (Buchanan et al., 2005). Cette dimension du risque a été interrogée lors des entretiens afin de mettre en évidence les différentes craintes des participants face à l'implémentation de la pratique du partenariat patient pour autrui au sein du CHU de Liège. Ils représentent donc les freins à l'implémentation de la pratique.
Bénéfices perçus	Correspondent à la perception, par les participants, des gains que la pratique peut

	apporter. (Denis at al., 2002). Cette dimension a été interrogée afin de mettre en évidence les facilitateurs à l'implémentation de la pratique du partenariat patient pour autrui.
Complexité perçue	Est définie comme le degré selon lequel l'intervention est perçue par les adoptants comme difficile à comprendre et à mettre en place (Fassier JB, at al. 2009). Cette dimension a été interrogées afin de mettre en évidence des recommandations utiles à l'implémentation de la pratique.
Support institutionnel	Est défini comme le soutien apporté par une ou plusieurs institutions en faveur de l'adoption, l'implémentation d'une intervention. Cette dimension a été interrogée car elle apparait comme étant un déterminant essentiel à la mise en place de nouvelle pratique au sein d'une institution (Greenhalgh, T, at al. 2004).
Ressources matérielles et humaines	Les ressources matérielles englobent tout ce que possède déjà l'établissement, mais également tout ce qui sera nécessaire à la réalisation du projet (lieux, matériels et équipements). Tandis que les ressources humaines correspond à l'ensemble des acteurs qui travaillent sur le projet. (Planzone, 2017)
Pratique professionnelle	Désigne le savoir-faire d'une profession donnée. Ici, en l'occurrence des professionnels de la santé dans le domaine

	<p>médical. La pratique désigne toute activité mettant en œuvre les principes d'un art ou d'une science : c'est la mise en application de principes, d'idées ou d'une technique en vue d'un résultat concret (De Robertis, C. 2013).</p>
--	--