

[Retour](#)

OBJECTIF SOINS n° 0303 du 23/01/2025



L'intégration des patients partenaires facilitée par le cadre de santé

DOSSIER

Auteur(s) : [Coralie Robineau](/recherche/article.html?query=%22Coralie%20Robineau%22&revues%5B%5D=OBJ&sortby=relevance)

[query=%22Coralie%20Robineau%22&revues%5B%5D=OBJ&sortby=relevance](/recherche/article.html?query=%22Coralie%20Robineau%22&revues%5B%5D=OBJ&sortby=relevance)

Fonctions : Cadre de santé, service chirurgie digestive hépato-biliaire et transplantation hépatique, CHRU de Tours

Au sein de l'équipe de coordination en transplantation hépatique du CHRU de Tours, le cadre de santé joue un rôle central dans l'intégration du patient partenaire. Ce retour d'expérience illustre comment l'expertise clinique et le vécu expérientiel s'unissent pour co-construire des soins innovants.

Retour sur l'expérience d'une équipe de transplantation hépatique

L'intégration d'un patient partenaire dans les parcours de soins représente une avancée majeure en santé. Ce concept valorise l'expérience vécue des patients et contribue à améliorer les prises en charge. Au CHRU de Tours, cette démarche est mise en œuvre, dans le service de transplantation hépatique, par l'intermédiaire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Depuis 2014, des patients témoins partagent leur expérience avec les futurs greffés, apportant un soutien concret et complémentaire à celui des professionnels de santé.

En 2022, un projet innovant a été lancé : former un patient partenaire au diplôme universitaire d'éducation thérapeutique, afin de renforcer son rôle au sein de l'équipe. Soutenu par cette dernière et financé par l'établissement, ce projet a permis d'officialiser la participation active du patient partenaire dans des ateliers, en co-animation, ainsi que dans des groupes de parole. Cette collaboration a été formellement encadrée par une convention avec le service et une déclaration auprès de l'agence régionale de santé (ARS).

Le cadre de santé est central dans cette dynamique. Il prépare l'équipe, gère les résistances, clarifie les rôles et veille à la qualité des échanges. Son rôle de régulateur est essentiel pour équilibrer l'expertise clinique et le vécu, garantir un cadre sécurisé et accompagner la gestion des émotions inhérentes à l'ETP. Cette vigilance contribue à la réussite de ce modèle de collaboration, tout en répondant aux défis éthiques et organisationnels.

Cette expérience démontre que l'intégration des patients partenaires, bien encadrée, améliore la qualité des soins, renforce la confiance des patients et ouvre de nouvelles perspectives pour le management en santé.

L'intégration d'un patient partenaire

Depuis quelques années, le concept de patient partenaire prend son essor en France, reconnaissant le patient comme un acteur clé de son propre parcours de soins et le plaçant au cœur des décisions et des processus liés à sa santé. Cette intégration répond aux attentes croissantes des patients, ainsi qu'à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁽¹⁾ et aux recommandations de la Haute Autorité de santé^(2, 3) (HAS). Celle-ci insiste sur le droit du patient à participer activement aux décisions le concernant et à bénéficier d'une information claire et accessible. La HAS encourage en outre les établissements de santé à privilégier une communication de qualité, une éducation thérapeutique approfondie, et une coresponsabilité dans les choix de traitement. Cette volonté s'inscrit dans le manuel de certification de la HAS au travers de la thématique « Patients, soignants, un engagement partagé ».

Au CHRU de Tours, cette approche est en cours de déploiement. Dans le service de transplantation hépatique, l'intégration d'un patient témoin lors des séances d'ETP⁽⁴⁾ a rapidement pris une place essentielle dès le déploiement du programme. Convaincue des bénéfices qu'une telle collaboration pourrait apporter, l'équipe a soutenu la volonté d'un patient de se former et a engagé diverses réflexions qui ont abouti à cette mise en place. Le rôle du cadre de santé y est central, garantissant la réussite de cette démarche tant sur le plan organisationnel que relationnel. Cet article explore les enjeux de cet accompagnement et les défis liés à l'intégration de patients partenaires⁽⁵⁻⁷⁾ dans les programmes d'éducation thérapeutique (*encadré 1*).

De témoin à partenaire

Le programme de transplantation hépatique au CHRU de Tours a débuté en janvier 2011, sous l'impulsion du Pr Ephrem Salamé, chef du pôle pathologies digestives, hépatiques et endocriniennes et chef du service d'hépatobiliaire et transplantation hépatique. Depuis, l'équipe de coordination a évolué en nombre et en compétence. Aujourd'hui, cinq infirmières coordinatrices sont mobilisées pour assurer le suivi et la prise en charge de 78 patients en pré-transplantation et 510 patients post-transplantation. Le service totalise 1335 greffes depuis 2011 ; 445 patients sont suivis hors Tours à trois mois de la transplantation.

Dès la création de l'ETP en 2014, le patient témoin a été intégré dans les séances en pré-transplantation. Il est choisi parmi les patients récemment greffés et toujours hospitalisés dans le service. Son intervention, à chaque session, permet de partager son expérience, renforcer le lien avec les nouveaux participants et faciliter une meilleure compréhension des défis quotidiens liés à la gestion de la maladie. Sa présence permet également d'enrichir les échanges, d'apporter un témoignage concret, et d'encourager les patients à se projeter dans leur propre parcours de soins, en complément des informations théoriques et pratiques fournies par les professionnels. Le fait que le patient témoin ne soit pas systématiquement le même oblige l'équipe à redéfinir un cadre et des objectifs clairs pour chaque séance.

Dans une démarche constante d'amélioration du parcours de soins, le service de transplantation hépatique a développé le projet du premier patient partenaire formé à l'ETP au CHRU de Tours. Le choix s'est porté sur un patient transplanté hépatique depuis janvier 2022, déjà impliqué comme patient témoin dans le programme d'ETP pré-transplantation. Motivé pour approfondir son engagement, il a sollicité l'équipe de coordination pour s'inscrire au diplôme universitaire de formation à l'éducation thérapeutique, proposé par l'université des patients de la Sorbonne, à Paris. Ce projet a été pleinement soutenu par l'équipe, le chef de service et l'encadrement (*encadré 2*). L'établissement a accepté de financer cette formation afin de soutenir et renforcer la démarche de collaboration avec les patients partenaires.

Ce projet a fait l'objet d'une convention de partenariat bénévole entre le CHRU de Tours et le patient partenaire, après l'intervention des services juridiques pour une relecture et une validation du fondement juridique de la démarche. Une déclaration auprès de l'agence régionale de santé Centre Val-de-Loire a permis l'intégration du patient partenaire à notre programme d'ETP (*encadré 3*).

Le cadre de santé, un acteur clé

L'accompagnement, par le cadre de santé⁽⁸⁾, de l'intégration d'un patient partenaire au sein d'une équipe de coordination de greffes, est une démarche complexe mais porteuse de nombreux bénéfices. En assumant un rôle de facilitateur, le cadre de santé permet de créer un environnement de travail collaboratif, où l'expertise clinique et le vécu expérientiel des patients se rejoignent pour optimiser la qualité des soins. Pour réussir, cette intégration requiert une préparation minutieuse, une communication ouverte, une vigilance sur les messages à porter auprès des patients et un soutien continu de la part du cadre de santé. Ce dernier joue un rôle central dans la réussite de cette démarche innovante, à travers trois axes essentiels : Préparer l'équipe à l'intégration, Accompagner la résistance aux changements et Clarifier les attentes et les responsabilités.

Préparer l'équipe à l'intégration

L'introduction d'un patient partenaire nécessite de préparer l'ensemble de l'équipe à ce changement. Il est essentiel de clarifier les objectifs de cette intégration et de s'assurer que chaque membre de l'équipe comprend les enjeux et les bénéfices de la démarche.

Accompagner la résistance aux changements

L'intégration de nouvelles pratiques, notamment la présence d'un patient partenaire, peut être source de résistance. Le cadre de santé doit accompagner cette évolution en identifiant et en accompagnant les réticences éventuelles, en instaurant un climat de confiance et en valorisant l'apport unique du patient partenaire.

Clarifier les attentes et les responsabilités

Afin d'assurer une collaboration optimale, il est crucial de clarifier les rôles et les attentes de chacun, tant pour les professionnels de santé que pour le patient partenaire. Une définition précise des responsabilités permet d'éviter les malentendus et de garantir une coopération fluide.

La vigilance du cadre de santé

La vigilance du cadre de santé permet de maintenir un environnement de travail rigoureux, sécurisé et en adéquation avec les protocoles de soins et les objectifs définis. Elle assure que chacun évolue dans un contexte clairement défini, avec des rôles et des limites précises. Cette vigilance se traduit par trois actions concrètes : réguler l'équilibre entre expertise technique et expérience vécue, accompagner la gestion de l'émotionnel et positionner le patient partenaire dans la structure hiérarchique de l'équipe de soins.

Réguler l'équilibre entre expertise technique et expérience vécue

L'un des défis majeurs est de trouver un juste milieu entre l'expertise technique des soignants et l'expérience vécue du patient. Le cadre de santé doit veiller à ce que le patient partenaire ne soit ni sous-estimé dans ses apports, ni trop sollicité dans des domaines qui dépassent ses compétences.

Avec l'équipe, il est primordial de réaliser un debriefing en fin de séances pour s'assurer que le message délivré est en corrélation avec les attendus.

L'expérience vécue soulève parfois des questions éthiques concernant la standardisation du discours, notamment sur des sujets sensibles comme la manière d'aborder la consommation d'alcool auprès des patients transplantés hépatiques.

Accompagner la gestion de l'émotionnel

L'ETP implique souvent des échanges empreints d'émotions, car le patient doit faire face à sa propre maladie tout en apprenant à jouer un rôle actif dans les soins des autres. Le cadre de santé doit veiller à ce que l'environnement soit propice à l'apprentissage et à la bienveillance, tout en offrant un soutien psychologique si nécessaire.

Positionner le patient partenaire dans la structure hiérarchique de l'équipe de soins

Le patient partenaire est un collaborateur complémentaire, sans lien hiérarchique avec le cadre de santé, mais souvent encadré par celui-ci pour coordonner ses interventions. Trouver le positionnement idéal pour établir un cadre de travail collaboratif peut s'avérer délicat et demande une certaine agilité.

Les objectifs de l'éducation thérapeutique

L'ETP ne se limite pas à une simple transmission d'informations médicales. Il s'agit d'un processus interactif et évolutif, qui permet au patient de mieux comprendre sa condition, d'acquérir des compétences d'auto-gestion, et de participer activement aux décisions concernant ses soins. Lorsqu'un patient devient partenaire dans une équipe de coordination de greffes, l'ETP joue un rôle clé en l'aidant à :

- acquérir une compréhension approfondie des processus médicaux,
- renforcer ses compétences de communication,
- comprendre le rôle de l'équipe de greffe.

Les bénéfices pour l'équipe et les patients

L'ETP, lorsqu'elle est bien menée, ne profite pas seulement au patient partenaire, mais également à l'ensemble de l'équipe et aux futurs patients. Parmi les principaux bénéfices, nous pouvons citer :

- une meilleure compréhension mutuelle,
- une amélioration de la qualité des soins,
- un renforcement de l'autonomie des patients.

La formation en ETP du patient partenaire est un pilier fondamental pour assurer une intégration réussie au sein de l'équipe de coordination de greffes. Elle permet au patient d'acquérir les compétences nécessaires pour jouer pleinement son rôle, tout en facilitant la collaboration avec les professionnels de santé.

L'évaluation du projet

Les retours des patients concernant l'intervention d'un patient partenaire lors de l'ETP « un pas à la fois ! » mettent en avant plusieurs aspects clés qui renforcent l'efficacité et l'impact de cette démarche.

Les patients perçoivent le patient partenaire comme une personne ressource. Grâce à son expérience vécue, celui-ci apporte des réponses concrètes, adaptées et accessibles, complémentaires aux explications des professionnels de santé.

En s'appuyant sur sa propre expérience, il propose des conseils pratiques. Ces propositions sont particulièrement appréciées car elles s'appuient sur une expérience personnelle et des solutions concrètes.

Les patients expriment un sentiment de réassurance lié à la stabilité et à la constance du patient partenaire dans leur parcours. La possibilité de retrouver une même personne lors des séances d'ETP renforce le lien de confiance et favorise un accompagnement plus personnalisé. L'évaluation montre que sa disponibilité favorise des échanges plus ouverts et authentiques.

Conclusion

Ce retour d'expérience managériale d'intégration d'un patient partenaire au sein d'une équipe de coordination en transplantation hépatique illustre une démarche innovante et prometteuse, où l'expérience vécue et l'expertise clinique se complètent pour améliorer la qualité des soins. Ce projet a montré l'importance du rôle du cadre de santé en tant que facilitateur et garant de l'équilibre entre les apports du patient partenaire et les exigences du parcours de soins.

La démarche d'intégration des patients partenaires dans les soins trouve un écho élargi dans le rapport de janvier 2024 du ministère de la Santé et de l'Enseignement supérieur, réalisé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP). Ce document met en avant l'importance d'impliquer les patients dans les cursus de formation des futurs professionnels de santé.

Les patients valorisent fortement le rôle du patient partenaire dans l'ETP, le considérant comme un repère humain et pratique dans leur parcours de soins. Cette perception positive souligne l'importance de maintenir cette continuité et d'investir dans la formation et le soutien des patients partenaires pour renforcer l'impact de leur intervention.

Cependant, cette démarche exige une vigilance constante sur le discours transmis, une gestion fine des émotions dans les échanges, et une posture agile pour coordonner les interventions sans lien hiérarchique. L'évolution du statut d'un patient partenaire vers celui de salarié au sein d'un établissement de santé soulève également des questions essentielles sur la posture et les responsabilités du cadre de santé.

Références

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
<http://www.legifrance.gouv.fr> (<http://www.legifrance.gouv.fr>)
2. Haute Autorité de santé (HAS). (2021). Recommandations pour l'intégration des patients dans les soins : principes et pratiques.
3. Dumez, V. & Jouet, É. (2013). Le patient partenaire, une révolution conceptuelle et pratique. *Revue médicale suisse*, 9(371), 1027-1030.
4. Frossard, M. & Monnet, E. (2017). L'éducation thérapeutique du patient : concepts, finalités et enjeux. *Santé publique*, 29(2), 215-223.
5. Sicotte, C., Lehoux, P., & Loignon, C. (2017). Le rôle des patients dans les équipes de soins : pratiques et perspectives. *Journal of Health Organization and Management*, 31(4), 377-390.
6. Karazivan, P., Dumez, V., & Flora, L. (2015). The Patient as Partner: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *BMC Family Practice*, 16, 25.
7. World Health Organization (WHO). (1998). Learning Together to Work Together for Health: Education and Training in Interprofessional Care. WHO Technical Report Series, 769.
8. Tremblay, D., & Contandriopoulos, D. (2009). Le leadership du cadre de santé : enjeux et défis dans la gestion d'équipes de soins complexes. *Management & Avenir*, 4(24), 73-93.

Encadré 1

Clarifier et partager la notion de patient partenaire

La notion de patient partenaire⁽⁵⁻⁷⁾ est un concept émergent dans le domaine de la santé. Il s'agit d'une personne ayant une expérience directe de la maladie, qui participe activement aux processus de soins et de décision, non seulement pour sa propre santé, mais également pour améliorer les pratiques de soin pour les autres patients. En France, la Haute Autorité de santé encourage cette approche en reconnaissant la valeur de l'expérience vécue par les patients pour enrichir la prise en charge et humaniser les soins. Le patient partenaire collabore avec les équipes de santé en apportant son point de vue unique, issu de son vécu expérientiel, dans le but de co-construire les soins, les projets thérapeutiques, ou encore les programmes éducatifs. Ce partenariat vise à humaniser les soins, à enrichir la compréhension des besoins des patients, à renforcer la communication entre les patients et les professionnels et à favoriser la qualité des services de santé.

Intégrer un patient partenaire dans une équipe de coordination de greffes comporte des opportunités uniques mais aussi des défis, nécessitant un accompagnement spécifique du cadre de santé.

Encadré 2

Le patient partenaire, un acteur clé dans le parcours de soins

« J'exerce en tant qu'infirmière de coordination en transplantation hépatique (TH) au CHRU de Tours et j'ai participé à la création du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) « Un pas à la foie ! » mis en place en 2014. Depuis lors, j'ai eu l'occasion de collaborer avec des patients témoins et surtout un patient partenaire.

Ce partenariat a permis d'enrichir la dynamique éducative en renforçant l'impact des séances d'ETP auprès de nos patients sur liste d'attente de TH. La participation de notre patient partenaire permet d'apporter une dimension humaine avec des expériences concrètes de gestion des réalités du quotidien. En travaillant avec lui, j'ai découvert une véritable richesse d'échanges et une opportunité d'améliorer la qualité de l'ETP ainsi que le parcours de soins des patients.

La patient partenaire est pour moi un acteur clé, intégré dans notre équipe de soins, une personne ressource et un véritable soutien moral pour nos patients. »

Sandra de Jesus

Encadré 3

Le programme « Un pas à la foie ! »

Le programme d'ETP « Un pas à la foie ! » s'appuie sur un binôme patient partenaire et professionnel de santé. Les patients inscrits dans le parcours de la transplantation hépatique peuvent ainsi s'adresser à l'un ou l'autre suivant les sujets qu'ils choisissent d'aborder, problèmes du quotidien ou difficultés avec la maladie ou les traitements.

Dans le cadre du programme d'ETP, les missions proposées au patient partenaire mentionnées dans la convention sont les suivantes :

- co-animation de deux ateliers collectifs avec une infirmière de coordination sur le thème de la transplantation hépatique,
- co-animation d'un atelier collectif avec une diététicienne sur le thème de l'alimentation en post-transplantation,
- co-animation d'un groupe de parole avec une psychologue dans l'attente de la greffe,
- participation à l'élaboration et à l'amélioration des ateliers collectifs pour le programme à développer en post-transplantation hépatique.



(<https://www.espaceinfirmier.fr/images/b51/d478d69d0e755121f3e5c11a97c68/OBJ-8PHOTOCROBINEAU.jpg>)

Articles de la même rubrique d'un même numéro

- Intégrer les patients dans les institutions de santé (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/integrer-les-patients-dans-les-institutions-de-sante-LQ17318642C.html>)
- L'étudiant traceur, une approche novatrice (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-etudiant-traceur-une-approche-novatrice-LQ17170399C.html>)
- Comprendre l'évolution de l'expérience patient (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/comprendre-l-evolution-de-l-experience-patient-LQ17170821C.html>)
- La pair-aidance : quand des patients deviennent des collègues (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/la-pair-aidance-quand-des-patients-deviennent-des-collegues-LQ17318508C.html>)

- L'expérience patient, un levier pour le maintien à domicile (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-experience-patient-un-levier-pour-le-maintien-a-domicile-LQ17226694C.html>)
- Le patient expert, un atout dans la prise en soin de l'obésité (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/le-patient-expert-un-atout-dans-la-prise-en-soin-de-l-obesite-LQ17172428C.html>)
- L'implication des représentants des usagers dans l'analyse des événements indésirables graves (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-implication-des-representants-des-usagers-dans-l-analyse-des-evenements-indesirables-graves-LQ17169927C.html>)
- La perspective patient, avec ou sans ? (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/la-perspective-patient-avec-ou-sans-LQ17222310C.html>)
- L'expérience patient (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/objectif-soins-et-management/article/n-303/l-experience-patient-LQ17169890C.html>)