

LA RECHERCHE  
EN SOINS INFIRMIERS  
EN PRATIQUE

- La trajectoire de soins oncologiques et ses transitions, revue exploratoire de la littérature
- **Un accompagnement partenarial pour favoriser l'autodétermination des patients en cancérologie**

HÉLÈNE LEFEBVRE<sup>a,\*</sup>

RN, PhD, professeure titulaire, chercheuse au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), chercheuse associée Chaire recherche sciences infirmières LEPS Université Paris 13

MICHELLE PROULX<sup>a</sup>

PhD, professionnelle de recherche

MARIE-JOSÉE LEVERT<sup>a</sup>

PhD, professeure agrégée, chercheuse, responsable de l'axe 2 au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (Crir), codirectrice du groupe interdisciplinaire de recherche sur la résilience et la réadaptation communautaire (GIRR)

ANDRÉ NÉRON<sup>b</sup>

Directeur du Bureau partenariat patient, collaborateur scientifique

DAN LECOQ<sup>b</sup>

MSc santé publique, PhD santé publique, maître de conférences

<sup>a</sup> Faculté des sciences infirmières, université de Montréal, CP 6128, succursale Centre-Ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7

<sup>b</sup> Université de Bruxelles, école de santé publique, centre de recherche en économie de la santé, gestion des institutions de soins et sciences infirmières, CP 592, 808, route de Lennik, 1070 Bruxelles, Belgique

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : helene.lefebvre@umontreal.ca (H. Lefebvre).

# Un accompagnement partenarial pour favoriser l'autodétermination des patients en cancérologie

■ Les patients souhaitent aujourd'hui s'investir dans un dialogue avec le professionnel de santé, et aspirent à devenir des acteurs de leurs soins ■ Un accompagnement partenarial des patients atteints de cancer peut prendre appui sur un outil dédié pour les aider en ce sens ■ Une recherche coopérative pour améliorer les transitions de soins oncologiques s'est intéressée à cette question.

© 2019 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – accompagnement ; autodétermination ; cancer ; outil ; partenariat

**A partnership to favour patient self-determination in oncology.** Today's patients wish to establish a dialogue with the health professional and aspire to become partners in their care. A dedicated tool can help patients with cancer create such a partnership. Cooperative research to improve transitions in cancer care focused on this question.

© 2019 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – cancer; partnership; self-determination; support; tool

Nos environnements de soins en transformation (par exemple, prévalence des maladies chroniques, avancées technologiques, accès accru à l'information, innovations de la télémédecine et de la communication par Internet) nécessitent, plus que jamais, la mise en œuvre de négociations et de coordination en vue de nouer des partenariats, ce qui suppose de nouvelles formes de communication et de relations authentiques entre l'infirmière et le patient<sup>1</sup> [1,2]. Une pratique en émergence, celle de l'accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer, se développe actuellement. La pratique appelle des changements de mentalité, d'état d'esprit et d'actions de la part de l'infirmière, en contraste avec les schémas relationnels anciens (approche paternalistes, rapports hiérarchiques traditionnels) qui ne conviennent plus aux nouvelles exigences des patients [1,3]. En effet, bon nombre d'entre eux souhaitent aujourd'hui s'engager

dans un véritable dialogue avec le professionnel de santé [4] et revendiquent la possibilité de le contacter, selon leurs besoins, pour lui poser des questions ou obtenir des informations. Ils désirent également s'impliquer activement avec lui dans la prise de décision concertée [5-9] et, surtout, aspirent à devenir des partenaires de leurs soins. Les rôles et les mandats du professionnel sont appelés, de ce fait, à évoluer de façon à soutenir l'implication des patients qui veulent être actifs dans leurs soins [10] pour faire valoir leurs savoirs expérientiels et leur permettre d'exercer un *leadership* sur le plan de leur santé [8,11].

## LE CONTEXTE

■ **L'accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer s'inscrit dans la lignée des travaux européens** qui, depuis les années 1990, proposent cette fonction pour offrir des réponses plus pertinentes à l'aspiration croissante des usagers

à l'autonomie [12-14]. Celle-ci engage un mouvement vers la personne pour la rejoindre là où elle se trouve et cheminer avec elle, l'aider à redécouvrir ses compétences et à s'émaniciper [15,16]. Elle privilégie les interactions sous forme d'échange d'égal à égal entre l'accompagnant et l'accompagné, et vise à "aller ensemble avec la personne" dans la direction qu'elle souhaite, en misant sur ses forces et ses potentialités [3,17]. L'accompagnement partenarial du patient met en action un processus de négociation, de compréhension, de délibération interactive et de conception partagée de sens [3] pour solliciter son autonomie en misant sur ses ressources personnelles, dans une démarche humaniste et empathique. Il demande à l'infirmière d'intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue avec le patient autour de la définition de son projet de vie en constante évolution [18,19]. Cette nouvelle pratique répond à des

préoccupations contemporaines en santé, une relation équitable entre soignant et soigné étant désormais recherchée, caractérisée par le partage et la complémentarité des compétences [20].

■ **Depuis plusieurs années**, des projets innovants se sont déployés à l'échelle internationale (États-Unis, Grande-Bretagne, France, Canada dont le Québec) afin de promouvoir l'autodétermination des patients dans leurs soins. Des programmes de formation destinés à des patients partenaires ou, notamment, visant leur accompagnement par d'autres patients partenaires, ont notamment été instaurés pour favoriser leur plus grande participation et les amener à devenir des acteurs de leurs soins [18,21].

Des accès à des technologies interactives ont été favorisés (par exemple, réseaux sociaux, blogs et forums de discussion) afin d'offrir aux patients la possibilité de s'exprimer, d'obtenir rapidement des réponses à leurs questions et de gérer leur santé en ligne [11,22].

Des recherches communautaires collaboratives ont été menées afin de mieux cerner leurs savoirs expérientiels et leurs attentes, et des outils pédagogiques (dépliants d'information, etc.) ont été créés en partenariat avec eux pour mieux répondre à leurs besoins et préoccupations [23].

■ **Dans cette perspective**, un accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer a été coconstruit avec des patients partenaires, des infirmières et des chercheurs. Il prend appui sur un outil destiné aux patients, pour les soutenir dans leurs capacités à "se prendre en main" tout au long du



L'accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer offre des réponses plus pertinentes à l'aspiration croissante des usagers à l'autonomie.

© andreabobrenova/stock.adobe.com

parcours de soins oncologiques. L'accompagnement et l'outil ont été développés dans le cadre d'un projet coopératif du Réseau infirmier partenaires de soins (Riups) de l'université de Montréal : "Développer une innovation clinique en oncologie : pour un meilleur continuum de soins et de services pour les patients atteints de cancer". Le Riups est un lieu d'échange d'expériences, de savoir-faire et de savoirs scientifiques entre des patients et des proches avec des professionnels de santé de différents établissements de santé en collaboration étroite avec des chercheurs. Il s'intéresse à ce que vivent, ressentent, expérimentent, témoignent et apprennent les patients dans l'ensemble de leur parcours de soins. Ces expériences prennent place dans le cadre des relations qu'ils tissent avec les multiples professionnels de santé qui interviennent au fil du temps et des traitements.

### LE PROJET COOPÉRATIF

■ **Le projet coopératif du Riups**, dans lequel chaque participant apporte son expertise propre, vise à proposer

des solutions aux difficultés rencontrées par les patients à chaque étape du parcours de soins oncologiques, sur le plan de la fluidité des soins et de la communication entre eux et les professionnels de santé [24,25]. Il a rassemblé un groupe de travail composé d'infirmières expertes en oncologie ( $n = 6$ ) et leur équipe multidisciplinaire de six milieux cliniques de la grande région de Montréal (Québec, Canada), de patients partenaires ( $n = 4$ ) et de chercheurs ( $n = 4$ ) pour réfléchir ensemble et travailler à l'amélioration des transitions de soins oncologiques.

■ **Des rencontres en présentiel** du groupe de travail se sont tenues sur une base régulière, de même que des échanges, sur un mode virtuel, *via* un portail d'échange des savoirs (PES) [26]. Un projet d'amélioration de la trajectoire de soins oncologiques a progressivement pris forme, visant la coconstruction d'un accompagnement s'appuyant sur un outil pour les patients, considérés comme des partenaires de leurs soins, afin de les aider à s'autodéterminer tout au long de leur parcours de soins oncologiques.

### NOTE

<sup>1</sup> La référence aux patients dans ce texte englobe les proches (parents, conjoints, enfants).

### RÉFÉRENCES

- [1] Lecocq D, Lefebvre H, Néron A et al. Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*. 2017;15(4):44-54.
- [2] Watson J, Foster R. The Attending Nurse Caring Model: integrating theory, evidence and advanced caring-healing therapeutics for transforming professional practice. *J Clin Nurs*. 2003;12(3):360-5.
- [3] Paul M. Pratiques d'accompagnement. L'émancipation en questions au Secours Catholique. 2014. [www.youtube.com/watch?v=ZiDRGuECO](http://www.youtube.com/watch?v=ZiDRGuECO)
- [4] Iedema RA, Angell B. What are patients' care experience priorities? *BMJ Qual Saf*. 2015;24(6):356-9.
- [5] Hacking B, Scott SE, Wallace LM et al. Navigating healthcare: a qualitative study exploring prostate cancer patients' and doctors' experience of consultations using a decision-support intervention. *Psychooncology*. 2014;23(6):665-71.
- [6] Hirpara DH, Clegghorn MC, Sockalingam S, Quereshty FA. Understanding the complexities of shared decision-making in cancer: a qualitative study of the perspectives of patients undergoing colorectal surgery. *Can J Surg*. 2016;59(3):197-204.
- [7] Johnsen AT, Eskildsen NB, Thomsen TG et al. Conceptualizing patient empowerment in cancer follow-up by combining theory and qualitative data. *Acta Oncol*. 2017;56(2):232-8.
- [8] Lecocq D, Lefebvre H, Néron A et al. Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*. 2017;62(816):17-23.
- [9] Woolf SH, Zimmerman E, Haley A, Krist AH. Authentic Engagement Of Patients And Communities Can Transform Research, Practice, And Policy. *Health Aff (Millwood)*. 2016;35(4):590-4.

## RÉFÉRENCES

[10] Thomson R, Bowling A, Moss F. Engaging patients in decisions: a challenge to health care delivery and public health. *Qual Health Care*. 2001;10 Suppl 1:i1.

[11] Brouard B, Bardo P, Vignot M et al. E-santé et m-santé : état des lieux en 2014 et apports potentiels en oncologie. *Bull Cancer*. 2014;101(10):940-50.

[12] Bartholomé C, Vrancken D. L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées. *Pensée plurielle*. 2005;2(10):85-95.

[13] Frampton SB, Charnel PA, Guastello S. L'humain au cœur de l'expérience. Laval (Québec, Canada): Guy Saint-Jean Éditeur; 2013.

[14] Peacock F. Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes ! Montréal (Québec, Canada): Les Éditions de l'Homme; 1999.

[15] Merucci M. Accompagner le vieillissement dans les situations de handicap moteur. Ressources et compétences dans la complexité de l'interaction individu-famille-institution. *Ther Fam*. 2004;25(4):601-10.

[16] Pineau G. Accompagnements et histoire de vie. Montréal (Québec, Canada): L'Harmattan; 1998.

[17] Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Rech Soins Infirm*. 2012;3(110):13-20.

[18] Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Québec (Canada): Université de Montréal; 2013. [http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide\\_implantation1.1.pdf](http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf)

■ **Le but visé** par l'outil était de donner aux patients la possibilité d'exposer eux-mêmes leurs difficultés, de s'engager dans un dialogue avec le professionnel sur celles-ci et de s'investir avec lui dans la recherche de solutions. Il devait répondre à un ensemble de préoccupations et de questions d'un patient atteint d'un cancer aux différentes étapes de son parcours de soins, et soutenir le professionnel pour l'accompagner au mieux dans toutes ces étapes de son cheminement.

## LA CRÉATION DE L'OUTIL

■ **Le développement de l'outil** a pour assise théorique le modèle de Berno Van Meijel et ses collaborateurs [27] de développement et de validation d'interventions complexes. Utile aux situations dans lesquelles l'expérience du patient et de ses proches occupe une position centrale, le modèle se décline en cinq étapes :

- **la définition du problème** (exploration et verbalisation par les patients et les proches de la nature du problème et compréhension de la situation par chacun) ;

- **le développement d'une première ébauche de l'intervention** (par blocs en prenant appui sur les écrits scientifiques) et de ses fondements ;

- **la description du cadre d'application de l'intervention** (informations à transmettre, aspects organisationnels à considérer en soutien) ;

- **la description des activités professionnelles qui lui sont liées ;**
- **l'analyse de sa validité et de sa faisabilité** dans la pratique clinique.

■ **L'étape de la définition du problème** (étape 1) a été amorcée au sein d'un forum de

discussion, à la lumière d'une question initiale adressée au groupe de travail : « *Quels sont les questions/besoins/préoccupations les plus importants chez les patients atteints d'un cancer tout au long du parcours de soins, qui devraient être inclus dans l'outil ?* » En réponse à cette première question, des thèmes et des questions ont été déposés dans le forum, commentés et remaniés par les partenaires. D'autres questions se sont ajoutées, appuyées, à l'occasion, par des articles scientifiques déposés par les membres du groupe en soutien aux discussions (par exemple, taxonomie de l'annonce du diagnostic, réflexion sur la notion de survivance) : « *Quels sont les besoins des patients auxquels l'outil devrait répondre à l'étape de l'annonce du diagnostic, par exemple ?* », « *Quels sont les aspects que devrait contenir l'outil à cette étape sur le plan de l'approche professionnelle et de l'organisation des soins de façon à offrir un soutien optimal ?* », « *Y a-t-il d'autres aspects qui ne sont pas inclus dans la liste qui devraient être considérés ?* », « *Comment la liste pourrait-elle être organisée en fonction des différentes étapes du parcours de soins du patient ?* » Une « capsule vidéo choc » témoignant d'un retour à domicile difficile a aussi été intégrée pour susciter une réflexion sur le soutien optimal qui devrait être proposé à cette étape. La capsule a été accompagnée de questions pour approfondir la réflexion : « *Quels sont les besoins les plus importants chez les patients au moment où ils retournent à leur vie normale après que l'étape des traitements actifs a été finalisée ?* », « *Qu'en pensent nos patients partenaires ?* », « *Comment, en tant que cliniciens, pouvez-vous aider à ce niveau ?* » Les discussions ont fait évoluer la réflexion, permettant de modifier ou d'ajouter

d'autres éléments à la lumière des savoirs expérientiels des patients partenaires, des savoirs d'expériences et d'expertises des infirmières et des chercheurs.

■ **Les thèmes et leurs questions ont été réunis autour de blocs** (étape 2) par transition clé de la trajectoire de soins (par exemple, étape du dépistage/investigation, celle du diagnostic, des traitements actifs), ce qui a donné lieu à une première ébauche de l'outil d'accompagnement partenarial des patients dans le parcours de soins oncologiques.

■ **L'ébauche a été soumise à des collègues des milieux cliniques participants**, puis modifiée en conséquence (étapes 3 et 4). Elle a été finalisée à l'issue de 120 interactions via le forum de discussion et de cinq rencontres en présentiel du groupe de travail [28].

L'outil est formé d'une série de questions que le patient peut adresser à l'infirmière ou que celle-ci peut lui poser pour ouvrir la discussion, en partenariat avec lui. Il est coconstruit autour de quatre rubriques : information, suivi/procédures, soutien/ressources, préparation du patient pour la prochaine étape de son parcours de soins. Pour chacune d'elles, il comporte des grands thèmes, accompagnés de questions auxquelles se rattachent des composantes essentielles identifiées par les partenaires devant guider l'accompagnement professionnel et le soutien organisationnel. À la manière d'un menu à la carte, le patient, seul ou avec le professionnel, a la possibilité de cibler, au moment où il le souhaite dans son parcours de soins, une ou des question(s) de son choix à transmettre et à discuter avec le professionnel.

L'ébauche de l'outil couvre présentement l'étape du

ENCADRÉ 1

### Fondements de l'accompagnement partenarial des patients

■ **Attitudes** : disponibilité, présence, ouverture, attention à l'autre.

■ **Relation** :

- authentique, de réciprocité axée sur la quête mutuelle de sens ;
- égalitaire, en partenariat.

■ **Comportements** : interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement en misant sur le partenariat patients.

■ **Approche** :

- non directive et bidirectionnelle en soutien aux passages et transitions du patient, en constante

redéfinition et ajustement en lien avec la situation du patient (ses aspirations, son projet de vie) et visant son autodétermination ;

- personnalisée et individualisée, misant sur les ressources personnelles du patient et sur son projet en évolution constante ;
- multidimensionnelle, tenant compte de l'environnement physique et social du patient tel que perçu par lui.

■ **Rôle de médiateur** : met le patient en relation avec les sphères biomédicale, administrative et psychosociale de l'établissement.

dépistage/investigation, celle de l'annonce du diagnostic, du début des traitements et de la fin des traitements actifs, de même que les différentes transitions d'une étape à l'autre. Chaque milieu clinique conviendra de son utilisation et de son application la plus appropriée selon sa réalité locale. Des soutiens spécifiques sur le plan organisationnel pourront ainsi être mis en place pour chacune des étapes et transitions du parcours de soins. Le but est d'offrir le meilleur accompagnement possible, au bon endroit, au bon moment, dans un environnement de soins bienveillant, coordonné et convivial, où le patient pourra avoir facilement accès à l'équipe de soins.

### L'ACCOMPAGNEMENT PARTENARIAL DES PATIENTS

Le groupe de travail a affirmé qu'un accompagnement partenarial, tout au long du parcours de soins oncologiques, proposé par l'infirmière et les autres professionnels de santé et des services sociaux, présentait un potentiel intéressant pour

répondre aux besoins réels exprimés par les patients, beaucoup plus que la stricte application de solutions techniques ou procédurales aux planifications de congé et transitions de soins oncologiques [29]. Les réflexions et les travaux du groupe ont permis de cerner

### Une quête mutuelle de sens est recherchée à travers

### le dialogue et une relation

### de réciprocité dans le parcours de soins

les fondements essentiels de cet accompagnement (*encadré 1*). Ce dernier sollicite des attitudes, dont la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention à l'autre : "être là" et signifier à l'autre que "je suis là" [17]. Il suppose des comportements consistant à interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement en lien avec la situation de soins présente du patient et ce, tout au long de son parcours de soins. L'infirmière se soucie d'ouvrir un espace de parole pour que le patient

puisse nommer ce qu'il est et ce qu'il vit, et prendre son pouvoir d'agir. Une approche non directive et bidirectionnelle est mise de l'avant visant à « *aller ensemble avec le patient vers...* » en s'ajustant à chaque situation [17,30].

### Il s'agit de cheminer ensemble en harmonie avec le patient

dans les multiples passages ou transitions de son parcours de soins. À travers le dialogue et une relation de réciprocité, une quête mutuelle de sens est recherchée. L'approche est en constante redéfinition et ajustement en regard de la situation par le dialogue et la réflexivité [8,17]. L'accompagnement est personnalisé et individualisé, sachant que chaque patient est différent, et vit sa maladie de manière unique, à sa façon, avec ses compétences acquises au cours de sa vie, ses valeurs, ses croyances et son héritage culturel. Il suppose de convenir avec le patient des éléments d'expériences qui font problèmes, de leurs impacts sur les différentes dimensions de sa vie et des stratégies à mettre en place ensemble. Le projet de vie du patient se situe ainsi au

### RÉFÉRENCES

- [19] Morin P, Ducreux E, Bossé PL, Allaire JF. L'intervention par la porte d'à côté en milieu défavorisés ou comment une intervention de quartier vise à relier sphère individuelle et sphère communautaire. In: Carrier S, Morin P, Gross O, De La Tribonnière X. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec. Montréal (Québec, Canada): Presses de l'université du Québec; 2017.
- [20] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé publique. 2007;19(4):271-82.
- [21] Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. [Thèse de doctorat d'université, sciences de l'éducation]. Saint-Denis: Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8; 2012.
- [22] LaCourse SP, Knobf MT, McCorkle R. Cancer patients' self-reported attitudes about the Internet. J Med Internet Res. 2005;7(3):e22.
- [23] Gross O, Gagnayre R. La participation des usagers comme cochercheurs. État des lieux des pratiques collaboratives dans les éducations en santé. In: Carrier S, Morin P, Gross O, De La Tribonnière X. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec. Montréal (Québec, Canada): Presses de l'université du Québec; 2017.
- [24] Earle CC. Long term care planning for cancer survivors: a health services research agenda. J Cancer Surviv. 2007;1(1):64-74.
- [25] Institut de la statistique du Québec. Études et documents. La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient. Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec; 2014. [https://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR\\_Lutte\\_Cancer2014H00F00.pdf](https://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR_Lutte_Cancer2014H00F00.pdf)

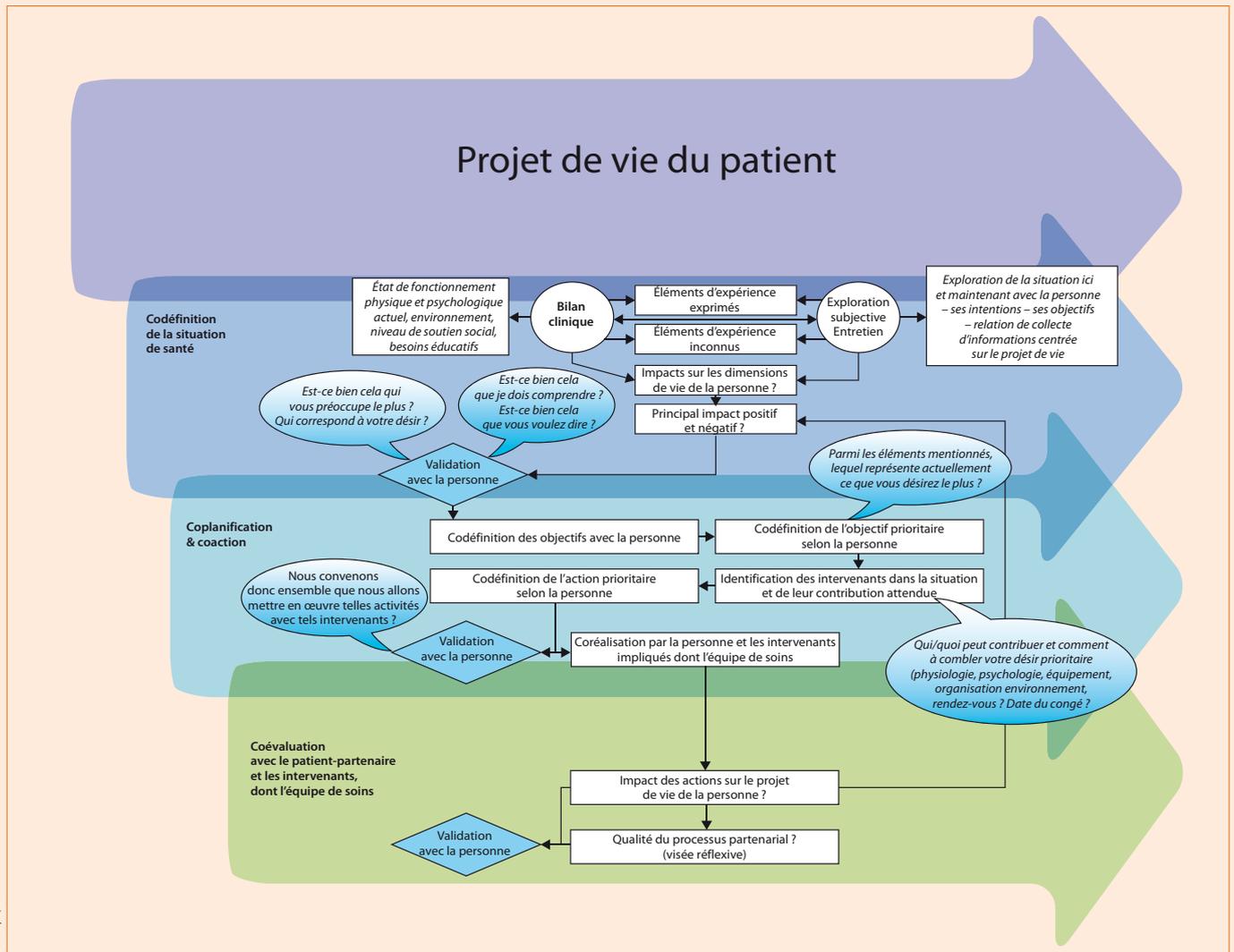


Figure 1. Algorithme d'accompagnement partenarial humaniste des transitions en contexte organisationnel bienfaisant.

## RÉFÉRENCES

[26] Lefebvre H, Brault I, Levert MJ et al. Une innovation pour un meilleur continuum de soins en oncologie : développement et implantation d'un portail web d'échange des savoirs. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*. 2015;1(4):205-14.

[27] Van Meijel B, Gamel C, van Swieten-Duijffes B, Grypdonck MH. The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *J Adv Nurs*. 2004;48(1):84-92.

[28] Lefebvre H., Maddalena N. Proulx M. La trajectoire de soins oncologiques et ses transitions : une revue exploratoire de la littérature. *Soins*. 2019;832: 58-62.

cœur du processus. L'infirmière mise sur ses potentialités et sur celles de son entourage pour le définir avec lui, le cotransformer au fur et à mesure de sa progression dans son parcours de soins. Elle se préoccupe de connaître le patient et de le reconnaître dans son identité propre, en tant qu'acteur clé à une étape transitoire de sa vie, l'approche évoluant au gré de ses nouvelles attentes et besoins. Son accompagnement est multidimensionnel ; elle reconnaît l'expérience de santé du patient dans son environnement physique et

social tel qu'il les perçoit, et ses impacts sur les dimensions de sa vie. Le patient est considéré comme faisant partie d'un système de relations significatives avec sa famille et son milieu de vie, de même qu'avec sa communauté, afin de favoriser son mieux-être et la qualité des relations qu'il entretient. Ses caractéristiques identitaires singulières, son environnement physique, social, économique, culturel, ses moyens et ses ressources, sont pris en compte pour l'aider à recouvrer une identité-intégrité en santé qui, en raison de la nouvelle

expérience, se verra transformée. L'infirmière occupe une position de médiatrice ; elle met le patient en relation avec les sphères biomédicale, administrative et psychosociale de l'établissement [8,31].

**Le patient est considéré comme un partenaire de ses soins** pour l'ensemble des décisions qui le concernent [32,33]. Son autodétermination est sollicitée en misant sur ses ressources personnelles dans une démarche humaniste et empathique, et à travers un partenariat patients. Cela se concrétise à travers des activités professionnelles (figure 1) et des

normes de pratiques organisationnelles identifiées pour chacune des rubriques de l'outil. Elles visent à mettre en action le patient qui le souhaite et à cheminer avec lui pour qu'il devienne un acteur de ses soins (notamment favoriser l'expression des symptômes et des malaises à l'étape du dépistage / investigation ; transmission d'information et des signes à surveiller lors de la transition vers l'annonce du diagnostic ; consultation dans des lieux calmes et discrets lors de l'annonce du diagnostic). La *figure 1* présente un algorithme qui illustre graphiquement une séquence d'accompagnement partenarial du professionnel de santé dans la planification des transitions.

## DISCUSSION

L'accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer est une approche sensible, humaniste et visant l'autodétermination du patient. Il s'agit d'une posture professionnelle de choix à l'heure où les patients veulent avoir un plus grand contrôle sur leur santé. Des travaux mettent en effet en exergue l'importance pour les patients d'avoir la maîtrise de leurs traitements et de leurs soins (avoir son mot à dire sur ses traitements, avoir la possibilité de refuser un traitement, de prendre contact avec un professionnel lorsque requis, bien connaître les traitements et les effets secondaires, etc.) et de pouvoir influencer l'organisation et la prestation de ses soins en fonction de leurs préoccupations et de leurs besoins [5-7]. À de nombreuses reprises, il est fait mention de leur souhait de pouvoir s'engager dans un dialogue avec le professionnel de

santé et lui poser des questions, d'influencer le moment de la transmission de l'information et du contact avec lui [5-7,9,11].

■ **Les patients comprennent beaucoup mieux qu'avant les impacts, sur leur vie, de leur maladie et des traitements qu'ils reçoivent, et**

**L'objectif de l'accompagnement partenarial est de proposer un mode de relation opérationnel et coconstruit qui répond aux priorités et aux attentes des patients, des professionnels et des gestionnaires**

la manière dont les soins/services peuvent être mieux conçus pour les aider [34].

■ **L'outil développé en appui à l'accompagnement du professionnel** s'inscrit dans la mouvance d'initiatives récentes en santé qui engage un partenariat patient. Celui-ci soutient le déploiement d'actions qui visent à offrir au patient la capacité de conquérir son autonomie, tant dans la relation de soins que dans le champ de la décision concertée en santé et de l'organisation des soins [18,35]. L'outil a pour objectif de renforcer les capacités des patients, considérés comme des partenaires de l'équipe de soins, à s'affirmer, à poser des questions tout au long de leur parcours de soins et proposer des modifications. Il se veut en soutien aux patients qui éprouvent des difficultés à s'exprimer, à surmonter l'asymétrie du rapport avec le professionnel de santé [10,36]. Il veut offrir à tous les patients qui le souhaitent un moyen d'exercer un plus grand

contrôle sur leur santé et sur leur vie avec la maladie, en concertation étroite avec le soignant.

■ **À ce jour, les études renseignent peu, au niveau opérationnel, sur la manière dont le professionnel de santé peut accompagner le patient partenarial dans sa démarche d'autodétermination.**

L'accompagnement partenarial et l'outil développés représentent un premier pas dans cette direction. Ce travail devra se poursuivre dans le cadre de recherches collaboratives engageant activement des patients partenaires atteints d'un cancer, afin d'améliorer l'outil et de cerner les contours essentiels de l'accompagnement partenarial pour amener les patients qui le souhaitent à s'investir dans une démarche d'émancipation.

## CONCLUSION

L'objectif de l'accompagnement partenarial des patients atteints d'un cancer et de l'outil qui leur est destiné en appui est de proposer un mode de relation et d'accompagnement opérationnel et coconstruit qui répond aux priorités et aux attentes des patients, des professionnels et des gestionnaires. La démarche propose une alternative au mode de prestation biomédicale institutionnalisée qui, aujourd'hui, ne convient plus aux patients. Elle permet de soutenir les patients pour qu'ils deviennent actifs dans leurs soins. Elle souhaite sensibiliser le professionnel et les gestionnaires des établissements aux préoccupations des patients et les amener à cheminer en partenariat avec eux, vers un plus grand partage des responsabilités dans les soins. ■

## RÉFÉRENCES

- [29] Bickell NA, Neuman J, Fei K et al. Quality of breast cancer care: perception versus practice. *J Clin Oncol*. 2012;30(15):1791-5.
- [30] Paul MC. La démarche d'accompagnement. Repères méthodologiques et ressources théoriques. Paris: De Boeck Supérieur; 2016.
- [31] Nadot M, Busset F, Gross J. L'activité infirmière. Le modèle d'intermédiaire culturel, une réalité incontournable. Paris: De Boeck Estem; 2013.
- [32] Karazivan P, Dumez V, Flora L et al. The patient-as-partner in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*. 2015;90(4):437-41.
- [33] Pomey MP, Flora L, Karazivan P et al. Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé. *Santé publique*. 2015;HS(S1):41-50.
- [34] Richards T, Montori VM, Godlee F et al. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013;346:f2614.
- [35] Tropic S, Cohen JD. Le binôme partenarial, un modèle de coproduction patient/professionnel de santé. In: Carrier S, Morin P, Gross O, De La Tribonnière X. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec. Montréal (Québec, Canada): Presses de l'université du Québec; 2017. p. 202-24.
- [36] Fainzang S. La relation médecins-malades: information et mensonge. Paris: Presses universitaires de France; 2006.

### Remerciements

Les auteurs remercient les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Fondation pour la recherche en santé (FRS & D) pour leur soutien financier.

### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.