



Université du Québec
à Rimouski

Mieux comprendre l'engagement de patients partenaires dans un contexte de maladies chroniques en milieu clinique

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.)

PAR

© **MARIE-ÈVE CARON**

Septembre 2022

Composition du jury :

Isabelle Toupin, présidente du jury, Université du Québec à Rimouski

Dave Bergeron, directeur de recherche, Université du Québec à Rimouski

Nicole Ouellet, codirectrice de recherche, Université du Québec à Rimouski

Edith Ellefsen, examinatrice externe, Université de Sherbrooke

Dépôt initial le 27 juin 2022

Dépôt final le 12 septembre 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

À tous ces patients partenaires
qui ont transformé une 'fatalité' en un
monde d'opportunités.

REMERCIEMENTS

Merci à ma famille, tout particulièrement mes parents. Merci maman de me transmettre la passion de prendre soin des autres chacun à sa façon. Merci papa de m'encourager à donner le meilleur de moi-même dans tout ce que j'entreprends. Vous êtes toujours derrière moi dans mes 1001 projets (même les plus rocambolesques). À vous deux, vous m'apprenez le sens de l'amour le plus pur ; celui qui est inconditionnel.

Merci à ma deuxième famille, alias mes amis·es qui me soutiennent depuis des années dans toutes les sphères de ma vie. Vous m'avez donné la force de suivre le chemin que mon cœur me dictait et non celui qui m'était tout tracé. Je n'en serais pas là sans vous. Annie, Karilyne, Catherine, Judy, Myriam et Amélie : merci.

Merci à ces infirmières qui ont marqué mon parcours. Les infirmiers·ères de l'urgence et l'unité multi à Amqui, merci de m'avoir transmis votre amour des soins infirmiers. Les infirmiers·ères en psychiatrie à Rimouski, merci de m'avoir fait le cadeau d'une passion inattendue. Les infirmiers·ères en gestion, recherche et enseignement que j'ai croisés, merci de m'avoir retiré mes œillères et fait voir la discipline infirmière dans toute sa grandeur. Mes étudiants·es-infirmiers·ères, merci d'accepter, session après session, d'embarquer dans mon équipe : vous m'inspirez à sortir des sentiers battus pour faire briller notre profession.

Merci aux patients·es partenaires qui m'inspirent depuis le début de ma maîtrise ; non seulement à fonder ma carrière sur le partenariat patient, mais également à traverser les défis de la vie avec détermination et espoir. Édouard, Luc, France, Claudia et tous les autres.

Merci à mon directeur Dave Bergeron et ma co-directrice Nicole Ouellet pour votre soutien au fil de ces trois années ; au travers de mes excès de joie, de larmes ou de rires. Quelle belle équipe nous avons formée. Vous m'avez non seulement permis de comprendre ce qu'est un réel partenariat, mais de le vivre également. Votre passion et votre expertise

généreusement partagées pendant ce parcours me permettent d'entamer la suite en toute confiance.

Merci aux organismes subventionnaires qui ont cru en notre projet de recherche : les Fonds de recherche en santé du Québec (FRQS), l'Unité de soutien SRAP, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Collectif de recherche sur la santé en région (CoRSeR), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec avec le ministère de l'Éducation et Enseignement supérieur du Québec et l'Université du Québec à Rimouski.

AVANT-PROPOS

Je suis tombée dans la marmite du partenariat patient lorsque j'étais toujours étudiante au baccalauréat en sciences infirmières. Un certain professeur, Dave Bergeron, a repéré mon potentiel de jeune chercheure et a souhaité m'initier à ce nouveau monde. Il m'a donc proposé de participer à un projet de recherche où des patients recevaient une formation afin d'être impliqués auprès d'autres patients. J'ai accepté son offre avec curiosité et, dès le premier contact avec ces nouveaux patients partenaires, j'ai développé une réelle passion. Dans mon jeune esprit d'infirmière-presque-bachelière, cette approche était la plus belle innovation ; une solution à tous les problèmes que notre système de santé vit présentement. C'est ce qui m'a convaincue de poursuivre mes études à la maîtrise sur la même lancée afin de mieux comprendre l'engagement de patients partenaires en milieu clinique.

En me familiarisant simultanément avec le monde de la recherche et du partenariat patient, j'ai développé un avis plus nuancé sur cette nouvelle approche. Ma vision de jeune chercheure s'est élargie afin de voir le phénomène dans toute son ensemble. Mes travaux, accompagnés de ma curiosité sans fond, m'ont encouragée à m'intéresser à tous les points de vue concernant le partenariat patient ; ceux positifs comme ceux plus constructifs. C'est ce qui rend ce premier projet de recherche si riche malgré les difficultés auxquelles nous avons été confrontés, tout particulièrement en pensant que la majorité de cette maîtrise s'est déroulée en pleine pandémie de la Covid-19. J'ai espoir que les résultats de ce mémoire, reflétant l'expertise diversifiée des participants à cette étude, permettront de soutenir de futurs projets innovants engageant des patients partenaires à différents niveaux du système de santé. Malgré tout le travail qui demeure à faire pour assurer l'implication des patients partenaires en milieu clinique, je demeure convaincue que cette approche est l'une des grandes solutions pour soutenir notre système de santé afin de mieux répondre aux besoins d'une société de plus en plus complexe.

RÉSUMÉ

Introduction : Dans un contexte de population vieillissante, d'accroissement des taux de maladies chroniques et de carence en personnel soignant, la reconnaissance du savoir expérientiel et l'engagement des patients en tant que partenaires sont des voies prometteuses pour assurer la qualité et la sécurité des soins. Suivant l'émergence du paradigme de partenariat avec les patients, certains d'entre eux ont suivi une formation de l'Université des patients (UP). Ces nouveaux patients partenaires (PP) interviennent aujourd'hui auprès d'autres patients au sein d'une clinique dans une région non-métropolitaine du Québec. **But et objectifs :** Cette recherche a pour but de mieux comprendre l'engagement de PP en milieu clinique selon la mise en commun des perspectives de patients, PP et professionnels de la santé. Les objectifs de recherche sont de (1) décrire le contexte d'engagement des PP en milieu clinique, (2) décrire les facteurs influençant cet engagement et (3) décrire les retombées pour les patients, les PP eux-mêmes et les professionnels. **Méthode :** Un devis qualitatif descriptif a permis de répondre aux objectifs. Les méthodes de collecte de données étaient des entrevues individuelles, des rencontres de validation des résultats et un journal de bord. Une analyse thématique des données basée sur la méthode de Paillé et Mucchieli (2021) a été effectuée. **Résultats :** Les PP accompagnent les patients dans les soins en faisant des interventions individuelles ou de groupes. Les facteurs facilitant leur implication incluent les connaissances développées par les PP lors d'une formation de l'UP et les connaissances issues de l'expérience de la vie avec la maladie en plus de l'adoption de l'approche de partenariat patient par les professionnels. Un manque de soutien organisationnel et des malaises associés au lieu d'intervention se sont avérés limitants. En ce qui concerne les retombées, on souligne entre autres une amélioration de l'autogestion de la maladie et du bien-être, autant en ce qui concerne les patients que les PP eux-mêmes. **Conclusion :** Bien que les PP soient considérés comme de réels partenaires dans la clinique, le soutien et la préparation de tous les acteurs impliqués sont nécessaires afin d'assurer l'implantation et la pérennité d'un tel projet novateur en milieu clinique.

Mots clés : patient partenaire, engagement, maladie chronique, milieu clinique

ABSTRACT

Introduction: In the context of an aging population, increasing rates of chronic diseases and a lack of healthcare professionals, the recognition of experiential knowledge and the engagement of patients as partners are promising ways to ensure quality and safety of care. Following the emergence of the patient partnership paradigm, patients have graduated from the *Université des patients* (UP). These new patient partners (PP) are now working with other patients inside a clinic in a non-metropolitan area of Quebec. **Aim and objectives:** This study aims to better understand the PP engagement in a clinical setting on the shared perspectives of patients, PP and healthcare professionals. The research objectives are to (1) describe the PP engagement in the clinical setting, (2) describe the factors influencing this engagement and (3) describe the impact for the patients, the PP themselves, the professionals and the organization. **Method:** A descriptive qualitative design was used to achieve these research objectives. The data collection methods used were individual interviews, results validation interviews and a research journal. A thematic analysis of the data according to the method of Paillé and Mucchieli (2021) was used. **Results:** PPs support patients in their care by performing individual or group interventions. Factors facilitating their involvement include the knowledge developed by the PPs during UP training and the knowledge derived from the experience of living with the disease in addition to the adoption of the patient partnership approach by the professionals. A lack of organizational support and discomfort associated with the place of intervention proved to be limiting. The benefits are, among other things, an improvement in the self-management of the disease and in well-being, both regarding the patients and the PPs themselves. **Conclusion:** Although PP are considered real partners in the clinic, the support and preparation of all the actors involved is necessary to ensure the implementation and sustainability of such an innovative project.

Keywords: patient partner, engagement, chronic disease, clinical setting

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ix
AVANT-PROPOS	xii
RÉSUMÉ.....	xiv
ABSTRACT	xvi
TABLE DES MATIÈRES	xviii
LISTE DES TABLEAUX.....	xxii
LISTE DES FIGURES.....	xxiv
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xxvi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 Problématique	3
1.1 CONTEXTE DE LA RECHERCHE	3
1.1.1 Université des patients	4
1.1.2 Approche du partenariat patient.....	5
1.1.3 Définitions des concepts principaux	6
1.1.4 Pertinence pour la discipline infirmière	8
1.2 BUTS ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	10
CHAPITRE 2 Cadres de référence.....	11
2.1 MODÈLE DE MONTRÉAL.....	11
2.1.1 Description du modèle	11
2.1.2 Utilité pour notre étude	13
2.2 MODÈLE DES COMPORTEMENTS D'AUTOGESTION.....	14
2.2.1 Description du modèle	14
2.2.2 Utilité du modèle pour notre étude	16
2.2.3 Complémentarité des cadres conceptuels	17

CHAPITRE 3 Recension des écrits	19
3.1 RÉSUMÉ	20
3.2 ABSTRACT	21
3.3 INTRODUCTION	22
3.4 CADRE THÉORIQUE	23
3.4.1 Modèle de Montréal	23
3.4.2 Patient expert (PE).....	24
3.5 MÉTHODE	25
3.5.1 Identification des études.....	25
3.5.2 Sélection des études.....	26
3.5.3 Extraction des données.....	28
3.6 RÉSULTATS	28
3.6.1 Secteur d’engagement et niveau d’engagement des PE	31
3.6.2 Facteurs influençant l’engagement des PE.....	31
3.6.3 Retombées de l’engagement des PE.....	34
3.7 DISCUSSION	36
3.7.1 Forces et limites.....	39
3.8 CONCLUSION.....	40
CHAPITRE 4 Méthode.....	45
4.1 DEVIS.....	45
4.2 MILIEU DE L’ÉTUDE ET POPULATION	45
4.3 ÉCHANTILLONNAGE ET CRITÈRES DE SÉLECTION	46
4.4 PROCÉDURE DE RECRUTEMENT	47
4.5 COLLECTE DE DONNÉES	47
4.5.1 Questionnaire sociodémographique	47
4.5.2 Guide d’entrevue individuelle	48
4.5.3 Guide d’entrevue du groupe de validation des résultats.....	48
4.5.4 Guide d’entrevue individuelle de validation des résultats.....	49
4.5.5 Journal de bord	49

4.6	DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DE DONNÉES	50
4.7	ANALYSE DES DONNÉES	51
4.8	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	53
4.9	CRITÈRES DE RIGUEUR DE LA RECHERCHE QUALITATIVE.....	54
CHAPITRE 5 Résultats.....		57
5.1	CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS.....	60
	5.1.1 Patiente et PP	61
	5.1.2 Professionnelles	62
5.2	CONTEXTE DE L'ENGAGEMENT DES PP.....	62
	5.2.1 Type d'engagement (secteur).....	62
	5.2.2 Niveau d'engagement	64
5.3	FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT DES PP	67
	5.3.1 Facteurs facilitant l'engagement.....	68
	5.3.2 Facteurs limitant l'engagement.....	70
5.4	RETOMBÉES DE L'ENGAGEMENT DES PP.....	74
	5.4.1 Retombées pour les patients.....	74
	5.4.2 Retombées pour les PP.....	77
	5.4.3 Retombées pour les professionnelles	79
5.5	SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....	81
CHAPITRE 6 Discussion.....		83
6.1	CONTEXTE DE L'ENGAGEMENT DES PP.....	83
	6.1.1 Type d'engagement : l'accompagnement dans les soins	83
	6.1.2 Niveau d'engagement en partenariat : les six actions-clés du PP	84
6.2	FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT DES PP	84
	6.2.1 Facteurs facilitants : l'importance d'une formation.....	85
	6.2.2 Facteurs limitants : l'importance du soutien organisationnel	88
6.3	RETOMBÉES DE L'ENGAGEMENT DES PP.....	90
	6.3.1 Retombées pour les PP : l'importance de leur rôle pour eux-mêmes	90

6.4	FORCES ET LIMITES DE NOTRE ÉTUDE.....	91
6.4.1	Forces de l'étude	91
6.4.2	Limites de l'étude.....	92
6.5	RECOMMANDATIONS POUR LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE	94
6.5.1	Recommandations pour la recherche	94
6.5.2	Recommandations pour la pratique.....	95
6.5.3	Recommandations pour la formation	96
6.5.4	Recommandations pour la gestion	96
	CHAPITRE 7 Conclusion.....	99
	ANNEXE I Questionnaire sociodémographique pour les patients, PP et professionnels	101
	ANNEXE II Guide d'entrevue individuelle adapté pour les patients, les PP et les professionnels	106
	ANNEXE III Guide d'entrevue pour le groupe de validation des résultats avec les PP ...	115
	ANNEXE IV Guide d'entrevue individuelle pour la validation des résultats avec une patiente.....	117
	ANNEXE V Formulaire de consentement pour les patients, les PP et les professionnels	119
	RÉFÉRENCES	128

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 <i>Résultats des entrevues individuelles de la patiente, des PP et des professionnelles</i>	58
Tableau 2 <i>Caractéristiques sociodémographiques des participants</i>	60

LISTE DES FIGURES

Figure 1 <i>Représentation du modèle de Montréal de Pomey et al. (2015)</i>	12
Figure 2 <i>Représentation du modèle des comportements d'autogestion de Blok (2017)</i>	15
Figure 3 <i>Déroulement de la collecte des données</i>	51

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AVD Activités de la vie domestique

AVQ Activités de la vie quotidienne

PE Patient expert

PP Patient partenaire

UP Université des patients

INTRODUCTION

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques est aujourd'hui considérée comme un problème majeur de santé publique au Québec (Rochette et Émond, 2014) nécessitant une réorganisation de notre système afin de mieux répondre aux besoins de la population. Avec les progrès thérapeutiques, recevoir un tel diagnostic n'est plus synonyme d'incapacité : apprendre à vivre avec la maladie fait désormais partie du quotidien de ces personnes en plus de conjuguer avec leurs autres activités de la vie quotidienne (Flora et al., 2016; Tourette-Turgis, 2017). En fait, ces dernières développent un précieux savoir expérientiel en apprenant à vivre avec les défis de la maladie et en développant différents comportements d'autogestion (Blok, 2017; Paulo et Tourette-Turgis, 2014; Pomey, Flora, et al., 2015). Cette expertise unique a le potentiel d'être utile à tous les niveaux du système de santé afin d'améliorer, entre autres, l'accès et la qualité des soins et services de santé (Pétre et al., 2018; Pomey, Flora, et al., 2015; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). C'est dans cet ordre d'idée que prend place l'approche du partenariat patient, où certains patients sont engagés en tant que patients partenaires (PP) dans différents secteurs, que ce soit les soins, l'enseignement ou la recherche (Pomey, Flora, et al., 2015). S'inspirant de ce contexte, l'Université des patients (UP) est une formation universitaire pour les patients qui souhaitent s'éduquer sur leur maladie, développer des comportements d'autogestion et, éventuellement, s'impliquer dans les soins et services de santé (Tourette-Turgis, 2015). Aujourd'hui, deux cohortes de patients qui vivent avec une maladie chronique de même type ont suivi une formation de l'UP et sont impliquées dans une clinique auprès d'autres patients. Ce type d'approche demeure novatrice et très peu d'écrits sont disponibles sur l'engagement de PP en milieu clinique.

Cette étude qualitative descriptive a pour but de mieux comprendre l'engagement de PP en milieu clinique dans un contexte de maladie chronique. Le premier chapitre de ce

mémoire présente la problématique à l'étude. Nous y expliquons les défis liés à l'augmentation des maladies chroniques et le partenariat patient comme solution potentielle à cette problématique. Le second chapitre décrit les deux cadres théoriques utilisés dans cette recherche, soit le modèle de Montréal de Pomey et al. (2015) et le modèle des comportements d'autogestion de Blok (2017). Le troisième chapitre présente la recension des écrits sous la forme d'un article qui a été soumis pour publication à la Revue francophone internationale de recherche infirmière. Quant au quatrième chapitre, la méthode utilisée dans cette recherche y est détaillée. Dans le cinquième chapitre, nous décrivons les résultats concernant le contexte de l'engagement des PP en milieu clinique, les facteurs influençant cet engagement ainsi que ses retombées. Pour terminer, le dernier chapitre discute des résultats obtenus et énonce les recommandations pour la discipline infirmière relatives à la recherche, la pratique, la formation et la gestion.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

1.1 CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Au Québec, « près de la moitié (48 %) des personnes âgées de 15 ans et plus ont au moins un problème de santé chronique et le quart (24 %) en cumule deux ou plus » (Institut de la statistique du Québec, 2016). Cette augmentation de la prévalence des maladies chroniques présente un défi à long terme à la fois pour les personnes qui en sont atteintes et pour notre système de santé québécois. En effet, la nature incurable de ces affections apporte de nombreuses conséquences biopsychosociales pour le patient et ses proches, mais également des conséquences sociosanitaires et économiques pour la société québécoise (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Pétré et al., 2018).

En ce qui concerne la personne qui vit avec une maladie chronique et ses proches, on observe une altération de la qualité de vie et une augmentation du stress et de la fatigue, pouvant augmenter le risque de développer différents troubles physiques ou mentaux (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Petrie et Jones, 2019). Par exemple, vivre avec des douleurs chroniques, toute maladie chronique confondue, peut entraîner une limitation dans les activités de la vie quotidienne, un isolement social, une baisse de l'estime de soi, des problèmes de sommeil et une augmentation de la prévalence des troubles mentaux (Cáceres-Matos et al., 2020).

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques cause également de nombreuses répercussions sur la société québécoise. En 2014 par exemple, plus de deux adultes sur cinq au Canada vivaient avec au moins l'une des dix principales maladies chroniques (Agence de la santé publique du Canada, 2018). De plus, près de la moitié des soins de courte durée sont consommés par environ 5 % de la population québécoise, dont la

majorité de ces individus vivent avec plusieurs maladies chroniques (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010). Cette statistique démontrant l'impact important des maladies chroniques sur notre système de santé est d'autant plus inquiétante lorsque nous savons que la prévalence des maladies chroniques augmente d'année en année (Institut de la statistique du Québec, 2016). Cette consommation élevée de soins et services médicaux et hospitaliers augmente directement les dépenses qui y sont associées, apportant des conséquences économiques importantes reliées aux maladies chroniques (Pétre et al., 2018).

L'ensemble de ces conséquences reflète un problème important : le choc d'un système de santé structuré il y a plus de 30 ans autour de soins aigus et hautement spécialisés qui est aujourd'hui confronté à des soins de plus en plus complexifiés par l'augmentation du taux de maladies chroniques et l'amélioration des technologies pour les traiter (Boivin et al., 2017; Flora et al., 2016). En réponse à cette transformation des soins et services de santé, l'intérêt pour le partenariat patient est grandissant afin de faire progresser la santé en misant sur des innovations à échelle humaine plutôt que technologique (Boivin et al., 2017; Flora et al., 2016; Tourette-Turgis, 2017).

1.1.1 Université des patients

De nombreuses initiatives se sont inspirées de l'approche du partenariat patient, dont l'Université des Patients (UP) fondée par Catherine Tourette-Turgis à la Sorbonne, Université de Paris. « L'Université des patients se propose à la fois de prendre en compte les acquis de l'expérience de la maladie et de répondre aux besoins des malades en termes de formations diplômantes dans le champ de l'éducation et de la formation » (Tourette-Turgis, 2013, p. 174). Dans ce cursus universitaire novateur, on forme des patients aux côtés des professionnels de la santé : différents programmes permettent d'apprendre sur l'éducation thérapeutique du patient pour renforcer les comportements d'autogestion et faciliter le transfert de connaissances et de compétences (Tourette-Turgis et Paulo, 2020). La personne qui vit avec une maladie chronique s'approprie de multiples savoirs, combinant son savoir

expérientiel à des savoirs scientifiques, « la maladie peut donc être vécue comme une expérience pour se réinventer et apprendre » (Tourette-Turgis, 2013, p. 183). À la suite d'une telle formation, l'engagement du nouveau PP est prometteur afin de contribuer à différents niveaux des soins et services de santé (Tourette-Turgis, 2015, 2019).

S'associant à l'UP-Sorbonne, une équipe de professionnels de la santé et de chercheurs a développé l'UP au Québec. Leur but était de « participer au mouvement actuel de partenariat en santé et d'approche collaborative par la reconnaissance des [PP] » tout en répondant à la grande demande de soins et à une pénurie des ressources en région non métropolitaine (Sylvain et al., 2017, p. 2). Une équipe interdisciplinaire composée d'une variété de cliniciens, chercheurs et PP a mis en place un programme de formation s'étalant sur six semaines. Depuis sa fondation en 2017, deux cohortes, incluant une vingtaine de PP, y ont été formées. Aujourd'hui, certains de ces PP sont impliqués dans une clinique auprès d'autres patients. Ce projet novateur mérite d'être exploré.

1.1.2 Approche du partenariat patient

Les approches paternalistes ont dominé au fil des dernières décennies : dans ce contexte, le professionnel détient tout le pouvoir dans la relation soignant-soigné (Flora et al., 2016; Gottlieb et al., 2007; Pepin et al., 2017; Pomey, Flora, et al., 2015). De plus, les objectifs sont établis par le soignant sans égard au patient et cette relation ne bénéficie qu'à ce dernier (Gottlieb et al., 2007)

Ces approches ont de plus en plus cédé leur place aux approches centrées sur le patient où on s'intéresse davantage à l'expérience de santé de la personne (Pomey, Flora, et al., 2015). Bien que ces approches soient un réel apport, on conserve une posture où seul le professionnel sait (Flora et al., 2016). Aujourd'hui, l'approche du partenariat patient propose non seulement de reconnaître l'expérience des patients, mais de la valoriser et la mettre de l'avant en considérant le patient comme un acteur-clé à différents niveaux du système de

santé (Paulo et Tourette-Turgis, 2014; Pétré et al., 2018; Pomey, Flora, et al., 2015). Cette nouvelle approche prend en compte la réalité actuelle d'un système de santé hyper spécialisé où de nombreux acteurs avec une capacité de concertation et de coordination limitée interviennent dans un même dossier : le patient est considéré comme le meilleur acteur pour assurer la continuité de ses soins (Flora et al., 2016). C'est la fin du monopole de l'expertise des professionnels de la santé : l'expérience du patient développée au travers de son processus de santé est une source riche de savoirs et de compétences qui peuvent lui bénéficier personnellement, mais également aux professionnels et au système de santé (Gottlieb et al., 2007; Pomey, Flora, et al., 2015; Tourette-Turgis, 2013, 2022). L'engagement du patient comme partenaire est ainsi considéré comme une solution prometteuse pour améliorer l'accès, la qualité et la continuité des soins ainsi que la qualité de vie des patients (Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018; Pétré et al., 2018; Pomey, Flora, et al., 2015; Tourette-Turgis, 2015).

1.1.3 Définitions des concepts principaux

1.1.3.1 Savoir expérientiel du patient

Tout d'abord, les personnes qui vivent avec une maladie chronique effectuent des activités pour assurer leur bien-être : ce sont les acquis de l'expérience issus de l'ensemble des apprentissages qu'ils font en côtoyant la maladie au quotidien (Paulo et Tourette-Turgis, 2014; Tourette-Turgis, 2019). Par exemple, les travaux de Coulter (2011) révélaient qu'à ce moment, ces personnes passent en moyenne cinq à dix heures par an avec les professionnels de son équipe de soins alors qu'elles passent jusqu'à 6000 heures par an à la gestion de leur santé. Cette expérience se transforme, avec le temps, en une riche expertise pour le patient avec des savoirs et des compétences uniques (Flora et al., 2016; Tourette-Turgis, 2019).

Le savoir expérientiel du patient, aussi appelé l'expertise de vivre avec la maladie, se définit donc comme « [l'] ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie,

qui ont eu un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux » (Berkesse et al., 2016). L'Espérance et Dumez (2022) précisent cette définition en divisant le savoir expérientiel en différentes catégories : les savoirs incarnés et les savoirs autogestion (provenant de soi), les savoirs culturels et les savoirs partenariat (provenant de la communauté) ainsi que les savoirs médicaux et les savoirs de navigation (provenant du système de santé). Enfin, cet ensemble de savoirs qui forment le savoir expérientiel est considéré comme étant complémentaire aux savoirs des professionnels de la santé et gagne à être mobilisé pour créer un réel partenariat entre les différents acteurs (Flora et al., 2016).

1.1.3.2 Savoirs professionnels

Les savoirs professionnels sont une consolidation de l'expérience individuelle et collective, les valeurs et les savoirs scientifiques réappropriés dans la vie professionnelle (Leplay, 2013). Les professionnels, tout comme les patients, développent aussi une forme de savoir expérientiel en consolidant leurs différentes connaissances acquises dans leur vie professionnelle (formation et vécu expérientiel) (Leplay, 2013; L'Espérance et Dumez, 2022). Malgré tout, ces savoirs demeurent plus théoriques, explicites et segmentés que le savoir expérientiel des patients (Castro et al., 2019) : ils ont l'expertise de la santé, mais n'ont pas l'expérience de la maladie. Alors que ces savoirs sont davantage tournés vers le long terme, les savoirs expérientiels des patients sont davantage orientés vers « l'ici et maintenant » (Castro et al., 2019). Pour l'ensemble de ces raisons, les limites d'un complètent l'autre (Castro et al., 2019; Pomey, Ghadiri, et al., 2015).

1.1.3.3 Éducation thérapeutique

L'ETP est une démarche continue d'apprentissage qui soutient les personnes vivant avec une maladie chronique dans le développement et le renforcement de compétences face

à l'amélioration de sa santé (Berkesse et al., 2016). Cette démarche ne consiste pas seulement à transmettre des savoirs aux patients : elle permet à ces derniers d'apprendre des acquis de l'expérience en misant sur leurs forces et intérêts (Lataillade et al., 2020; Paris et al., 2021; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). L'ETP vise le renforcement des compétences visant l'amélioration de sa santé et l'obtention d'une meilleure qualité de vie afin de retrouver une vie épanouie (Paris et al., 2021; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

1.1.3.4 Patient partenaire

Enfin, un PP est une personne vivant avec une maladie chronique qui a développé des savoirs et des compétences avec le soutien de l'équipe de soins (Berkesse et al., 2016). Il détient un certain recul sur sa maladie et sait s'enrichir de son propre vécu en combinant ses savoirs expérientiels à des savoirs scientifiques (Tourette-Turgis, 2012). Une formation telle que celle offerte à l'UP permet au PP d'acquérir de nouvelles connaissances ou de renforcer ses savoirs déjà acquis (Tourette-Turgis, 2012). Le PP est une partie intégrante de l'équipe pour les soins et services qui lui sont offerts (Berkesse et al., 2016; Pétré et al., 2018; Tourette-Turgis, 2015), mais il souhaite également mettre à profit ses savoirs et compétences dans différents secteurs du système de santé (Pomey, Flora, et al., 2015; Tourette-Turgis, 2012).

1.1.4 Pertinence pour la discipline infirmière

Le centre d'intérêt de la discipline infirmière se définit comme suit : « la discipline infirmière s'intéresse aux soins, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (Pepin et al., 2017, p. 16). Notre recherche, fondée sur le partenariat avec le patient, est issue de ce centre d'intérêt. Comme mentionné

précédemment, l'approche du partenariat patient valorise l'expérience et l'expertise d'un patient, développée dans un environnement complexe, afin d'améliorer l'accès, la qualité et la continuité des soins tout en améliorant directement la santé de ces personnes.

Dans une perspective de partenariat avec le patient, le concept de la personne rejoint tous les acteurs impliqués dans le processus de santé (patient, famille et professionnels de la santé) qui sont en interaction dans un environnement complexe (milieu social, milieu de soins, milieu culturel, société, etc.) (Lecocq et al., 2017). En équipe, ils coconstruisent le soin à partir de leurs savoirs complémentaires en se mettant en action pour améliorer la santé de la personne, soit obtenir un équilibre satisfaisant dans ses sphères biophysique, psychologique, socioculturelle et spirituelle (Lecocq et al., 2017).

Face à la complexité croissante des soins dans notre système de santé, il est impératif pour les professionnels de la santé d'adapter leur approche afin de permettre un plus grand partenariat avec les patients (Boivin et al., 2017; Flora et al., 2016; Tourette-Turgis, 2017). L'infirmière, de par son leadership, a désormais la responsabilité d'assurer le partenariat avec le patient dans l'équipe interdisciplinaire afin de mieux s'adapter aux besoins réels et aux objectifs de santé des patients (Délétroz et al., 2019; Lecocq et al., 2017; Lefebvre et al., 2018).

Cette étude a le potentiel d'influencer les différents champs d'exercices de la discipline infirmière, particulièrement la pratique, la recherche, la gestion et la formation (Pepin et al., 2017). Des recommandations seront fournies pour l'ensemble des infirmières et autres professionnels de la santé en ce qui concerne le partenariat patient. Ces membres de l'équipe interdisciplinaire pourront optimiser leurs soins et promouvoir la santé en fondant leur pratique sur une approche novatrice appuyée par les données probantes.

1.2 BUTS ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Cette recherche a pour but de mieux comprendre l'engagement des PP en milieu clinique selon la mise en commun des perspectives de PP, patients et professionnels de la santé.

Les objectifs de recherche sont :

1. Décrire le contexte d'engagement des PP en milieu clinique.
2. Décrire les facteurs facilitant et limitant l'engagement de PP en milieu clinique.
3. Décrire les retombées de l'engagement des PP pour les patients, les PP eux-mêmes, les professionnels.

CHAPITRE 2

CADRES DE RÉFÉRENCE

Ce deuxième chapitre présente les deux cadres de référence utilisés dans le contexte de cette recherche. Le modèle de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015), basé sur le partenariat patient, ainsi que le modèle des comportements d'autogestion pour la recherche et la pratique collaborative (Blok, 2017). Ils ont été retenus étant donné leur pertinence en lien avec notre phénomène d'intérêt. Les deux modèles sont respectivement décrits et leurs concepts principaux sont définis afin d'en souligner l'utilité pour notre recherche.

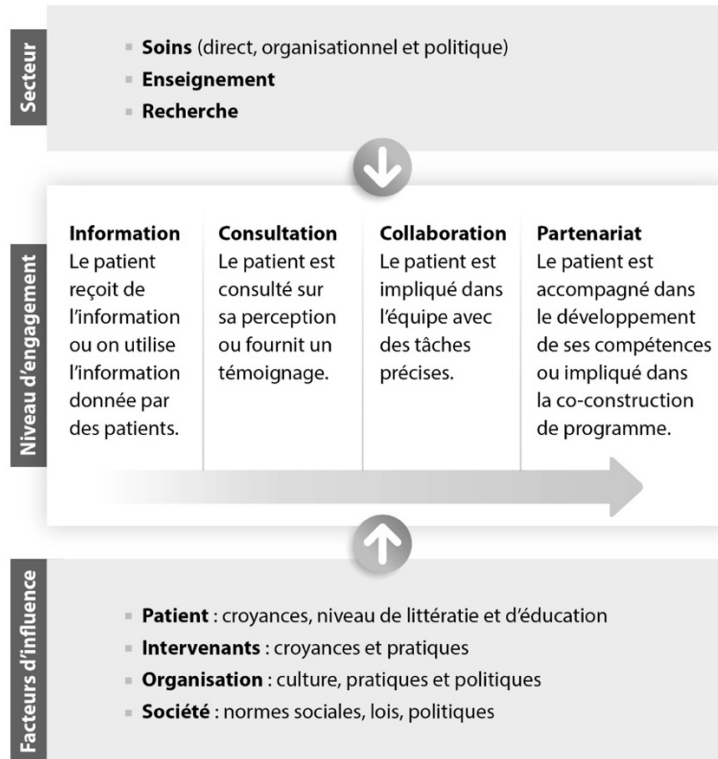
2.1 MODÈLE DE MONTRÉAL

2.1.1 Description du modèle

Le modèle de Montréal présenté à la Figure 1 s'inscrit dans le courant de l'approche du partenariat patient (Pomey, Flora, et al., 2015). Fondé à partir du modèle de Carman et al. (2013), les auteurs ont établi un continuum de l'engagement des patients qui est présenté à la Figure 1. Ce cadre conceptuel permet d'explorer 1) le secteur d'engagement des patients, 2) leur niveau d'engagement et 3) les facteurs influençant cet engagement. Les différents secteurs où les PP peuvent s'engager sont dans les soins directs (micro-clinique), l'organisation des services et de la gouvernance (meso-organisationnel), l'élaboration des politiques de santé (macro – politique), l'enseignement et la recherche.

Figure 1

Représentation du modèle de Montréal de Pomey et al. (2015)



Dans le cadre de ce projet, nous ciblons plus particulièrement le secteur des soins où l'on s'intéresse aux interactions entre les patients, les PP et les professionnels de la santé. Dans les soins directs, ces interactions peuvent survenir dans deux contextes différents : le patient peut être partenaire de l'équipe interdisciplinaire pour (1) développer ses propres comportements d'autogestion ou (2) accompagner d'autres patients dans le développement de leurs comportements d'autogestion (Pomey, Flora, et al., 2015).

Pomey et ses collègues (2015) définissent quatre niveaux d'engagement prenant place dans un continuum, soit celui de l'information, de la consultation, de la collaboration et du partenariat. Le niveau optimal d'engagement est le partenariat, quand le patient est soutenu dans l'autogestion de sa maladie et est en mesure d'accompagner et soutenir d'autres patients dans le même sens. Le partenariat se définit comme une relation égalitaire entre les différents membres d'une équipe fondée sur la complémentarité des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie et des savoirs scientifiques (Pétre et al., 2018; Pomey, Flora, et al., 2015; Tourette-Turgis, 2010).

2.1.2 Utilité pour notre étude

Nous utilisons le modèle de Montréal dans toutes les parties de notre étude. Il permet de répondre à nos deux premiers objectifs de recherche, soit de décrire le contexte d'engagement des PP et les facteurs facilitant et limitant cet engagement. Il a donc servi de guide dans toutes les étapes de la recherche, autant pour choisir les articles de la recension des écrits que les guides d'entrevues et les analyses qualitatives. Les questions des guides d'entrevues individuelles ont également été inspirées des différents éléments composant le continuum de l'engagement des patients afin d'explorer les secteurs d'engagement, le niveau d'engagement et les facteurs d'influence (Pomey, Flora, et al., 2015). Enfin, ce modèle a permis d'établir un arbre de code préliminaire afin de procéder à l'analyse thématique des données extraites des entrevues (Paillé et Mucchielli, 2021).

Ce modèle n'est pas issu de la discipline infirmière, mais demeure étroitement lié à notre centre d'intérêt fondé sur les concepts de la personne, la santé, les soins et l'environnement. En effet, Pomey et ses collègues (2015) s'intéressent particulièrement au savoir expérientiel du patient, soit un ensemble de savoirs développés par la personne au travers de son expérience de santé (Berkesse et al., 2016; L'Espérance et Dumez, 2022; Paulo et Tourette-Turgis, 2014). Cette vision de la personne qui évolue dans un environnement complexe rejoint la vision holistique de l'infirmière (Lecocq et al., 2017). Inclure le patient

comme partenaire de l'équipe interdisciplinaire est une stratégie innovante pour l'infirmière afin de coconstruire les soins et répondre aux réels besoins des patients dans une optique de santé (Déléroz et al., 2019; Lecocq et al., 2017; Lefebvre et al., 2018).

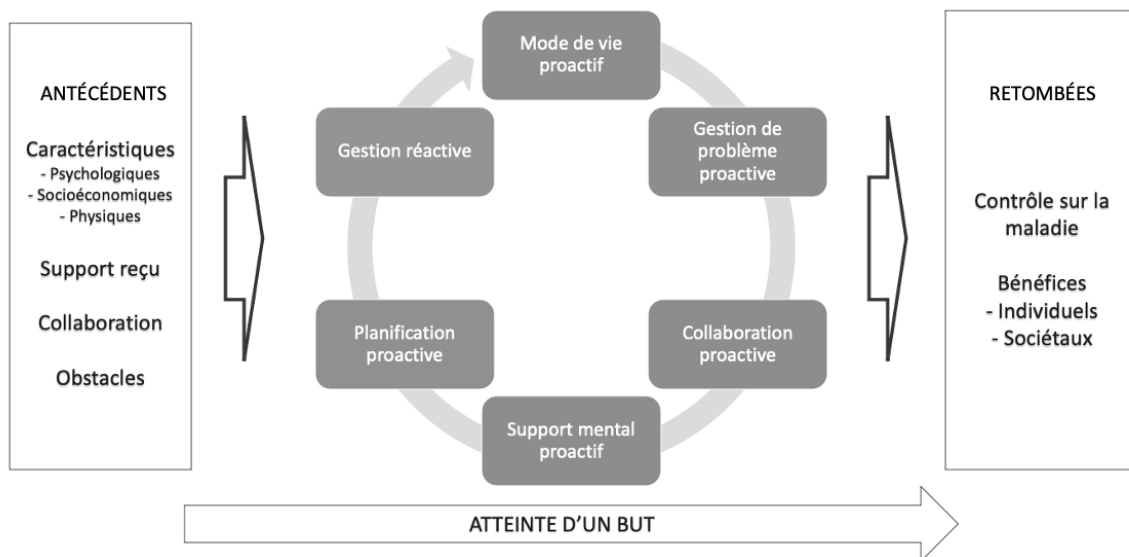
2.2 MODÈLE DES COMPORTEMENTS D'AUTOGESTION

2.2.1 Description du modèle

Le modèle des comportements d'autogestion pour la recherche et la pratique collaborative, présenté à la Figure 2, est une théorie infirmière à spectre modéré (Blok, 2017). En se basant sur le modèle d'autosoins d'Orem et une analyse de concept, l'auteure propose une vision holistique des comportements d'autogestion. Ces comportements se définissent comme « des actions proactives liées au mode de vie, à un problème, ainsi que des actions réactives liées à un changement circonstanciel, pour atteindre un but [traduction libre] » (Blok, 2017, p. 143). Le modèle se divise en trois grandes composantes : (1) les antécédents de la personne, (2) les types des comportements d'autogestion et (3) les retombées de ces comportements d'autogestion.

Figure 2

Représentation du modèle des comportements d'autogestion de Blok (2017)



Tout d'abord, les antécédents de la personne incluent les caractéristiques personnelles des patients : les caractéristiques psychologiques (personnalité, attitude, acceptation d'un problème, etc.), socioéconomiques (statut financier, culture, ressources de la communauté, etc.) et physiques (capacité physique, symptômes de la maladie, etc.) (Blok, 2017). Le soutien reçu par le patient peut provenir de toute personne ou groupe externe pour le soutenir dans différentes actions comme l'éducation ou l'activation comportementale. De son côté, la collaboration réfère aux systèmes qui soutiennent le patient dans l'adoption de comportements d'autogestion tels que le soutien par les experts ou la famille. Les obstacles rencontrés par le patient au travers de la gestion de sa maladie concernent toute difficulté physique ou psychologique qui peut nuire au développement des comportements d'autogestion. Ensuite, sept types de comportements d'autogestion sont présentés, soit le mode de vie proactif, la résolution de problème proactive, la collaboration proactive, le soutien mental proactif, la planification proactive et la gestion réactive de la maladie. Par

exemple, une personne qui vit avec la polyarthrite rhumatoïde adapte « des actions qu'un individu poursuit de façon proactive pour son bien-être général [traduction libre] » (Blok, 2017, p. 141) (mode de vie proactif). Elle va adhérer à sa médication et apprendre à observer elle-même les symptômes de sa maladie (gestion proactive d'un problème spécifique) tout en recherchant du soutien auprès de ses proches ou de professionnels en cas de changement de son état (collaboration proactive et gestion réactive). Afin d'assurer une bonne gestion de la maladie, la personne s'engage à développer sa conscience de soi [awareness] et s'assure d'être soutenue en cas de difficultés psychologiques (soutien mental proactif). Elle va aussi établir un but pour sa propre condition physique tel qu'être en mesure de bouger 30 minutes quotidiennement (planification proactive). Enfin, l'atteinte de ce but se fait dans un processus dynamique, qui se définit comme « les actions de gestion réactives qui influencent les nouvelles actions proactives en raison d'un changement circonstanciel pour atteindre l'objectif souhaité [traduction libre] » (Blok, 2017, p. 141) (processus dynamique). L'ensemble de ces types de comportements d'autogestion permettent d'avoir une vision élargie de l'autogestion de la maladie. Blok (2017) propose finalement trois principales retombées de ces comportements. La première retombée est le contrôle de la santé. Celui-ci résulte directement de tout comportement d'autogestion : on parle, par exemple, de contrôle sur une condition particulière ou de la prévention de complications liées à la maladie. La seconde retombée concerne les bénéfices individuels que les patients peuvent ressortir des comportements d'autogestion, tels que l'amélioration de la qualité de vie et de la capacité physique. La troisième et dernière retombée réfère aux bénéfices sociétaux, soit la diminution de l'utilisation des soins de santé et des coûts y étant reliés.

2.2.2 Utilité du modèle pour notre étude

Une formation de l'UP permet non seulement de développer et renforcer certains comportements d'autogestion, mais également d'être outillé à transmettre ces savoirs expérientiels à d'autres patients (Tourette-Turgis, 2015). Afin d'approfondir la collecte et

l'analyse des données dans la présente étude, nous y avons intégré le modèle des comportements d'autogestion de Blok (2017). Les types de comportements d'autogestion et leurs conséquences permettent de répondre en détails à l'objectif concernant les retombées de l'engagement des PP visant, entre autres, l'amélioration de l'autogestion de la maladie de l'ensemble des patients.

2.2.3 Complémentarité des cadres conceptuels

Comme mentionné précédemment, la combinaison du modèle de Montréal et du modèle des CA permet de répondre à l'ensemble de nos objectifs de recherche. Ces deux modèles ont des concepts fondamentaux bien distincts : alors que le premier s'intéresse au partenariat avec le patient et à son savoir expérientiel (Pomey, Flora, et al., 2015), le second s'intéresse exclusivement aux comportements d'autogestion (Blok, 2017).

Bien qu'ils soient différents, ces deux cadres ont une grande compatibilité conceptuelle. L'engagement des patients en tant que partenaire dans les soins consiste à développer des comportements d'autogestion (Pomey, Flora, et al., 2015). Même si Blok (2017) n'utilise pas les mêmes concepts, les comportements d'autogestion sont une composante du savoir expérientiel du patient (L'Espérance et Dumez, 2022). Le modèle des comportements d'autogestion permet donc d'étudier en profondeur l'un des concepts fondamentaux du modèle de Montréal. Il permet également d'identifier les retombées du développement des comportements d'autogestion et donc par défaut du partenariat patient, ce qui est actuellement absent du modèle de Montréal. Finalement, les deux modèles sont fondés sur l'engagement des patients dans une perspective d'amélioration de la santé des personnes et des populations (Blok, 2017; Pomey, Flora, et al., 2015).

Pour conclure, le modèle de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015) et le modèle des CA (Blok, 2017) ont servi de fils conducteurs tout au long de notre recherche. Étant complémentaires sur plusieurs éléments, ils ont permis d'établir et d'approfondir les objectifs

de la présente recherche. Les éléments-clés de ces cadres conceptuels ont été intégrés dans les guides d'entrevues individuelles et dans l'arbre de code lors de l'analyse des données.

CHAPITRE 3

RECENSION DES ÉCRITS

Mieux comprendre l'engagement de patients experts dans un contexte de maladies chroniques : une revue exploratoire des écrits

Auteurs

Mme Marie-Ève CARON. Infirmière, B. Sc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Canada.

Mme Nicole OUELLET. Infirmière, Ph.D., professeure titulaire, département des sciences de la santé, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Canada.

M. Dave A. BERGERON. Infirmier, Ph.D, professeur agrégé, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Canada.

Financement Ce travail a été soutenu par des bourses du Fond de recherche du Québec – Santé (FRQS) et l'Unité de soutien SRAP du Québec, de l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC), du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur du Québec en collaboration avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et du le Collectif de recherche sur la santé en région (CoRSeR).

Contributions des auteurs MEC, NO et DAB ont contribué à l'élaboration du plan de cet article. MEC a été responsable de la rédaction de l'article. NO et DAB ont supervisé le travail et révisé l'article. Tous les auteurs ont lu et approuvé la version finale de l'article.

*Cet article a été soumis à la Revue francophone internationale de recherche infirmière le 26 janvier 2021 et est en cours de révision par les pairs. L'article est présenté selon ses exigences de rédaction. Les références sont détaillées dans le style Vancouver.

3.1 RÉSUMÉ

Introduction : La prévalence des maladies chroniques (MC) encourage un rôle plus actif du patient dans la gestion de sa maladie. L'implication de patients experts (PE) dans ce contexte semble être une approche à privilégier pour favoriser une meilleure autogestion des MC.

But : Mieux comprendre l'engagement de PE dans un contexte de MC.

Méthode : Une revue exploratoire a permis de repérer 169 articles dans quatre bases de données. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel *NVivo 12*.

Résultats : Dix articles répondaient aux critères d'inclusion. Toutes ces initiatives ont engagé les PE en tant que partenaire et la majorité engageait les PE dans le secteur des soins.

Discussion : Les soins seraient le secteur le plus prometteur pour engager les PE dans un contexte de MC. Pour solidifier ce genre d'initiatives, il serait pertinent d'explorer plus en profondeur les leviers influençant la mise en œuvre des initiatives engageant des PE ainsi que les retombées de cette approche. L'engagement des patients dans ses soins est un domaine encore peu exploré qui nécessite davantage de recherche pour valider ce type d'approche.

Mots-clés : implication du public et du patient, partenariat, patient expert, maladie chronique, revue exploratoire

Better understand the involvement of expert patients in the context of chronic diseases: a scoping review

3.2 ABSTRACT

Introduction: The prevalence of chronic disease (CD) encourages a more active role of the patient in the management of his disease. The involvement of expert patients in this context seems to be the best approach in order to promote self-management of CD.

Objective: To understand the involvement of expert patients in a CD context.

Method: An exploratory review identified 169 articles in four databases. Data were analyzed using *NVivo 12* software.

Results: Ten articles met the inclusion criteria. All of these initiatives engaged expert patients as partners and the majority engaged expert patients in the health-care services.

Discussion: Health care services would be the most promising sector for engaging expert patients in a CD context. To consolidate this type of initiative, it would be relevant to explore more in depth the leverage actions to enhance the implementation of initiatives involving EPs and the impact of this approach. Patient involvement in self-care still under-explored and requires more research to validate this type of approach.

Keywords: public and patient involvement, partnership, expert patient, chronic disease, scoping review

3.3 INTRODUCTION

Près de 20% des adultes québécois vivaient avec plus d'une maladie chronique (MC) diagnostiquée en 2016 (1). La forte prévalence des MC oblige les acteurs de notre système de santé à réviser le rôle de patient (2). Le patient, auparavant perçu comme un figurant dans l'équipe de soins, est de plus en plus reconnu comme un partenaire-clé (3). En effet, dans sa gestion de la maladie, ce dernier développe un savoir expérientiel susceptible de faire avancer l'expertise collective en santé (4).

C'est dans la reconnaissance de ce savoir expérientiel que des initiatives telles que l'Université des Patients (UP) prend vie, où on forme des patients afin qu'ils obtiennent le titre de patient expert (PE) (5). Par la suite, ils sont impliqués en tant que partenaires à différents niveaux du système de santé, que ce soit dans le secteur des soins, de l'enseignement ou de la recherche. L'implication de PE dans un contexte de MC est une avenue prometteuse pour améliorer la qualité et la pertinence des soins (6,7). Concrètement, un PE est un patient qui a appris à vivre au quotidien avec sa maladie et qui a appris à partager son expérience avec d'autres patients ou acteurs œuvrant en santé (4).

Quelques initiatives visant à impliquer des PE dans un contexte de MC ont été mises en œuvre, mais peu de données sur celles-ci sont actuellement disponibles. À notre connaissance, il n'existe pas de revue de littérature présentant l'ensemble des données des initiatives existantes. Il est donc important de faire une revue de littérature pour cibler des pistes de recherche futures. C'est dans cette optique que s'inscrit cette revue exploratoire ayant pour but d'explorer les secteurs et les niveaux d'engagement des PE dans un contexte de MC, ainsi que les facteurs d'influence et les retombées de cet engagement.

Les questions de recherche pour cette revue exploratoire ont été définies en équipe. Nos questions de recherches sont : (1) Dans quels secteurs d'engagement et à quels niveaux d'engagement les PE sont-ils impliqués? ; (2) Quels sont les facteurs influençant l'engagement de PE dans un contexte de MC? ; (3) Suite à cet engagement, quelles en sont les retombées générales?

3.4 CADRE THÉORIQUE

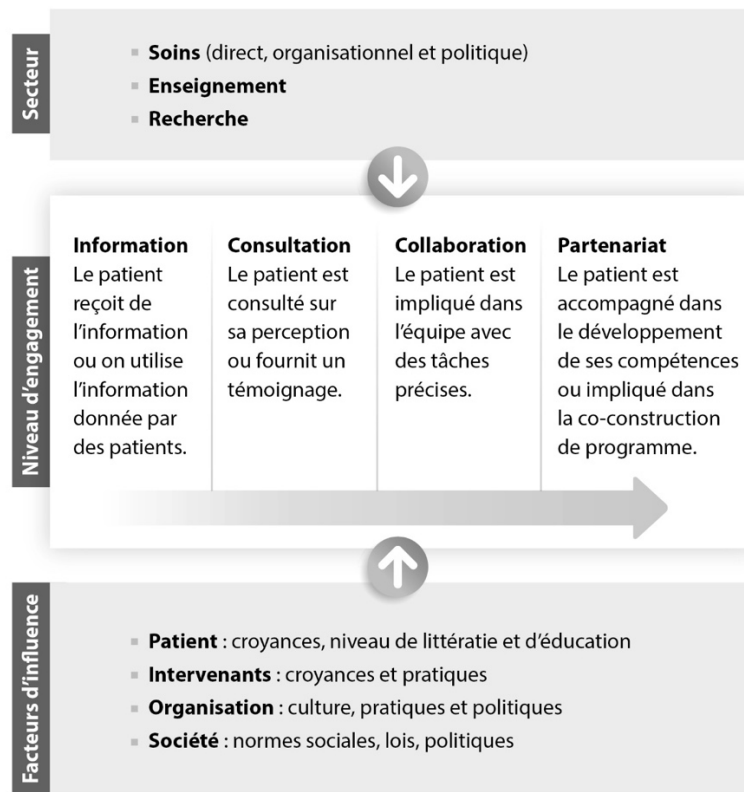
3.4.1 Modèle de Montréal

Le modèle de Montréal de Pomey et al. (3) est basé sur le partenariat patient. Ce modèle multidimensionnel s'inscrit dans un continuum de l'engagement des patients qui peut s'appliquer dans différents secteurs du système de santé.

Le continuum de l'engagement des patients du modèle de Montréal, présenté à la Figure 1, permet d'explorer 1) le secteur d'engagement des PE, 2) leur niveau d'engagement et 3) les facteurs l'influençant. Les différents secteurs d'application où les PE peuvent être engagés sont les soins, l'enseignement et la recherche. Le secteur des soins se divise en niveaux micro (soins directs), meso (organisationnel) ou macro (politique).

Figure 1

Représentation du modèle de Montréal de Pomey et al. (2015)



Dans le cadre de cette revue exploratoire, nous ciblons plus particulièrement le secteur des soins directs. Dans les soins directs, on fait référence aux interactions entre les patients impliqués et les professionnels de la santé. Ces interactions peuvent survenir dans une optique de soutien au développement de comportements d'autogestion du patient lui-même ou au sein d'une équipe de professionnels où le patient sera inclus pour intervenir auprès d'autres patients (3).

Le niveau d'engagement du patient, qui peut s'effectuer dans ces différents secteurs d'application, se fait selon un continuum. Pomey et ses collègues divisent ce continuum d'engagement en quatre niveaux, soit celui de l'information, de la consultation, de la collaboration ou du partenariat. Le niveau optimal d'engagement est le partenariat, où le patient est soutenu dans l'autogestion de sa maladie et où il est en mesure d'accompagner et soutenir d'autres patients. Le patient sera alors impliqué du début à la fin de l'initiative et sa parole sera considérée autant que celle des professionnels impliqués (3).

Le partenariat se définit comme des décisions et des soins de qualités reposant sur les connaissances scientifiques et les savoirs expérientiels des professionnels et des patients (3). De nombreux facteurs influencent le partenariat avec le patient, que ce soit en lien avec le patient, les intervenants, l'organisation ou la société.

Le modèle de Montréal sert de fondation à la présente revue exploratoire. L'extraction et l'analyse des données ont été effectuées avec le Continuum de l'engagement des patients de Pomey et al.

3.4.2 Patient expert (PE)

Le concept de PE se définit comme étant un patient qui développe un savoir expérientiel et des compétences qu'il partage et qui est reconnu par les membres de l'équipe de soins, puisque ce patient est reconnu comme expert de sa maladie (4,8). Être un PE implique également que les patients ont acquis ce titre à la suite d'une formation afin de développer des compétences en éducation thérapeutique du patient pour transférer leurs

connaissances à d'autres patients (4). Étant engagé dans le partenariat avec l'équipe soignante, le PE est reconnu comme membre à part entière de cette équipe, ce qui permet le transfert de connaissances scientifiques et de savoirs expérientiels entre les acteurs concernés (3).

3.5 MÉTHODE

Une revue exploratoire (scoping review) vise à présenter des résultats sous une forme accessible pour en faire un usage concret (9,10). Ce type de revue des écrits n'évalue pas systématiquement la qualité des articles inclus, permettant ainsi d'utiliser une multitude d'études présentant des données pertinentes (11). La revue exploratoire est particulièrement utile lors de recherche sur une approche émergente telle que l'inclusion de PE en milieu clinique, où il est important d'inclure l'ensemble des écrits scientifiques.

Le cadre développé par Arksey et O'Malley (9) a été utilisé pour structurer cette revue exploratoire. Cinq des six étapes proposées par ces auteurs ont été réalisées dans le cadre de cette revue : l'identification des questions de recherche, l'identification des études pertinentes, la sélection des études, l'extraction des données et la présentation des résultats.

3.5.1 Identification des études

Nous avons utilisé quatre bases de données pour identifier les études pertinentes : Medline, CINAHL, CAIRN, Scopus. Les mots-clés utilisés sont, en français : i) engagement [participation or implication], ii) "patient expert" et iii) "maladie chronique" et en anglais : i) involvement [engagement or participation], ii) "expert N1 patient [client, consumer, inpatient or outpatient]" et iii) "chronic illness" [chronic disease]. Puisque le concept de PE est relativement récent et peu documenté, l'énoncé de recherche a été établi avec l'aide d'une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé dans le souci d'inclure tous les articles pertinents.

Certains articles (n = 6) ont été repérés par une recherche manuelle sur les sites Internet d'organisations spécialisées en partenariat avec le patient, soit le Centre d'excellence

sur le partenariat avec les patients et le public et la Direction de collaboration et de partenariat patient de l'Université de Montréal. Considérant que les premières initiatives impliquant des PE ont débuté au cours des dix dernières années, nous avons limité nos recherches aux articles publiés entre 2010 et 2020.

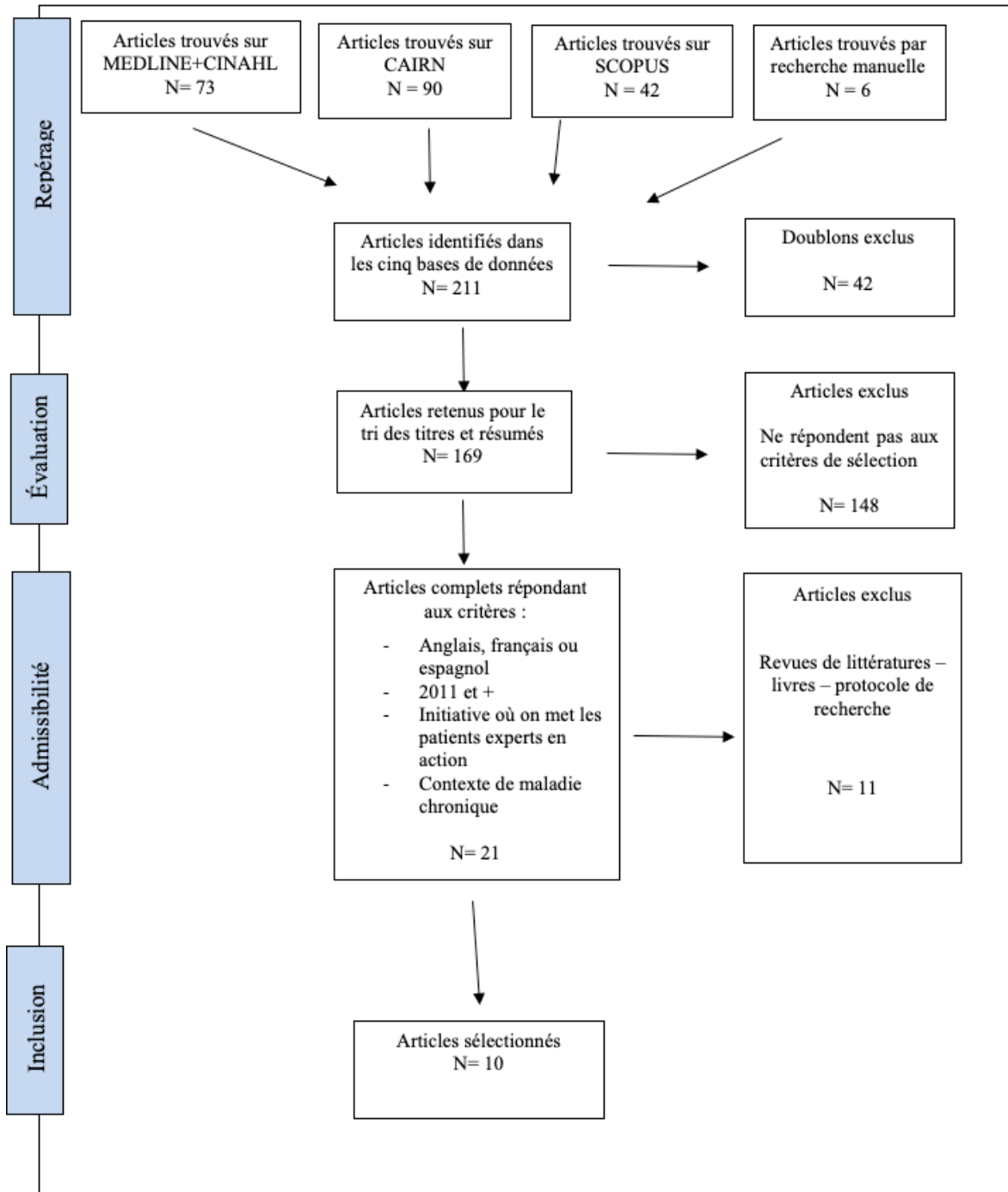
3.5.2 Sélection des études

Toutes les références repérées ont été triées par titres puis par résumés. La sélection des articles a été révisée par deux chercheurs jusqu'à l'atteinte d'un accord inter-juge satisfaisant (MEC et DAB). Les articles étaient sélectionnés selon les critères suivants : 1) en anglais, français ou espagnol; 2) une initiative où des PE sont impliqués et 3) dans un contexte de MC.

Les revues de littérature, livres et protocoles de recherche ont été exclus. Au total, 155 textes ont été retenus pour procéder au tri des articles (Figure 2).

Figure 2

Diagramme de flux PRISMA



3.5.3 Extraction des données

Afin d'extraire les données pertinentes des articles retenus, une analyse thématique basée sur la méthode de Paillé et Mucchielli (12) a permis d'identifier les thèmes émergents à l'aide du logiciel d'analyse des données qualitatives NVivo 12. Un arbre thématique a été élaboré à partir du modèle de Montréal et du continuum de l'engagement des patients de Pomey et al. (3). Afin de procéder à une analyse fine des résultats, une thématique continue a été effectuée, c'est-à-dire que l'arbre de code préalablement établi a progressivement été bonifié avec les thèmes ayant émergé des études (12). Les données ont été co-codées par deux des chercheurs (MEC et DAB) jusqu'à l'obtention d'un accord inter-juge satisfaisant afin d'assurer la crédibilité de la recherche. La catégorisation utilisée pour les différents facteurs influençant l'engagement des PE (Tableau 2) est inspirée du modèle écologique de Kok, Gottlieb, Commers et Smerecnik (13).

3.6 RÉSULTATS

Au total, dix articles ont été retenus pour cette revue exploratoire. La majorité des articles étaient des études qualitatives exploratoires (n = 6). Les études ont été réalisées au Royaume-Uni (n = 1), en Irlande (n = 1), en France (n = 1), en Australie (n = 1) et en Espagne (n = 2) et 4 études recensées ont été effectuées au Canada. La majorité des études se sont déroulées en milieu urbain (n = 8). La moitié des initiatives visaient des PE vivant avec une MC diverse (n = 5) plutôt que de cibler une pathologie précise. L'ensemble des caractéristiques des articles retenus sont présentées au Tableau 1.

Tableau 1*Caractéristiques des articles retenus*

Auteurs	But de l'étude	Devis	Taille de l'échantillon	de	Maladie chronique	Secteur d'engagement
Claveria Guiu et al., 2017 (20)	Décrire les impacts d'une formation destinée à des patients afin de devenir des PE (formation donnée par un PE).	Quantitatif descriptif	n = 18 patients		Maladie de Chagas	Enseignement
Gonzalez Mestre, 2014 (21)	Explorer l'expérience de patients vivant avec une maladie chronique ayant bénéficié de rencontres avec un PE vivant avec la même maladie.	Mixte à prépondérance qualitative exploratoire	n = 51 patients		Maladie de Chagas	Enseignement
MacDonald, Irvine et Smith, 2015 (17)	Explorer de quelle façon de jeunes PE avec la fibrose kystique et les professionnels de la santé avec qui ils interagissent perçoivent le partenariat et négocient les soins.	Qualitatif exploratoire	n = 10 patients n = 2 proches-aidants. n = 12 professionnels		Fibrose kystique	Soins directs (autosoins)
Murphy et al., 2015 (14)	Explorer l'expérience de nouveaux patients en santé mentale et leur famille suite à une initiative d'amélioration de la qualité du cheminement de soins d'un patient effectuée par des PE.	Devis mixte à prépondérance qualitative exploratoire	n = 60 patients		Santé mentale	Soins directs
Pellecchia et al., 2015 (22)	Explorer l'implication des patients-intervenants (PI) dans des séances d'éducation thérapeutique du patient.	Devis qualitatif exploratoire	n = 151 patients n = 22 PI n = 22 professionnels		Maladies chroniques diverses	Enseignement

Phillips et al., 2015 (15)	Explorer l'expérience des patients, proches-aidants et professionnels en matière de participation active aux soins interprofessionnels en incarnant le rôle du patient en tant que professionnel.	Devis qualitatif exploratoire	n = 50 patients n = 5 proches-aidants n = 14 cliniciens	Maladies chroniques diverses	Soins directs (autosoins)
Pomey, Hihat et al. (16)	Explorer la perception des patients qui ont participé aux comités d'amélioration continue de la qualité concernant leur contribution, les leçons apprises et les défis rencontrés.	Devis qualitatif exploratoire	n = 17	Maladies chroniques diverses	Soins directs
Pomey, Morin et al. (18)	Explorer la mise en œuvre d'une initiative visant l'implication de conseillers-patients à différents niveaux de la gouvernance d'un établissement de santé.	Devis mixte à prépondérance qualitative exploratoire	n = 30 conseillers-patients	Maladies chroniques diverses	Soins (Organisation des services)
Pomey, Brouillard et al. (19)	Décrire le processus de co-construction des recommandations et de proposer des méthodes de construction des meilleures pratiques pour l'implication des patients dans l'évaluation des technologies en santé.	Devis qualitatif exploratoire	n = 8 patients n = 11 professionnels n = 4 scientifiques. n = 3 spécialistes en éthique	Maladies chroniques diverses	Soins (Organisation des services)
Towle et al. (23)	Explorer les résultats préliminaires d'un projet pilote qui implique des patients en tant que professeurs.	Devis qualitatif exploratoire	n = 74 patients mentors n = 290 étudiants	Maladies chroniques diverses	Enseignement

3.6.1 Secteur d'engagement et niveau d'engagement des PE

Les secteurs d'engagement des PE dans les initiatives retenues sont aussi détaillés au Tableau 1. Dans les articles recensés, le secteur d'engagement où les PE sont davantage impliqués s'avère être les soins (n = 6). Pour les soins directs plus précisément, trois de ces initiatives engageaient les PE dans la co-construction de services en tant que professionnels dans l'équipe de soins (14–16), alors qu'une seule engageait les PE en tant que partenaires pour gérer leurs propres soins (17). Deux études ont également impliqué les PE dans l'organisation des services et de la gouvernance, un sous-secteur des soins (18,19).

En ce qui concerne les initiatives qui engagent des PE dans le secteur de l'enseignement (n = 4), trois ont impliqué les PE dans le développement et la coanimation de séances d'éducation thérapeutique au patient (20–22). Pomey, Morin et al. (18), pour leur part, ont plutôt engagé des PE dans l'enseignement à de nouveaux professionnels de la santé dans un centre hospitalier.

Concernant le niveau d'engagement des PE, la totalité des articles sélectionnés engageait les PE au niveau optimal d'engagement, soit le partenariat. Par exemple, González Mestre et al. (21) ont agi en partenariat avec les PE en combinant le savoir formel des professionnels ainsi que le savoir expérientiel des patients dans toutes les phases du développement de leur initiative d'enseignement.

3.6.2 Facteurs influençant l'engagement des PE

De nombreux facteurs pouvant limiter ou faciliter l'engagement des PE ont été recensés dans les articles sélectionnés : six facteurs concernent les patients, huit facteurs concernent les intervenants et 11 facteurs concernent l'organisation. L'ensemble des facteurs influençant l'engagement des PE sont détaillés au Tableau 2.

Tableau 2

Facteurs influençant l'engagement des PE

	Patients partenaires	Professionnels	Organisation
Facteurs intrapersonnels	Confiance dans son rôle de PE (16, 17, 23, 24)	Attentes face aux PE (24)	
	Diversité des PE (culture, stade de développement, statut socioéconomique...) (17, 18)	Confiance dans le rôle de PE (19, 24)	
	État de santé du PE (18)	Valeur accordée au savoir expérimentiel des PE (24)	
	Contraintes temporelles perçues par les PE (16)		
Facteurs interpersonnels	Connaissance de l'histoire des autres PE (19, 23)	Climat de respect entre les professionnels et les PE (24)	Collaboration entre les acteurs (18, 19)
		Respect du niveau d'engagement souhaité par les patients (18, 24)	Transparence du processus de partenariat entre l'organisation et les acteurs impliqués (19)
		Niveau de confiance entre le professionnel et le PE (14, 17)	Suivi régulier avec les PE (23)
Facteurs institutionnels	Formation sur le partenariat pour les professionnels et les PE ensemble (18)	Formation sur le partenariat pour les professionnels et les PE ensemble (18)	Résistance de l'organisation aux changements (16)

Contraintes temporelles chez les professionnels (16)	Accès aux ressources financières et humaines (16)
	Prime de partenariat pour le professionnel (24)
	Rémunération des PE (19, 22-24)
	Contrat d'engagement pour les PE (22)
	Soutien de structures externes (14, 18, 22)
	Critères de sélection pour les PE (16, 18, 19, 22, 23)

Le facteur d'influence le plus fréquemment reporté par les PE est le niveau de confiance que détiennent ces derniers en leur propre rôle (n = 4) (15,16,23). Ce facteur d'influence s'est avéré limitant en regard du partenariat avec les PE lorsque les PE ont exprimé un certain malaise avec le terme 'expert' (15), ou lorsque d'autres doutaient des bénéfices du partage de leur savoir expérientiel (16). À l'opposé, le niveau de confiance a été noté comme facilitant dans certains articles. Par exemple, Pomey, Hihat et al. (16) ont relevé qu'avoir confiance en l'importance de son rôle en tant que PE est un moteur de motivation significatif pour son engagement dans de telles initiatives.

Le contexte organisationnel est un facteur ayant une influence majoritairement positive. Deux facteurs facilitant l'engagement des PE pour plusieurs initiatives ont été la présélection des PE selon des critères préalablement établis (n = 5) (16,18,19,22,23) et la rémunération de ces PE (19,22–24). Toutefois, l'organisation s'avérait être un facteur limitant lorsqu'elle démontrait de la résistance face aux changements qu'impliquait l'engagement de PE (16).

3.6.3 Retombées de l'engagement des PE

Les écrits recensés ont soulevé plusieurs retombées positives de l'engagement de PE. Les professionnels de la santé, l'organisation, les patients ainsi que les PE eux-mêmes ont bénéficié des initiatives impliquant des PE. Aucune retombée négative n'a été rapportée dans les articles recensés. L'ensemble des retombées de l'engagement des PE sont détaillées au Tableau 3.

Tableau 3

Retombées de l'engagement des PE pour les patients, les PE, les professionnels et l'organisation

Patients	PE	Professionnels	Organisation
Meilleure capacité d'autosoin et d'autogestion de la maladie (14,15, 19, 23)	Amélioration de la relation avec les professionnels (19, 22)	Amélioration de la communication avec les patients (15-17)	Changement de paradigme, de paternaliste à délibératif (pour patient et médecin) (15)
Participation proactive aux soins (15)	Meilleure compréhension du rôle de PE (22, 23)	Croissance professionnelle – développement des connaissances (16,18,19)	Meilleure utilisation des services de santé (22,24).
Augmentation des connaissances sur la maladie (15, 24)	Augmentation des connaissances sur la maladie (19, 22, 23)	Rappel des fondements de la relation patient-clinicien (15,16,18)	Meilleure prise en considération des besoins des patients (22)
Augmentation de la satisfaction des soins (15)	Sentiment de reconnaissance envers l'équipe traitante (16, 22)	Reconnaissance de l'expérience et des capacités du patient (15,16,18,22)	
Sentiment de réconfort et d'espoir (23)	Découverte d'un sens à la maladie (22)	Vision différente des patients (15-18, 22)	
Implication dans des organismes à but non lucratif (15)	Augmentation de la confiance en soi (16, 18, 19, 22)		
Meilleure adhérence au traitement et au suivi (15, 16)	Développement d'habiletés à travailler en équipe (22)		

Les patients et les PE impliqués dans la moitié des initiatives recensées ont noté une augmentation de leurs connaissances sur la maladie (15,16,20–22). De plus, les patients et les PE ont perçu une amélioration du contrôle sur leur maladie dans quatre des initiatives recensées (15,20–22).

Les professionnels, de leur côté, soulignent avoir développé une vision différente du rôle du patient et une meilleure compréhension de son vécu au quotidien dans la moitié des initiatives recensées (n = 5) (16,18,19,21,23). Une amélioration de l'utilisation des services a été notée au niveau organisationnel suite aux interventions des PE dans deux des initiatives retenues (16,21). L'initiative de González Mestre (21) souligne une diminution de la consommation des ressources de santé telle que la réduction des consultations à l'urgence et une diminution des hospitalisations. De son côté, l'initiative de Pomey, Hihat et al. (16) démontre une amélioration de la pertinence des soins suite à l'engagement de PE, ce qui améliore également la qualité des services et réduit le temps nécessaire à chaque soin.

3.7 DISCUSSION

Dans cette revue exploratoire, nous avons constaté que le secteur d'engagement des PE exploré dans la majorité des études est le soin. Le niveau d'engagement des PE était le partenariat pour toutes les études recensées. En ce qui concerne les facteurs influençant l'engagement de PE dans un contexte de MC, de très nombreux facteurs ont été soulevés. Les différents facteurs pouvaient avoir un impact tant positif que négatif, tout dépendant du contexte. Plusieurs retombées positives ont été recensées dans les différentes études retenues, mais aucune retombée négative n'a été identifiée.

Le secteur d'engagement où les PE ont été le plus impliqués dans les articles retenus est le secteur des soins, plus précisément dans l'organisation et la co-construction de services. Ces PE ont participé à toutes les étapes de l'élaboration des initiatives visant à offrir des soins adaptés aux patients vivant avec une ou des MC. Lorsqu'on se réfère au modèle de Montréal (3), plusieurs autres secteurs que celui des soins gagneraient à impliquer les PE. De récents

résultats d'une enquête nationale effectuée en France et publiée par Voyen et al. (25) révèle que les acteurs impliqués en éducation thérapeutique du patient priorisent différents secteurs d'engagement pour ceux-ci. Ces acteurs visent d'abord l'engagement des patients dans le secteur des soins, ensuite dans le secteur de l'enseignement et, pour terminer, dans le secteur de la recherche. De plus Boulet (26) affirme que le rôle premier des PE se trouve dans les soins directs et, qu'ensuite, ils devraient être engagés dans d'autres secteurs tels que la formation et la recherche.

Toutes les études retenues engageaient les PE au niveau du partenariat. Ces études ne définissaient toutefois pas le concept de partenariat, mais nous avons pu estimer le niveau d'engagement à l'aide du modèle de Montréal. Nous avons comparé la définition du partenariat qu'en font Pomey et al. (3) et l'avons comparé à la façon dont les articles retenus mentionnent avoir impliqué les PE dans leurs initiatives. Les résultats de la présente revue exploratoire contrastent avec celle d'une autre revue exploratoire réalisée en lien avec l'implication de patients en transfert de connaissances. Dans cette revue, la majorité des écrits décrivaient l'implication de PE comme étant un partenariat alors qu'il s'agissait davantage de collaboration, soit un niveau d'engagement inférieur au partenariat selon le Modèle de Montréal (3,27). L'engagement du patient dans les soins est une intervention complexe et son évaluation l'est tout autant en raison de la confusion des concepts et des approches pour l'évaluer (28,29). Des travaux sont en cours au centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal pour développer deux questionnaires permettant de mesurer le niveau d'engagement dans les soins : l'un pour les professionnels et l'autre pour les patients (30). Puisqu'aucun outil de mesure n'existe pour le moment, le modèle de Montréal (3) peut être utilisé pour estimer le niveau d'engagement des patients.

Le modèle de Montréal (3) est un modèle innovateur dans le domaine de l'engagement des patients. Ce modèle propose une base théorique pour tous les chercheurs ou professionnels souhaitant engager des PE dans leurs activités. Toutefois, nous avons constaté que la terminologie utilisée pouvait porter à confusion. Cette confusion réside principalement dans la notion de « niveaux de participation » que nous avons renommés « secteur

d'engagement » dans la présente revue exploratoire. Le terme « niveau » réfère davantage à une gradation ou une hiérarchisation (31). Pourtant, Pomey et al. (3) nomment trois concepts, soit les soins, la recherche et l'enseignement : il n'y a aucune gradation entre ces différents « niveaux de participation ». Pour cette raison, il serait opportun, pour faire évoluer ce modèle, de raffiner et d'uniformiser la terminologie utilisée pour faciliter la compréhension pour les futurs utilisateurs.

Cette revue exploratoire a permis d'identifier différents facteurs influençant l'engagement des patients pour les patients eux-mêmes, mais également auprès des professionnels et de l'organisation. Un de facteurs le plus fréquemment présents dans les écrits recensés s'avère être la confiance du PE en son propre rôle. Ce facteur peut être autant limitant que facilitant : si le PE manque de confiance et doute de son rôle, cela nuira inévitablement à son engagement auprès de l'équipe professionnelle. Toutefois, s'il a profondément confiance en son rôle, il sera d'autant plus motivé à exploiter son plein potentiel de PE afin d'aider et soutenir les autres patients par son expérience. Pour permettre aux PE d'avoir confiance pleinement en leur rôle, plusieurs mesures telles que la formation et l'accompagnement des PE doivent être mises en œuvre au niveau organisationnel (3).

Les retombées de l'engagement des PE relevées dans cette revue exploratoire rejoignent les travaux de chercheurs s'intéressant à la l'autogestion des MC. Parmi les retombées recensées, l'amélioration du contrôle sur la maladie et de la qualité de vie, la diminution de l'utilisation des médicaments au besoin ainsi qu'une diminution des visites à l'urgence rejoignent directement le modèle des comportements d'autogestion de Blok (32) et la revue des écrits de Gibson et al. (33).

Toutefois, les retombées négatives en lien avec l'engagement des PE demeurent inexplorées dans les articles recensés. Il est pourtant probable que d'inclure des PE dans l'équipe traitante « bouleverse les représentations sociales de la relation de soins » (4) entre les patients et les professionnels, notamment lorsqu'on pense aux pratiques majoritairement fondées sur la transmission unilatérale des savoirs (3). Dans ses travaux, Tourette-Turgis (4) souligne que le simple fait de définir clairement les compétences des patients bouleverserait

le professionnel dans son rôle profond d'aidant. Une étude a également démontré que même si le partenariat contribue à offrir des soins adaptés et cohérents avec les besoins de la population, un tel investissement peut avoir des répercussions au niveau organisationnel en étant une source de dépenses supplémentaires qui n'est pas rentabilisée à court terme (34). Les professionnels ont tendance à croire que ce genre d'initiative augmenterait la charge de travail plutôt que de la diminuer et que les patients transmettent des informations non fondées en se prenant pour un « pseudo-expert » (26). Dans une première revue exploratoire que nous avons effectuée sur l'implication de patient en tant que partenaires dans le transfert de connaissances, plusieurs écrits recensés soulignaient les craintes et les difficultés vécues par les professionnels de la santé lorsque venait le moment de déléguer un peu de leur pouvoir au profit du patient (27). Il serait intéressant d'explorer cette dimension dans de futures recherches portant sur l'engagement des PE.

3.7.1 Forces et limites

Les forces de cette revue exploratoire résident dans le processus rigoureux d'identification et de sélection des articles. Tout d'abord, un énoncé de recherche a été établi en étroite collaboration avec une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé afin d'inclure tous les d'articles pertinents portant sur l'engagement de PE dans un contexte de MC. Par la suite, le tri des articles a été effectué par deux co-chercheurs jusqu'à l'atteinte d'un accord inter-juge satisfaisant, assurant ainsi la crédibilité de la recherche.

Toutefois, nos résultats sont limités par l'état actuel des écrits scientifiques en lien avec le partenariat avec le patient. Très peu d'études sont disponibles sur le sujet, puisque les initiatives engageant des PE sont très récentes. De plus, plusieurs initiatives ont été réalisées par les mêmes chercheurs. Pour contrer cette limite, nous avons élargi nos critères de recherche afin d'inclure le plus grand nombre d'écrits possible publiés dans trois langues différentes.

Considérant le nombre limité d'écrits portant sur l'engagement des PE dans la gestion des MC, il est nécessaire de poursuivre les recherches sur le sujet pour identifier les lacunes

actuelles dans la littérature scientifique. Notamment, il est nécessaire d'évaluer davantage les retombées positives et négatives de l'engagement des PE dans les milieux cliniques.

Pour assurer la pérennité des initiatives impliquant des PE en gestion des MC, il serait aussi nécessaire de mieux comprendre les différents leviers influençant le processus de mise en œuvre. En ce sens, des approches évaluatives s'intéressant à la logique d'une intervention et aux interactions avec les individus et le milieu social pourraient permettre de mieux comprendre la complexité associée à l'implantation de ce type d'initiative (35,36).

3.8 CONCLUSION

En conclusion, dans un contexte de population vieillissante où la prévalence des MC ne cesse de croître, la révision du rôle du patient dans notre système de santé est nécessaire (2,3). Une solution prometteuse pour améliorer l'autogestion des MC est l'engagement de PE. Les résultats de cette revue exploratoire soulignent la pertinence de ce type d'initiatives afin d'améliorer la qualité et la pertinence des soins et services de santé offerts à la population (6,7). Davantage d'études sont toutefois nécessaires pour valider ce type d'approche, notamment en regard des facteurs prédisant la pérennité à long terme de telles initiatives.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les auteurs ne déclarent avoir aucun conflit d'intérêts.

Références

1. Institut national de santé publique du Québec. La prévalence de la multimorbidité au Québec 2016-2017 [Internet]. 2019. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2577_prevalence_multimorbidite_quebec_2016_2017.pdf
2. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* [Internet]. 2014;35(2):9-48. Disponible à : <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9.htm>
3. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model: The challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique (Bucur)* [Internet]. 2015;27:S41-50. Disponible à : <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84926676731&partnerID=40&md5=84c50e5ad4629b246a682849534a4b49>
4. Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*. 2015;796:37-9.
5. Hélène Sylvain, Isabelle Fortin, Catherine Tourette-Turgis, Dave Bergeron, Louise Bolduc, Myriam Coutu. Enjeux et défis de la création d'une Université des patients en région au Québec: projet-pilote. Congrès du SIDIEF; 2018; Bordeaux, France.
6. Équipe d'action pour l'engagement des patients. *Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. 2018.
7. Ministère de la santé et des services sociaux. *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. 2018.
8. Pétré B, Scholtes B, Voz B, Ortiz Halabi I, Gillain N, Husson E, et al. L'approche patient partenaire de soins en question. *Rev Médicale Liège*. 2018;
9. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19-32.
10. Dijkers M. What is a scoping review? *KT Update*, 4 (1). 2015;
11. Paré G, Trudel MC, Jaana M, Kitsiou S. Synthesizing information systems knowledge: A typology of literature reviews. *J Inf Manag*. 52(2):99-183.
12. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse thématique. Dans: *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin; 2012. p. 231-314. (U).
13. Kok G, Gottlieb NH, Commers M, Smerecnik C. The ecological approach in health promotion programs: a decade later. *Am J Health Promot*. 2008;22(6):437-42.
14. Murphy L, Wells JS, Lachman P, Bergin M. A quality improvement initiative in community mental health in the Republic of Ireland. *Health Sci J*. 2015;9(1):1.
15. Phillips RL, Short A, Kenning A, Dugdale P, Nugus P, McGowan R, et al. Achieving patient-centred care: the potential and challenge of the patient-as-professional role. *Health Expect*. 2015;18(6):2616-28.

16. Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J*. 2015;2(1):29-42.
17. MacDonald K, Irvine L, Smith MC. An exploration of partnership through interactions between young « expert » patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *J Clin Nurs [Internet]*. déc 2015;24(23-24):3528-37. Disponible à: <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cm&AN=26467466&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
18. Pomey MP, Morin E, Neault C, Biron V, Houle L, Lavigneur L, et al. Patient advisors: how to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Exp J*. 2016;3(2):99-112.
19. Pomey MP, Brouillard P, Ganache I, Lambert L, Boothroyd L, Collette C, et al. Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. *Health Expect*. 2020;23(1):182-92.
20. Claveria Guiu I, Caro Mendivelso J, Ouaraab Essadek H, González Mestre M, Albajar-Viñas P, Gómez i Prat J. The Catalan Expert Patient Programme for Chagas Disease: An Approach to Comprehensive Care Involving Affected Individuals. *J Immigr Minor Health [Internet]*. févr 2017;19(1):80-90. Disponible à: <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=121037556&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
21. González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enferm Clínica*. 2014;24(1):67-73.
22. Pellicchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, et al. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Santé Publique [Internet]*. 2019;31(5):683-92. Disponible à: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-5-page-683.htm>
23. Towle A, Brown H, Hofley C, Kerston RP, Lyons H, Walsh C. The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme. *Clin Teach [Internet]*. juill 2014;11(4):301-6. Disponible à: <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cm&AN=24917101&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
24. Pomey MP, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path. *Healthc Pap [Internet]*. 2016;16(2):78-83. Disponible à: <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=28332969&site=ehost-live>
25. Voyen M, Böhme P, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique? Résultats d'une enquête nationale. 2019.
26. Boulet LP. The Expert Patient and Chronic Respiratory Diseases. *Can Respir J [Internet]*. 2016;2016:9454506. Disponible à: <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cm&AN=27445572&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

27. Caron ME, Gaboury I, Ouellet N, Bergeron D. Characteristics, barriers and facilitators of initiatives involving patients as partners in knowledge transfer: a scoping review. Non publié.
28. Barello S, Graffigna G, Vegni E. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nurs Res Pract.* 2012;2012.
29. de la Tribonnière X, Jacquet JM, Vidal J, Donnadiou Rigole H. Ce que l'éducation thérapeutique peut apporter à l'addictologie. *Santé Publique [Internet].* 2016;28(5):591-7. Disponible à: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-5-page-591.htm>
30. Chaire de recherche en évaluation des technologies et pratiques de pointe, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Projets de recherche. 2018.
31. Larousse. Dictionnaire : niveau. 2020.
32. Blok AC. A middle-range explanatory theory of self-management behavior for collaborative research and practice. *Nurs Forum (Auckl).* 2017;52(2):138-46.
33. Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2002;(3).
34. Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique: confluence et paradoxe. *Santé Publique.* 2018;30(4):517-26.
35. Bergeron DA, Gaboury I. Challenges related to the analytical process in realist evaluation and latest developments on the use of NVivo from a realist perspective. *Int J Soc Res Methodol.* 3 mai 2020;23(3):355-65.
36. Brousselle A, Buregeya JM. Theory-based evaluations: Framing the existence of a new theory in evaluation and the rise of the 5th generation. *Evaluation.* 2018;24(2):153-68.

CHAPITRE 4

MÉTHODE

4.1 DEVIS

Le devis qualitatif descriptif utilisé dans le cadre de ce projet permet de décrire l'expérience et les perceptions des participants, tout en demeurant le plus fidèle possible à leur réalité (Sandelowski, 2010). On considère dans ce type de recherche que chaque participant vit une expérience unique d'un phénomène et que de riches données peuvent en ressortir (Doyle et al., 2020). Puisque ce devis est idéal pour étudier un sujet novateur et peu exploré (Doyle et al., 2020) tel que l'engagement de patients partenaires (PP) en milieu clinique, l'expérience des différents participants gagne à être décrite.

Toutefois, ce type de devis reçoit parfois des critiques quant à sa rigueur scientifique (Sandelowski, 2010). La crédibilité des recherches utilisant ce type de devis est parfois remise en question puisque le point de vue des chercheurs risque de fausser les résultats (Hunter et al., 2019). Plusieurs stratégies sont décrites plus loin dans cette section afin de s'assurer de respecter la rigueur attendue dans une recherche qualitative. Nous avons utilisé le co-codage des entrevues, la validation avec les patients et l'utilisation d'un journal de bord afin de favoriser la réflexivité de l'étudiante-chercheuse. Ces stratégies ont permis d'assurer la crédibilité de nos résultats (Fortin et Gagnon, 2016; Hunter et al., 2019).

4.2 MILIEU DE L'ÉTUDE ET POPULATION

Nous avons effectué cette recherche dans une clinique desservant un vaste territoire québécois où on accompagne des adultes vivant avec un certain type de maladies chroniques.

Une équipe interdisciplinaire permet d'offrir ces services en collaboration avec le Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de ce territoire. Deux PP ayant développé un précieux savoir expérientiel sont aussi impliqués dans la clinique depuis plus de 10 ans. Ils offrent de l'enseignement sur l'autogestion de la maladie et s'impliquent dans les soins en accompagnant des patients dans leur rétablissement. Depuis 2017, de nouveaux PP ayant suivi leur formation de l'Université des patients (UP) sont impliqués dans cette clinique, permettant de déployer ce service à plus grande échelle. Les participants à cette recherche sont les PP ayant suivi leur formation de l'UP ainsi que les patients et les professionnels qui côtoient les PP.

4.3 ÉCHANTILLONNAGE ET CRITÈRES DE SÉLECTION

Une méthode d'échantillonnage par choix raisonné est fréquemment utilisée dans le cadre d'une recherche descriptive (Doyle et al., 2020) puisque ce type d'échantillonnage permet de recruter des participants ayant une expérience connue du phénomène étudié et correspondant directement aux critères d'inclusion (Fortin et Gagnon, 2016). Étant donné l'échantillon restreint d'individus de la population visée, il était nécessaire d'utiliser ce type d'échantillonnage. Les participants recrutés sont ceux d'une clinique impliquant des PP ayant suivi une formation de l'UP.

Être âgé de plus de 18 ans et avoir un diagnostic de maladie rhumatologique étaient les critères d'inclusion pour les patients. Le seul critère d'exclusion était d'être atteint d'un déficit cognitif ou sensoriel limitant les interactions sociales. Quant aux PP, ils devaient avoir reçu leur formation de l'UP et intervenir auprès d'autres patients atteints d'une maladie rhumatologique. Tous les participants, incluant les professionnels impliqués dans le suivi des patients vivant avec une maladie rhumatologique, devaient être en mesure de participer à une entrevue en français. Enfin, nous avons prévu de recruter cinq patients, cinq PP et cinq professionnels. En fait, cette diversité permet d'obtenir une triangulation au niveau des sources de données (Holloway et Galvin, 2017).

4.4 PROCÉDURE DE RECRUTEMENT

Pour recruter les participants, une personne-ressource dans le milieu a préétabli une liste de participants potentiels. Afin de respecter la confidentialité, 15 participants ont d'abord été contactés par cette personne. Une fois l'ensemble des pré consentements obtenus, nous avons reçu la liste des participants et les avons contactés par téléphone ou par courriel afin de leur expliquer la recherche, répondre à leurs questions et fixer un moment pour l'entrevue individuelle s'ils acceptaient de participer. Le formulaire de consentement a ensuite été envoyé par courriel afin d'en obtenir la signature avant la date de l'entrevue, puis nous sommes demeurés disponibles pour répondre à toutes questions pouvant précéder l'entrevue.

4.5 COLLECTE DE DONNÉES

Dans un devis qualitatif descriptif, de nombreux outils de collectes de données peuvent être judicieux (Fortin et Gagnon, 2022). Cinq outils ont été utilisés dans le cadre de cette recherche : un questionnaire sociodémographique (annexe I), un guide d'entrevue individuelle (annexe II), un guide pour le groupe de validation des résultats (annexe III), un guide pour l'entrevue individuelle de validation avec une patiente (annexe IV) et un journal de bord.

4.5.1 Questionnaire sociodémographique

Le questionnaire sociodémographique (annexe I) permet de récolter des données factuelles sur les participants. Nous avons développé un questionnaire pour chaque type de participant. Ainsi, en ce qui concerne les patients, nous y consignons entre autres leur âge, leur maladie, le nombre d'années depuis leur diagnostic et le nombre d'années depuis le début

de leurs symptômes. Pour les PP, nous relevons tous ces éléments, en plus du nombre d'années depuis le début de leur implication en tant que PP. En ce qui a trait aux professionnels, le questionnaire sociodémographique requiert leur titre d'emploi, le nombre d'années d'expérience auprès des patients qui vivent avec ce type de maladie chronique ainsi que le nombre d'années à côtoyer des PP.

4.5.2 Guide d'entrevue individuelle

L'entrevue individuelle semi-structurée est une interaction entre un chercheur et un sujet qui permet d'explorer en profondeur l'expérience de ce dernier à l'aide d'un guide d'entretien comportant des questions ouvertes (Baribeau et Royer, 2012; Kohn et Christiaens, 2014; Savoie-Zajc, 2009). Un guide d'entrevue semi-structurée a été élaboré pour les patients, un second pour les PP et un troisième pour les professionnels (annexe II). Bien qu'ils soient semblables, les questions de chacun des guides ont été adaptées selon chaque type de participant. Par ailleurs, les questions des guides ont été conçues à l'aide du modèle de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015) et du modèle des comportements d'autogestion (Blok, 2017). Chaque guide contient une dizaine de questions exploratoires, lesquelles portent, par exemple, sur les facteurs qui influencent l'engagement des PP dans le milieu clinique. D'autres questions permettent également d'explorer les retombées des interventions des PP en lien avec les comportements d'autogestion. Le développement des guides pour les entrevues est un processus itératif : ils ont continuellement été adaptés selon les données émergentes (Holloway et Galvin, 2017).

4.5.3 Guide d'entrevue du groupe de validation des résultats

Un groupe de discussion focalisé rassemble des personnes avec des caractéristiques communes afin d'échanger sur leurs expériences d'un sujet donné afin de préciser les réflexions individuelles et obtenir des données plus riches qui ne seraient pas accessibles sans

ces interactions (Doyle et al., 2020; Kohn et Christiaens, 2014). Le guide d'entrevue du groupe de discussion focalisée pour la validation des résultats (annexe III) a été élaboré à la suite de l'analyse des résultats issus des entrevues individuelles (Holloway et Galvin, 2017). Au total, ce guide contient neuf questions permettant de revenir sur les thèmes émergents. Ces thèmes portent sur le rôle des PP, leur perception du partenariat dans la clinique et l'organisation des interventions dans un contexte de salle d'attente. Des questions portaient également sur les retombées de leurs interventions sur les comportements d'autogestion de la maladie des patients avec qui ils sont intervenus et les retombées de leur implication sur leur propre autogestion de la maladie. Finalement, nous abordions avec eux les points à conserver et à modifier afin d'améliorer l'engagement de PP en milieu clinique.

4.5.4 Guide d'entrevue individuelle de validation des résultats

Une entrevue de validation est un dialogue entre le participant et le chercheur pour confirmer ou corriger les résultats d'une recherche afin de s'assurer que l'analyse correspond au point de vue des participants et égaliser la relation de pouvoir entre le chercheur et le participant (Buchbinder, 2011). Le guide d'entrevue pour le groupe de discussion focalisé a été adapté pour l'entrevue individuelle de validation des résultats effectuée avec un patient (annexe IV). Le guide était alors composé de sept questions. Les mêmes thématiques y ont été abordées, mais nous avons adapté certaines questions pour le patient et nous avons retiré les questions dirigées directement vers l'expérience des PP.

4.5.5 Journal de bord

Tout au long du projet, l'étudiante-chercheuse a tenu un journal de bord (Fortin et Gagnon, 2016). Le journal de bord laisse des traces écrites par le chercheur afin de se souvenir des événements, faire le lien entre les données et l'expérience du chercheur lui-

même et d’avoir une vision externe du projet (Baribeau, 2005; Valéau et Gardody, 2021). Des observations et des réflexions de façon chronologique y sont consignées (Fortin et Gagnon, 2016). Le journal de bord permet donc un travail réflexif au chercheur (Valéau et Gardody, 2021). Des informations concernant le déroulement du recrutement et des entrevues ainsi que les éléments du contexte facilitant ou limitant le projet y ont été enregistrés (Fortin et Gagnon, 2022; Gray et al., 2017; Sylvain, 2008).

4.6 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DE DONNÉES

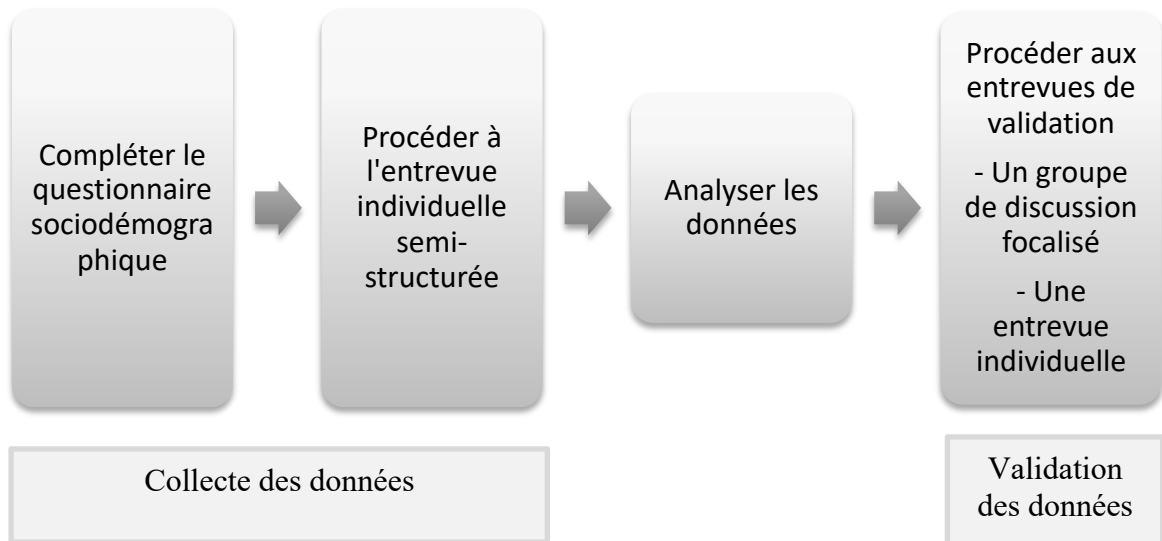
Le déroulement de la collecte des données est présenté à la figure 3. Au début de la rencontre lors de l’entrevue individuelle, nous avons rempli le questionnaire sociodémographique avec chaque participant. Ensuite, les entrevues individuelles semi-structurées (Holloway et Galvin, 2017) ont été effectuées afin d’explorer leur expérience en lien avec l’engagement de PP en milieu clinique. La durée des entrevues a varié de 30 à 90 minutes. Dans le contexte de la pandémie associée à la COVID-19, les entrevues ont eu lieu à distance, par appel téléphonique ou par appel vidéo Zoom selon la préférence du participant.

Les PP, ayant accepté d’être recontactés pour la validation des résultats, ont été invités à un groupe de discussion d’une durée de 90 minutes. Dans le contexte de la pandémie, cet échange a été dirigé à distance à l’aide du logiciel *Zoom* ©.

Quant aux entrevues de validation individuelles et en groupe de discussion focalisé, elles ont été enregistrées vocalement à l’aide d’un enregistreur numérique. La transcription des verbatims s’est faite par l’entremise du logiciel *TranscribeMe* ©. Ce logiciel permet de transcrire l’ensemble des propos des participants afin de s’assurer de la fidélité de la transcription au contenu des entrevues, l’étudiante-chercheure a fait une relecture complète des verbatims.

Figure 3

Déroulement de la collecte des données



4.7 ANALYSE DES DONNÉES

Une analyse descriptive de l'échantillon a d'abord été effectuée en fonction des caractéristiques sociodémographiques des patients, des PP et des professionnels. Les données quantitatives relatives continues, telles que l'âge et le nombre d'années d'expérience n'ayant pas une distribution normale, ont été présentées avec la médiane et l'écart interquartile. En revanche, les données qualitatives nominales, telles que le genre, la profession, le titre d'emploi et le diagnostic rhumatologique, ont été exposées avec des fréquences et des pourcentages (Gray et al., 2017). Le logiciel d'analyse *SPSS 27* © a été utilisé pour les analyses quantitatives.

Afin d'extraire toutes les données pertinentes des entretiens, une analyse thématique continue (Paillé et Mucchielli, 2021) a été effectuée dans le but de rassembler en différents

thèmes les propos soulevés par les participants de la recherche. Un arbre thématique a été préétabli à l'aide des deux cadres théoriques utilisés dans cette recherche. Les repères théoriques des cadres utilisés dans les guides d'entrevue ont permis d'établir une certaine structure à l'arbre thématique afin d'organiser les données (Sandelowski, 2010; Sylvain, 2008). Dans ce cas, le chercheur peut décider de s'en tenir au cadre ou d'en sortir si l'analyse mène vers un autre chemin : les données ne doivent pas obligatoirement être insérées dans les catégories préétablies (Kim et al., 2017; Sandelowski, 2010). Pour procéder à l'analyse des données, nous avons utilisé le logiciel d'analyse qualitative *Nvivo 12* ©. Un logiciel d'analyse qualitative est utile pour éviter le travail laborieux d'analyse sur papier : le logiciel permet une démarche systématique qui facilite la thématisation des données et permet d'économiser l'espace de travail (Paillé et Mucchielli, 2021).

Premièrement, le modèle de Montréal a permis d'explorer les secteurs d'engagement où les PP sont impliqués, tels que le secteur des soins et l'enseignement. Le niveau d'engagement a aussi pu être déterminé grâce au modèle de Montréal afin d'explorer si les patients étaient engagés dans un réel partenariat ou dans un contexte de consultation, de collaboration ou d'information (Pomey, Flora, et al., 2015). Les facteurs influençant l'engagement des PP concernant les patients (croyances, niveau de littératie et éducation), les intervenants (croyances et pratiques), l'organisation (culture, pratique et politiques) et la société (normes sociales, régulations et politiques) ont aussi été identifiés dans l'arbre de code (Pomey, Flora, et al., 2015). Des sous-codes ont ensuite été créés afin de préciser chaque élément selon les propos des participants.

Deuxièmement, le modèle des comportements d'autogestion a permis d'explorer les sept attributs des comportements d'autogestion développés par les patients et PP (Blok, 2017). À l'aide de ce modèle, nous avons donc pu cibler le développement d'un mode de vie proactif, d'une collaboration proactive, de la planification proactive et plus encore, à la suite des interventions des PP. Les retombées qui résultent de ces interventions, telles que le contrôle sur la maladie, les bénéfices individuels et les bénéfices sociétaux, ont aussi été

déployées dans l'arbre de code afin d'être identifiées dans le discours des participants (Blok, 2017).

Les données issues de l'analyse thématique continue ont été co-codées par l'étudiante-chercheure et le directeur de recherche jusqu'à l'obtention d'un accord interjuge de 90 % (Bourgeois, 2016; Miles et al., 2018). Nous avons obtenu ce taux en effectuant séparément le codage de trois entrevues et, lors de la comparaison des données, avons calculé le taux de codes divergents/codes totaux. En outre, les réflexions consignées dans le journal de bord ont également été intégrées au processus d'analyse en les comparant avec les thèmes émergents. Finalement, les résultats sont présentés sous forme d'un texte à la fois descriptif et analytique. Des extraits de verbatim y sont intégrés afin d'assurer la rigueur et la fiabilité de l'interprétation des données par l'étudiante-chercheure.

4.8 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Toute recherche portant sur les êtres humains doit respecter des considérations éthiques particulières basées sur les valeurs de respect et de bienveillance (Fortin et Gagnon, 2016; Gray et al., 2017). À cet égard, le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAR a émis une certification éthique pour ce projet (CÉR-112-863).

Un consentement écrit de la part du participant a été demandé, nécessitant sa signature. Ce type de consentement s'avère pertinent pour les recherches présentant un risque minime à modéré pour le participant (Gray et al., 2017). Afin de respecter les participants dans le cadre de cette recherche, le formulaire de consentement (annexe V) a été transmis par courriel avant l'entrevue. La tâche demandée et la durée, le droit de retrait, la confidentialité, l'évaluation des avantages, des inconvénients et des risques ainsi que les responsabilités de l'étudiante-chercheure y sont indiqués. Ce formulaire a donc permis de clarifier le projet de recherche et le rôle de chaque participant. Lors de l'entrevue individuelle, le formulaire de consentement a été révisé avec les participants en s'assurant de leur compréhension et de leur consentement libre et éclairé.

Les participants ont été identifiés avec un code alphanumérique afin de préserver leur identité et d'assurer la confidentialité des données. Quant au contenu des entrevues qui est réservé à l'utilisation exclusive des membres de l'équipe du projet, il a été enregistré sur un ordinateur personnel, protégé par un mot de passe. Les données seront supprimées cinq ans après la fin de l'étude.

Le principal avantage de la participation à l'étude est l'opportunité de participer à l'avancement des connaissances sur le partenariat patient, tandis que les principaux inconvénients potentiels sont de ressentir des émotions désagréables et de consacrer du temps à ce projet. La ressource Info-Social a été transmise d'emblée à tous les participants et, au besoin, chacun a pu être référé à une travailleuse sociale.

4.9 CRITÈRES DE RIGUEUR DE LA RECHERCHE QUALITATIVE

Lors d'une recherche qualitative, quatre critères de rigueur doivent être respectés : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité. Tout d'abord, la crédibilité réfère à la reconstruction exacte du point de vue des participants par le chercheur (Fortin et Gagnon, 2016; Sylvain, 2008). Une technique proposée par Fortin et Gagnon (2016) en vue d'assurer cette crédibilité consiste à obtenir différents types de triangulation. Dans le cadre du présent projet, nous avons une triangulation des sources de données grâce aux entrevues auprès d'une variété de participants, à savoir des patients, des PP et des cliniciens. De plus, les différents types de collectes de données utilisées apportent cette fois une triangulation de la méthode de recherche. Les rencontres de validation des résultats avec des participants nous ont permis de nous assurer de l'accord entre leur point de vue et la reconstruction que nous en avons faite. Enfin, les directeurs de recherche ont effectué une vérification externe continue dans le but de s'assurer de la crédibilité de notre recherche.

Pour sa part, le critère de transférabilité « renvoie à l'exactitude de la description servant à juger de la similarité avec d'autres situations de telle sorte que les résultats peuvent être transférés » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 377). Cet aspect a été assuré en faisant une

description étoffée de notre démarche dans le journal de bord. En plus de nos réflexions, nous y avons consigné les éléments contextuels influençant l'atteinte de nos objectifs de recherche. Par exemple, les obstacles liés au recrutement des différents types de participants ont été notés dans le journal de bord, ce qui nous a permis d'expliquer certaines limites de l'étude. L'ensemble de ces éléments sont présentés de façon détaillée et précise afin que nos résultats puissent être valables pour d'autres situations. Par ailleurs, nous procéderons à la diffusion orchestrée des résultats auprès de la communauté scientifique dans le but de veiller à l'application du projet dans un même contexte comme le suggère Sylvain (2008).

Pour ce qui est du critère de fiabilité, il réfère à la stabilité des données et à la constance des résultats permettant de répéter l'étude et d'obtenir des résultats similaires (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017; Sylvain, 2008). En ce sens, nous avons tenu un journal de bord où nous avons documenté la méthodologie avec rigueur du début à la fin de l'étude grâce à un suivi continu et détaillé. Les mémos analytiques lors de la thématization ont également été consignés au journal de bord afin de justifier des décisions concernant l'émergence de nouveaux thèmes ou le regroupement de thèmes par exemple (Bergeron et Gaboury, 2020; Woods et al., 2016). Les triangulations des sources et des méthodes mentionnées précédemment permettent aussi d'assurer la fiabilité de la recherche.

Finalement, la confirmabilité reflète l'objectivité dans les données et leur interprétation (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017). Pour le respect de ce critère, l'équipe de directeurs de recherche a supervisé de façon continue le déroulement de la recherche. En outre, la validation des résultats avec des participants a permis de s'assurer que ces résultats ne reflètent pas notre imagination et n'évoquent aucunement nos suppositions ni nos idées préconçues. De fait, nous nous sommes assurés de la neutralité des données tirées des points de vue des participants grâce aux vérifications à chaque étape de l'étude.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Au cours de ce chapitre, nous présentons d'abord les résultats concernant les caractéristiques sociodémographiques des participants. Ensuite, comme présentés au Tableau 1, nous décrivons le contexte d'engagement du patient partenaire (PP) selon leur type et leur niveau d'engagement. Les actions des PP qui y sont associées seront détaillées. Nous présenterons les facteurs influençant l'engagement des PP et, finalement, les retombées de leurs interventions sur les patients, les PP eux-mêmes et les professionnels.

Tableau 1

Résultats des entrevues individuelles de la patiente, des PP et des professionnelles

Rubriques	Sous-rubriques	Thèmes	Sous-thèmes
Contexte de l'engagement des PP	Type d'engagement (secteur)	Accompagnement (soins)	<ul style="list-style-type: none"> - Intervention individuelle - Intervention de groupe - Organisation de cafés-rencontres - Gestion d'un groupe de soutien sur Facebook - Organisation d'activités pour bouger en groupe - Intervention téléphonique
		Enseignement	<ul style="list-style-type: none"> - Formations pour patients - Formation de l'UP pour PP
	Niveau d'engagement	Partenariat	<p>Actions des PP auprès des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Écouter (relation d'aide) - Partager son savoir expérientiel - Normaliser la maladie - Diriger vers les bonnes ressources - Développer des formations - Enseigner aux patients et PP
Facteurs influençant l'engagement des PP	Facteurs facilitants	Facteurs liés au PP	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissances acquises avec la formation de l'UP - Connaissances issues de l'expérience de la vie avec la maladie - Autonomie pour accompagner les patients
		Facteurs liés aux professionnels	<ul style="list-style-type: none"> - Adoption de l'approche du partenariat patient dans leur pratique - Confiance démontrée envers les PP

		Facteurs liés à l'organisation	- Adaptation aux capacités des PP
	Facteurs limitants	Facteurs liés au PP	- Timidité des PP
		Facteurs liés aux professionnels	- Manque de connaissances sur l'approche de partenariat patient
		Facteurs liés à l'organisation	- Manque de soutien de l'organisation - Manque de confidentialité et malaise dans le lieu d'intervention - Manque de suivi pour les PP durant la pandémie Covid-19
Retombées de l'engagement des PP	Patients	Comportements d'autogestion	- Adaptation des AVD et AVQ selon les symptômes de la maladie
		Bénéfices individuels	- Bris de l'isolement - Développement de connaissances sur la maladie et la médication
	PP	Comportements d'autogestion	- Utilisation des ressources disponibles - Adaptation des AVD et AVQ selon les symptômes de la maladie - Développement de saines habitudes de vie
		Bénéfices individuels	- Développement de connaissances sur la maladie et la médication - Confiance en soi et valorisation - Développement d'un réseau de soutien de PP - Bris de l'isolement
	Professionnelles	Bénéfices individuels	- Amélioration de la relation thérapeutique - Développement professionnel

5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS

Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées au Tableau 2. Une patiente, 5 PP et 4 professionnelles (n=10) ont participé aux entrevues individuelles. L'entièreté des participantes était des femmes vivant dans la même région non métropolitaine au Québec. Les caractéristiques sociodémographiques de chaque groupe de participants sont décrites ci-dessous.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Participants	Caractéristiques	Échantillon
PP et patiente		n = 6
	Âge – médiane (écart interquartile)	63 (9)
	Genre – n (%)	
	- Femme	6
	Formation complétée – n (%)	
	- Secondaire	2
	- Collégial	1
	- Universitaire	3
Perception du revenu – n (%)		
- Insuffisant	2	
- Suffisant	4	
	Nombre d'années depuis le début des symptômes de la maladie chronique – médiane (écart interquartile)	35
	Nombre d'années depuis le diagnostic – médiane (écart interquartile)	13

	Nombre d'années d'implication comme PP (*pour les PP uniquement, n=5)	
	- 0 à 5 ans	4
	- 6 à 10 ans	1
Professionnelles		n = 4
	Genre – n (%)	
	Femme	4
	Profession – n (%)	
	- Travailleur social	1
	- Physiothérapeute	1
	- Infirmière auxiliaire	1
	- Médecin spécialiste	1
	Nombre d'années depuis le début de leur profession – médiane (écart interquartile)	15,5
	Nombre d'années depuis contact avec PP – médiane (écart interquartile)	12

5.1.1 Patiente et PP

Parmi les PP et la patiente, cinq participantes ont un diagnostic de spondylarthrite ankylosante et une participante un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde. Trois de ces femmes vivaient avec un diagnostic rhumatologique concomitant telles que la fibromyalgie ou l'arthrite psoriasique. L'une des PP s'implique depuis plus de cinq ans auprès de patients dans différents projets, alors que les quatre autres ont commencé à s'impliquer comme PP après avoir suivi la formation de l'UP il y a moins de cinq ans.

5.1.2 Professionnelles

Le groupe des professionnelles participant aux entrevues comprend une travailleuse sociale, une physiothérapeute, une infirmière auxiliaire ainsi qu'une médecin spécialiste. Elles travaillent toutes à la clinique où les PP sont engagés. La médiane du nombre d'années depuis qu'elles travaillent en contact avec les PP est de 12 années.

5.2 CONTEXTE DE L'ENGAGEMENT DES PP

Afin de décrire l'engagement des PP dans la clinique, nous avons exploré les secteurs dans lesquels ils ont été engagés ainsi que leur niveau d'engagement. Il faut toutefois préciser que dans le contexte de la pandémie associée à la COVID-19, le projet a été mis sur pause dès mars 2020 à aujourd'hui : aucun engagement de la part des PP n'a eu lieu afin de respecter les mesures sanitaires et protéger l'état de santé de l'ensemble des patients.

5.2.1 Type d'engagement (secteur)

Les PP sont impliqués dans deux secteurs d'engagement. Tout d'abord, ils accompagnent des patients dans les soins. Aussi, ils effectuent de l'enseignement avec les patients dans différents milieux.

5.2.1.1 Accompagnement (soins)

Les PP sont principalement impliquées dans le secteur des soins (accompagnement) : elles interviennent directement auprès d'autres patients dans la salle d'attente d'une clinique et offrent un accompagnement aux patients qui attendent leur rendez-vous avec un professionnel. Lors de ces rencontres informelles, la PP ouvre la discussion en se présentant

et en expliquant son rôle, puis échange avec les patients présents. Les PP peuvent faire des interventions individuelles ou de groupes avec ces patients de la salle d'attente. Dans un contexte de région non métropolitaine, la population desservie par la clinique est très étendue : les PP ne voient donc que rarement le même patient plus d'une fois. Aucune donnée concernant leurs interventions n'est consignée par les PP.

D'autres types d'interventions ont été créés à l'initiative de différents PP pour offrir cet accompagnement dans les soins. Tout d'abord, des PP ont participé à l'organisation de cafés-rencontres où des patients se joignaient à eux pour connecter et échanger : « *À tous les jeudis, on allait là. [...] On jasait de tout et de rien, parce qu'il y en a [plusieurs] qui avaient besoin de sortir de l'isolement, puis conter nos maladies* » (PP 3, entrevue individuelle). Dans la même optique, une autre PP a créé et géré un groupe de soutien sur Facebook pendant près de quatre ans. Les patients s'y joignant pouvaient échanger et différents professionnels de la clinique y faisaient des chroniques éducatives. D'autres PP ont organisé des activités pour bouger en groupe, telles que des marches quotidiennes. La PP4 témoigne de son expérience :

Un matin, on était [des patients et PP] ensemble, on allait marcher. Et une autre journée dans la semaine, on a embarqué dans un groupe de marche avec [une] kinésio. Et elle faisait de l'arthrite elle-même, fait que c'était assez c'est fantastique, elle pouvait vraiment bien nous diriger, nous aider.

En plus de ces groupes de marche, un groupe de yoga a aussi été composé par les PP pour eux-mêmes et d'autres patients. Finalement, certaines interventions téléphoniques ont été effectuées par des PP avant la formation de l'UP. La travailleuse sociale référait un patient à un PP ayant une maladie similaire. Le PP offrait un accompagnement au patient en question en échangeant ses connaissances et son savoir expérientiel. L'ensemble de ces interventions ont cessé depuis le début de la pandémie associée à la Covid-19.

5.2.1.2 Enseignement

Un second secteur d'engagement où des PP ont été impliquées est l'enseignement. Certaines PP ont offert des formations pour les patients à la clinique, où elles rassemblaient du matériel de la Société canadienne de l'arthrite et construisaient un programme pour le présenter aux patients intéressés :

La partie enseignement, c'est lorsqu'on a développé à l'interne le cours « Mon arthrite, je m'en charge ». [...] On avait cinq, six rencontres. Un, c'était connaître l'arthrite, la différence entre l'arthrite et l'arthrose, un autre, c'était sur les exercices à faire, un autre, c'était la gestion des émotions, gestion des énergies et puis, comment se préparer au rendez-vous médical. C'étaient des rencontres de deux heures, deux heures et demie. Une dizaine de personnes, un tout petit groupe exprès pour favoriser l'échange. Parce que l'échange, c'était le but premier. (PP2)

Au travers de ces formations, ils ne souhaitaient pas seulement transmettre de l'information, mais également promouvoir les échanges entre eux.

D'autres PP ont également été impliquées dans l'élaboration de la formation de l'UP pour d'autres patients souhaitant devenir des PP. Les différentes actions qu'elles y ont effectuées en tant que partenaires sont décrites ci-dessous.

5.2.2 Niveau d'engagement

5.2.2.1 Partenariat

Autant dans le secteur de l'accompagnement (soins) que dans l'enseignement, les participants considèrent que le niveau d'engagement des PP dans la clinique correspond à un partenariat.

Les participants aux entretiens expliquent que ce partenariat qui se traduit par la relation égalitaire entre les différents membres de l'équipe interdisciplinaire à la clinique : « *[les PP] ont tous la place qu'ils voudraient avoir. Ils ont une place d'égal à égal. Ce sont des réels coéquipiers. Ils font partie intégrante de l'équipe* » (professionnelle 1, entrevue individuelle). Elle soutient que l'autonomie des PP dans la clinique reflète la confiance et la liberté qui leur est accordée par le reste de l'équipe.

Les propos des participants aux entretiens soulignent que les PP sont des membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire. Le niveau d'engagement des PP est donc réellement un partenariat. Ceux-ci effectuent plusieurs actions qui témoignent de ce partenariat afin de co-construire les soins. Dans l'accompagnement des patients, les PP font ces quatre actions : écouter (relation d'aide), partager son savoir expérientiel, normaliser la maladie et diriger vers les bonnes ressources. Dans l'enseignement, les PP participent à la co-construction de programmes et au co-enseignement pour les patients et PP.

Dans l'accompagnement des patients à la clinique, les actions des PP les plus fréquemment mentionnées sont d'écouter et faire de la relation d'aide avec les patients. La patiente participant aux entretiens explique : « *Avant de devenir déprimée, je l'appelle [la PP]. Juste de pouvoir parler avec elle, souvent de dire ce que je ne peux pas dire à mon entourage [...] pour ne pas augmenter l'anxiété du monde autour de moi [...]* » (patiente 1, entrevue individuelle). L'écoute et la disponibilité de la PP permettraient au patient de s'exprimer et ne pas demeurer seul avec son problème. Lors du groupe de validation des résultats, plusieurs PP appuient sur l'importance de ce rôle :

Une personne qui est prise d'arthrite puis qui a de la misère à se grouiller, qui n'a personne avec qui communiquer [...] elle reste prise dans sa tête comme elle est prise dans son corps. C'est de libérer sa tête pour que le corps aille mieux en fin de compte. (PP 4, groupe de validation).

Elle parle de l'importance de briser l'isolement du patient : le bien-être mental et physique sont indissociables pour elle.

Les PP de la clinique ont aussi pu partager leur savoir expérientiel. Les PP et les autres professionnels co-construisant les soins en se basant sur la complémentarité de leurs savoirs :

Le médecin, il ne rentre pas en détail dans les choses. Il va dire : « Oui, fait de l'activité physique. » Mais là, les gens sont : « Oui, mais moi, je ne cours pas un marathon, je ne suis pas capable. » Cela fait que tu es capable de dire : « Oui, tu as l'activité, mais vas-y à ton niveau. Commence par telle affaire. Fais des petits exercices sur chaise. Fais du yoga. Fais toutes sortes d'affaires. » Puis on y va beaucoup avec notre expérience personnelle aussi. (PP 3, entrevue individuelle)

En se basant sur ce que le patient a retenu de sa rencontre avec le professionnel, le PP prend le temps pour l'aider à adapter ces enseignements à sa situation unique tout en partageant une partie de son savoir expérientiel.

En plus de ce partenariat avec l'équipe soignante, les PP ont appris à normaliser la maladie et ses conséquences auprès des patients. Une patiente ayant côtoyé les PP explique :

Moi, je n'acceptais pas vraiment d'arrêter de travailler. Normalement, j'arrêtais de travailler quand je ne marchais plus [...]. Le fait qu'elle (la PP) ait arrêté de travailler, tu te dis : « Ah ben, peut-être que ça peut être normal. » Dans le fond, ça apporte comme une normalité à ce que tu peux vivre. (Patiente 1, entrevue individuelle)

Côtoyer des personnes ayant une expérience similaire avec la maladie aiderait donc les patients à comprendre qu'ils ne sont pas les seuls à vivre avec des conséquences reliées à leur nouvelle situation de santé. Cela leur permettrait de normaliser certains défis et s'y adapter plus facilement.

La dernière action dans l'accompagnement des soins qui émerge des entrevues est de diriger les patients vers les bonnes ressources, que ce soit une organisation ou un professionnel. Une professionnelle explique que : « S'il y a quelqu'un qui disait : « J'ai des problèmes financiers » ou X, Y, Z, [les PP] étaient mes sentinelles [...]. Moi, un patient partenaire qui me faisait une référence c'était au même titre qu'un médecin qui me fait une référence » (professionnelle 1, entrevue individuelle). Les participantes aux entrevues ont d'ailleurs mentionné que les patients se sentent souvent dépourvus de ressources, alors que

plusieurs services leur sont offerts sans qu'ils ne le sachent. Une PP précise cette idée en mentionnant être « *le trait d'union* » entre le patient et l'équipe soignante (PP 1, groupe de validation). Au travers de leurs discussions, les PP peuvent déterminer les besoins des patients et les référer au bon service afin d'assurer une continuité dans leur suivi.

Dans le secteur de l'enseignement, certains PP ont participé à la co-construction de programmes et au co-enseignement pour les patients, autant dans la clinique que dans le projet-pilote de l'UP. Par exemple, des PP utilisaient les documents de la Société canadienne de l'arthrite pour développer des formations et les présenter à des patients de la clinique en toute autonomie. Elles bénéficiaient du soutien des professionnelles de la clinique au besoin. D'un autre côté, la PP2 explique dans son entrevue individuelle sa contribution à la formation de l'UP dédiée aux PP :

J'ai participé à développer le programme de l'université des patients. Je servais de courroie de vulgarisation. Parce que le monde qui était autour, c'était des scientifiques : infirmière ; médecin ; tout cela. Et puis, je leur disais : « Il faudrait simplifier, clarifier l'information pour que cela soit plus simple, plus accessible aux gens.

Non seulement certains PP ont participé au développement de l'UP, mais elles ont également enseigné aux futurs PP suivant cette formation.

5.3 FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT DES PP

Dans cette section, nous présentons les facteurs influençant l'engagement des PP tant au niveau des PP, des intervenants et de l'organisation. Aucun facteur d'influence concernant la société tels les normes sociales, les régulations et les politiques tels que le proposent Pomey et al. (2015) n'a été identifié. Les facteurs facilitants concernant les PP étaient les connaissances acquises lors d'une formation de l'UP, les connaissances issues de l'expérience de la vie avec la maladie et l'autonomie pour accompagner les patients. Pour les professionnels, l'adoption de l'approche du partenariat patient dans leur pratique et la confiance démontrée envers les PP ont été facilitantes. L'organisation a su adapter ses

attentes selon les limites des PP pour faciliter leur engagement. Du côté des facteurs limitants, les participants parlent de la timidité des PP et le manque de connaissances sur l'approche de partenariat patient pour les professionnels. Finalement, le manque de soutien de l'organisation, le manque de confidentialité et le malaise lié au lieu d'intervention ainsi que le manque de suivi durant la pandémie associée à la Covid-19 ont été des facteurs associés à l'organisation qui ont limité l'engagement des PP.

5.3.1 Facteurs facilitant l'engagement

5.3.1.1 Facteurs liés aux PP

Les participantes aux entrevues ont nommé plusieurs facteurs facilitants concernant l'implication des PP, dont les connaissances acquises avec la formation de l'UP, les apprentissages issus de la vie avec la maladie et l'autonomie pour accompagner les patients. Elles rapportent que les connaissances acquises lors de la formation de l'UP ont été déterminantes autant dans le cheminement personnel des PP que pour jouer pleinement leur rôle. Une PP mentionne, avec émotion : « *Moi, j'ai trouvé que j'ai eu un bagage épouvantable [dans la formation] puis comme j'ai toujours dit au docteur [...], c'est ce qui m'a sauvé la vie* » (PP 3, entrevue individuelle). Plusieurs PP ont d'ailleurs tenu les mêmes propos lors du groupe de discussion focalisé. Pour sa part, la PP 1 explique durant son entrevue individuelle l'importance d'étendre ses connaissances au-delà de sa propre maladie à l'aide d'une formation : « *Quand tu sais qu'il y a 300 sortes d'arthrites et dans laquelle tu te situes [...] tu comprends la tienne tu peux la partager avec ceux-là qui sont dans le même type d'arthrite, mais nos connaissances s'étendent quand même* ». En plus des savoirs expérientiels développés en lien avec sa propre maladie, la PP 1 a su étendre ses connaissances en lien avec d'autres types d'arthrite dans sa formation de l'UP. Cela lui permet d'être en mesure d'intervenir auprès d'un plus large éventail de patients.

Les apprentissages liés à la vie avec la maladie sont un autre facteur facilitant pour les PP dans leur engagement. La PP4 mentionne que « *ce qui me facilitait la tâche le plus [en tant que PP] c'est que j'avais un minimum de connaissances en me basant sur mon expérience* ». Une autre PP explique son cheminement :

Tu fais ton deuil vers l'acceptation, tu as passé ces étapes-là du deuil : la colère, puis tu te reconstruis. Puis, là, tu as le goût d'aider les autres. Fait que là, tu viens t'outiller pour savoir comment communiquer, comment aider les autres, puis sur quoi axer tes interventions. Tu as déjà un bout de chemin de fait et puis, là, on vient renforcer cela avec des outils pour comment les transmettre aux autres. (PP 2, entrevue individuelle)

Cette dernière explique que son cheminement lui a permis d'évoluer et de développer la volonté de partager son vécu avec d'autres personnes vivant des défis ou des deuils semblables.

Enfin, l'autonomie pour accompagner les patients était une qualité importante pour les PP. Par exemple, la PP 2 explique qu'elle devait souvent « *être autodidacte et se débrouiller* » pour surmonter les défis qui se présentaient à elle dans le cadre de ses interventions auprès des patients.

5.3.1.2 Facteurs liés aux professionnels

Du côté des intervenants, l'adoption de l'approche du partenariat patient dans leur pratique et la confiance envers les PP qu'ils entretiennent ont été facilitantes pour l'engagement de ces derniers. En ce sens, un médecin spécialiste explique sa vision des PP dans la clinique : « *C'est vraiment de faire équipe avec les patients, d'enlever cette dimension-là hiérarchisée. Je pense que c'est important aussi pour la prise en charge de la maladie* » (professionnelle 4, entrevue individuelle). Le clinicien décrit l'importance de l'approche du partenariat et d'une relation égalitaire au sein de la clinique. Une PP mentionne d'ailleurs que « *s'ils font appel à moi, c'est parce qu'ils savent que je peux apporter quelque chose à cette personne-là. Donc le fait d'avoir leur confiance, moi cela me fait du bien* »

(PP 2, entrevue individuelle). La confiance des professionnels envers son rôle auprès des patients a été déterminante pour elle.

5.3.1.3 Facteur lié à l'organisation

En ce qui concerne l'organisation, le principal facteur facilitant mentionné dans les entretiens était l'adaptation aux capacités des PP. Au début du projet, les organisateurs souhaitaient que les PP soient présents en permanence à la clinique. Ils se sont vite rendu compte que le nombre de PP n'était pas suffisant pour combler les heures demandées. Un professionnel engagé dans l'organisation du projet en témoigne : « *On voulait faire trois heures en ligne, c'était trop pour eux. Il a tout fallu s'ajuster selon les capacités de chacun. Alors, on ne peut pas être aussi exigeant qu'un travailleur* » (professionnelle 1, entrevue individuelle). Bien que l'organisation eût beaucoup d'ambitions pour les PP, elle s'est ajustée afin de respecter les limites de chacun en regard de la maladie. Les PP ont ainsi pu décider eux-mêmes de leur horaire selon leurs capacités.

5.3.2 Facteurs limitant l'engagement

5.3.2.1 Facteurs liés aux PP

Le principal facteur limitant concernant les PP était la timidité. Une professionnelle mentionne que :

Cela a créé un certain malaise au début chez certaines personnalités qui sont un peu moins à l'aise d'être devant. C'est pour cela qu'on a eu des bonnes expériences, on a eu des moins bonnes expériences selon les personnalités du patient partenaire. (Professionnelle 1, entrevue individuelle)

La PP 1 appuie ces propos : « *Je ne suis pas très à l'aise dans la salle d'attente parce que je suis timide, puis je ne sais pas comment ramener les groupes* » (PP 1, entrevue individuelle).

En raison de cette timidité, il pouvait être difficile pour les PP de faire des interventions de groupe directement dans la salle d'attente.

5.3.2.2 Facteurs liés aux professionnels

Le manque de connaissances des professionnels sur l'approche de partenariat patient a également été identifié comme étant un facteur limitant. Lors des entrevues, l'étudiante-chercheuse a noté au journal de bord qu'il y avait un écart de connaissances important concernant l'engagement des PP entre les différentes professionnelles. L'une d'entre elles l'a d'ailleurs mentionné en entrevue :

Moi, je pense que, il doit avoir une formation de base sur ce que c'est, à tous les gens qui travaillent avec un patient partenaire. C'est quoi un patient partenaire ? C'est quoi les attentes ? Comment ils peuvent l'utiliser ? Jusqu'où ils peuvent l'utiliser ? Et puis, cela serait facilitant. Mais là, ce n'est pas la réalité du terrain actuel. (Professionnelle 1, entrevue individuelle)

Selon cette professionnelle, aucune ou peu de préparation n'a été faite auprès de certains professionnels de la clinique. Ce manque de connaissances de la part de l'équipe interdisciplinaire s'est avéré limitant pour le déploiement optimal du rôle des PP.

5.3.2.3 Facteurs organisationnels

Les participants ont mentionné trois importants facteurs limitant l'engagement des PP dans l'organisation du projet-pilote : le manque de soutien, le manque de confidentialité et le malaise liés au lieu d'intervention en plus du manque de suivi lors de la pandémie de la Covid-19.

Une professionnelle explique que le manque de soutien dans le déploiement du rôle des PP a nui à l'évolution du projet-pilote :

Moi, je pense qu'ils [les PP] ont vécu un abandon de temps en temps [...] la collaboration était bonne, mais en n'ayant pas une structure de bien établie, ils peuvent avoir vécu différentes, peut-être, émotions par rapport à cela qui n'auraient peut-être pas dû être. (Professionnelle 1, entrevue individuelle)

En effet, les participants aux entrevues ont mentionné qu'une certaine structure organisationnelle formelle n'avait pas été prévue pour accueillir et soutenir les PP. À ce constat, une professionnelle qui a une vaste expérience en lien avec le partenariat patient a pris ce rôle de soutien auprès des PP en plus de sa tâche de travail à temps plein. La professionnelle 4, lors de son entrevue individuelle, explique que ce manque de soutien aurait d'ailleurs eu des conséquences importantes :

Moi, je pense que ça l'a un impact sur la motivation, parce qu'on a eu de la misère pour la rétention un peu [...] Au début, on avait 10 ou 12 PP à peu près. Puis après ça, comme là, tu vois, c'est sûr qu'on était victimes aussi de la Covid, mais il nous en reste peut-être 3, 4. (Professionnelle 4)

Sans présence de soutien organisationnel pour les PP, ces derniers auraient perdu leur motivation du départ, causant ainsi des problèmes de rétention.

Des enjeux liés au lieu d'intervention en salle d'attente, dont le manque de confidentialité et le malaise de certains PP, ont également été des facteurs de l'organisation limitant l'engagement des PP dans la clinique. Tel que mentionné précédemment, la salle d'attente est le milieu principal où les PP interviennent avec les patients. Cet endroit avait été déterminé comme étant idéal par l'équipe interdisciplinaire à l'origine du projet-pilote. Ils pensaient que lorsque les patients attendent pour leur rendez-vous, c'était un moment opportun pour échanger entre eux. Un PP explique :

En étant dans la salle d'attente, on va chercher ceux qu'on voit qui ont des besoins à combler puis qui ne savent pas comment les combler. [...] Dans une rencontre planifiée, ça n'aurait pas été pareil. Fait que moi, je trouvais que la salle d'attente, c'était vraiment la meilleure place pour jaser avec les patients qui attendaient de voir leur médecin » (PP 4, entrevue individuelle).

Les PP peuvent donc intervenir de façon préventive en dépistant des problématiques chez les patients qui n'auraient pas nécessairement consulté autrement. Toutefois, la majorité des participants aux entrevues avaient un avis différent des interventions dans ce milieu. Plusieurs PP nomment des enjeux de confidentialité, expliquant qu'il arrive que les patients n'osent pas entamer la conversation ou se confier alors qu'ils le souhaiteraient puisqu'ils sont entourés d'autres patients qui entendent les conversations. Certains PP ressentaient d'ailleurs un malaise d'intervenir dans ce milieu : « *Arriver dans la salle d'attente, me présenter, puis essayer de forcer le monde à m'écouter, à -- je me sentais mal dans ce rôle-là* » (PP 1, entrevue individuelle). Aussi, puisque les interventions se font lorsque les patients sont en attente de leur rendez-vous avec d'autres professionnels de la clinique, le temps d'intervention est incertain : il peut passer de quelques minutes à plus d'une heure. Les interventions des PP sont alors souvent interrompues et aucun suivi n'est fait par la suite. Enfin, la professionnelle 1 a mentionné que ce temps d'intervention restreint les retombées que les interventions des PP peuvent avoir sur les patients : « *Cela n'a pas été assez en profondeur, je pense pour qu'on puisse avoir des retombées sur l'autogestion de la maladie ou une augmentation X, Y, Z. Tu sais, c'était 15 minutes en ce temps-là. [...]* ». Elle explique qu'en raison du temps et du milieu d'intervention, les PP peuvent orienter et rassurer les patients, mais que cela ne permettrait pas d'avoir de retombées à long terme. Cette affirmation sera discutée plus en profondeur dans la prochaine section concernant les retombées de l'engagement des PP.

Finalement, le manque de suivi pour les PP durant la pandémie associée à la Covid-19 a été limitant. La totalité des participantes aux entrevues a déploré cet événement qui a « *coupé le vent dans les voiles* » (PP 2, entrevue individuelle) au projet. Comme mentionné précédemment, le projet a été mis sur pause en mars 2020 afin de respecter les mesures sanitaires et de protéger la santé de patients immunosupprimés. Certaines participantes ont toutefois mentionné que c'est durant la pandémie que le rôle des PP aurait été le plus utile, mais aucun suivi n'a pu être fait. L'adaptation à laquelle les professionnels ont dû faire face avec l'arrivée de cette pandémie a nécessité beaucoup de temps de leur part. Faute

d'organisation formelle intégrant les PP, personne n'a été en mesure d'assurer la poursuite du projet.

5.4 RETOMBÉES DE L'ENGAGEMENT DES PP

Plusieurs retombées de l'engagement des PP ont été mentionnées par l'ensemble des participants lors de la collecte des données. Nous présentons l'ensemble des retombées pour les patients, les PP et les professionnels. Aucune retombée sociétale telle que proposée par Blok (2017) n'a été identifiée dans les entrevues individuelles.

5.4.1 Retombées pour les patients

Dans un contexte d'interventions informelles en salle d'attente, les patients échangent avec les PP et se rendent ensuite à leur rendez-vous avec leur médecin spécialiste. Ce dernier est donc un acteur important pour témoigner des retombées des interventions des PP pour les patients. L'une d'elles en discute :

L'impact [de l'intervention des PP] est différent selon le type d'intervention. Si on regarde l'intervention plus dans la salle d'attente, c'est plus un impact immédiat, mais si on regarde les gens qui ont participé à des groupes d'enseignement ou des gens qui se sont fait des groupes de pairs aidants, je pense qu'eux ont un impact à long terme parce qu'ils s'encouragent entre eux. (Professionnelle 4, entrevue individuelle)

Selon son expérience, les interventions ponctuelles dans la salle d'attente comme celles instaurées dans le projet-pilote auraient davantage des impacts à court terme, alors qu'un soutien à long terme permettrait à ces impacts de perdurer dans le temps. Lors de son entrevue individuelle de validation, la patiente 1 affirme également que les retombées pour elle auraient probablement été de courte durée si elle avait uniquement bénéficié de quelques interventions ponctuelles. Toutefois, cette dernière a établi un réseau de soutien avec certains

PP depuis plusieurs années et mentionne que certaines interventions ont une influence notable sur ses choix encore aujourd'hui.

D'un autre côté, plusieurs PP mentionnent que les apprentissages faits par les patients dans la salle d'attente peuvent persister dans le temps : « *[les patients] ne sont pas nécessairement prêts à passer à l'action quand on les voit [en salle d'attente]. C'est dans une petite case, quelque part dans leur cerveau, puis ils vont s'en servir quand ils vont être prêts* » (PP 4, entrevue individuelle). La PP explique alors que cet échange de savoirs entre le PP et le patient demeure important pour le patient qui pourra cheminer dans son propre parcours en appliquant ses apprentissages dans le futur.

5.4.1.1 Comportements d'autogestion

Lors des entrevues, différents comportements d'autogestion ont été identifiés afin d'obtenir un certain contrôle sur la maladie. Le principal comportement d'autogestion influencé par l'intervention d'un PP était l'adaptation des AVD et AVQ selon les symptômes de la maladie (planification proactive des activités). La patiente participant aux entrevues explique :

Même si la physio me disait : « Tu te reblesse à mesure parce que tu en fais trop. » Mais ça, on dirait que ça ne rentrait pas, là, tu comprends ? Moi, je continuais, go, go, go. Mais le fait que quand je marche avec [ce PP], puis qu'elle me dit : « [...] ralentis, moi, je ne suis pas capable de te suivre ». (Patiente 1, entrevue individuelle)

On comprend donc que pour la patiente, les recommandations d'un professionnel n'étaient pas suffisantes pour qu'elle l'adapte à sa situation. Lorsqu'une personne qui vit des défis semblables lui a démontré l'importance de ces conseils, elle a été en mesure de l'adapter à sa propre expérience de maladie.

5.4.1.2 Bénéfices individuels

En ce qui concerne les bénéfices individuels, des participants aux entrevues mentionnent que l'engagement des PP a permis de briser l'isolement des patients bénéficiant de leurs interventions : *« la famille et les gens autour ne comprenaient pas ce qu'ils vivaient. Fait que là, de jaser avec quelqu'un qui vivait la même chose, il y en a [des patients] qui avaient le sourire tellement grand parce qu'ils pouvaient parler »* (PP 4, entrevue individuelle). Une autre PP mentionne que ses interventions ont un impact autant pour la personne avec qui elle discute directement que les autres personnes dans la salle d'attente qui entendent la conversation :

Souvent il y en a qui sont gênés, ils ne veulent pas parler de ce qu'ils ressentent, sauf que d'entendre l'autre il se dit : « Eh mais, moi aussi je vis ça. Je ne suis pas bizarre. » [...] C'est la découverte de voir que tu n'es pas tout seul. C'est très important. (PP 2, entrevue individuelle)

Offrir un espace sécuritaire où les patients peuvent partager leur expérience permettrait à plusieurs de ne pas se sentir seul dans leurs défis, qu'ils bénéficient directement de l'échange ou pas.

La dernière retombée identifiée pour les patients concerne le développement des connaissances sur la maladie et la médication. Une professionnelle explique :

Quand [les PP] leur expliquent que, justement, la médication n'a [...] pas juste un effet pour la douleur, ça l'a un effet vraiment pour la santé en général pour combattre la maladie, c'est une des choses qui était souvent véhiculée, donc on avait un petit bout de moins à expliquer. (Professionnelle 4, entrevue individuelle)

Dans le même sens, une patiente a mentionné lors de son entrevue qu'elle était totalement contre la médication lorsqu'elle a reçu son diagnostic, mais que des PP lui ont permis de développer une autre vision [...] *jamais en conseillant vraiment, mais en amenant tranquillement, puis aussi en parlant de son propre vécu* » (patiente 1, entrevue individuelle). Recevoir de l'information de la part de personnes qui ont dû faire les mêmes apprentissages

et qui prennent elles aussi une médication a donc eu un impact important dans son processus de décision.

5.4.2 Retombées pour les PP

5.4.2.1 Comportements d'autogestion

Les participants aux entrevues ont souligné le développement de différents comportements d'autogestion. Ils expriment surtout une meilleure capacité à utiliser les ressources disponibles (collaboration proactive), adapter les AVD et AVQ à la maladie (planification proactive des activités) ainsi que développer de saines habitudes de vie (mode de vie proactif).

Tout d'abord, les PP ont appris à utiliser les ressources disponibles :

C'est toujours de te dire : « Oui, j'ai une ressource pour m'aider. » Ce que je ne pensais pas avant. Moi, c'était le bureau du docteur [X], de-ci, de-là, puis mon médecin de famille, c'était comme une fois par année puis le reste : endure ton mal. (PP 3, entrevue individuelle)

En découvrant toutes les ressources offertes pour soutenir les patients, la PP a su l'appliquer à sa propre condition pour assurer une meilleure gestion de sa douleur.

Plusieurs PP expliquent que grâce à leur engagement, elles ont commencé à réduire et planifier leurs AVD et AVQ selon leur énergie, douleur et autres symptômes associés leur maladie. Une PP explique :

Une fois que j'ai saisi qu'il fallait comme diviser les tâches, puis l'importance de la gestion du temps, de l'énergie, tout cela, je le mettais encore plus en pratique. De toute façon, je le voyais très bien, que si je faisais deux activités de suite, j'étais fatiguée, j'avais mal dans le dos. (PP 2, entrevue individuelle)

Elle a donc su adapter ses activités aux limites occasionnées par la maladie afin d'améliorer la gestion de sa fatigue et ses douleurs.

Les PP disent avoir développé de saines habitudes de vie en ce qui concerne l'alimentation, le sommeil et l'activité physique. Lors de son entrevue individuelle, la PP3 discute de son parcours :

J'étais quelqu'un de très, très sédentaire. [...] Je me limitais tout le temps à me dire : « Bien, si j'en fais, je vais avoir mal. Plus tu en fais, plus tu as mal ». Cela fait que c'est un cercle vicieux, alors qu'à un moment donné, j'ai appris à dire : « Bien, oui, tu as mal, mais tu es capable de continuer, mais il y a un seuil où est-ce que tu ne dois pas passer dans la douleur parce que là, tu t'endommages, mettons, puis il y a un seuil où est-ce que tu continues puis cela va juste améliorer ta situation. » Cela fait que moi, avec cela, tu as vu, j'ai continué.

Cette dernière parle de l'évolution de son rapport à l'activité physique au fil de son implication comme PP : alors qu'elle était craintive de bouger et de causer de la douleur, elle a appris à écouter son corps afin de faire des activités selon ses limites.

5.4.2.2 Bénéfices individuels

Pour les bénéfiques individuels, les PP et les patients ont développé des connaissances en lien avec leur maladie et la médication, autant pour eux-mêmes que de façon plus élargie pour l'adapter à d'autres patients. Les PP ont également mentionné avoir développé une importante confiance en soi et s'être sentis valorisés dans leur rôle. Une PP explique : « Ça m'a permis de m'ouvrir beaucoup plus aux autres, puis avoir moins peur de questionner, de jaser, de parler de ma maladie, puis de parler de leur maladie » (PP 4, entrevue individuelle). Lors du groupe de discussion focalisé, les PP abondent dans le même sens et mentionnent la valorisation que leur rôle leur a apportée :

C'est d'avoir encore sa place pour faire fonctionner la société, de ne pas être mis à l'écart parce que tu vis de l'arthrite. Tu vas t'épanouir dans le milieu où tu te sentirais bien, que tu penses que tu pourrais faire une différence. (PP 4, groupe de validation)

Le fait de pouvoir rendre leur maladie comme un atout plutôt qu'une fatalité a permis à ces patients de gagner en confiance dans leurs capacités à soutenir d'autres personnes, mais également de se redonner une valeur en tant que membre à part entière d'une société.

Enfin, le développement d'un réseau de soutien et le bris de l'isolement ont été d'importantes retombées pour les PP. L'ensemble des participants aux entrevues ont parlé de l'entraide qui s'est installée entre les patients engagés. Lors de son entrevue individuelle, la professionnelle 1 explique :

Des PP peuvent s'appeler s'ils vivent une problématique, s'entraider aussi, avec d'autres patients, mais entre eux aussi. Cela permet justement d'avoir un réseau d'aide, comme moi, je peux contacter d'autres travailleurs sociaux quand je vis une problématique ou que j'ai des limites.

La PP 4 abonde dans le même sens dans son entrevue individuelle : « *Ça devenait des amis, parce qu'on partageait toutes les mêmes affaires, on avait beaucoup de points en commun. Ça, ça m'a aidé* ». Ce nouveau réseau de soutien a donc eu une importance notable pour ces PP qui ne se sentent plus isolés.

5.4.3 Retombées pour les professionnelles

5.4.3.1 Bénéfices individuels

Même si le modèle de Blok (2017) ne propose pas de retombées concrètes en ce qui concerne les professionnels, deux principales retombées de l'engagement des PP ont été extraites des entrevues : l'amélioration de la relation thérapeutique et le développement professionnel. Certaines professionnelles ont toutefois mentionné à plusieurs reprises avoir très peu côtoyé les PP. Elles ont expliqué que les PP interviennent dans la salle d'attente, alors que les professionnelles travaillent dans leur bureau et n'ont parfois aucune ou très peu d'interactions avec les PP.

L'amélioration de la relation thérapeutique entre le patient et les professionnelles a été importante pour certaines d'entre elles. La professionnelle 1 en discute lors de son entrevue individuelle : « *Je trouvais que c'était intéressant d'avoir des gens un peu plus ouverts aussi. Donc, moi, je trouve que ça aidait au niveau de l'intervention, en tout cas de la relation thérapeutique, ça a bien été positif* ». Une patiente témoigne de l'effet du travail de partenariat entre les professionnelles et les PP :

Des fois je pense que la majorité des patients ont le goût d'arrêter de prendre la médication [...] moi aussi je suis passée par là, mais au lieu de dire : « M'a m'essayer, on va voir s'ils s'en aperçoivent », il y en a beaucoup qui disent cela, moi quand j'ai eu envie de changer je leur en ai parlé. Pourquoi ? Parce qu'il y avait vraiment cette ouverture-là et je pense que c'est le fait justement qu'il y ait des patients partenaires, puis ce n'est pas le médecin qui te dit : « C'est ça, ça, ça », puis ça finit là. (Patiente 1, entrevue individuelle)

Cette dernière explique avoir elle-même remarqué qu'impliquer des PP dans la clinique aurait apporté une approche différente et plus ouverte de la part des professionnels de la clinique.

Ensuite, le développement professionnel a été marquant pour certaines d'entre elles. Côtayer des PP leur a permis d'améliorer leur pratique et de s'ouvrir davantage à la vision des patients :

[L'implication des PP] nous a fait réaliser que c'était vraiment le patient au centre du traitement. La vision que nous autres on avait, finalement, c'était une vision de documents puis de points de vue, mais le patient, lui, cela peut être toute autre chose que ce que nous on voit théoriquement. Nous autres, on voit plein de choses, mettons les limitations physiques de la maladie qui n'est pas contrôlée. Mais le patient, il peut dire : « Moi, ce qui me dérange le plus, c'est je n'ai plus d'intimité avec mon conjoint. » On est loin de sa priorité. (Professionnelle 2, entrevue individuelle).

La professionnelle explique ici que côtayer les PP durant plusieurs années lui a apporté de nombreux apprentissages qui lui ont permis de centrer ses interventions sur les réels besoins des patients et que cela lui a permis d'améliorer sa pratique.

5.5 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

En bref, le contexte d'engagement des PP se fait principalement en accompagnant des patients dans les soins, alors que certains PP se sont également engagés dans le secteur de l'enseignement. Les PP dans cette clinique sont considérés comme membre à part entière de l'équipe interdisciplinaire. En tant que partenaires dans cette équipe, ils accompagnent principalement d'autres patients afin de les écouter (relation d'aide), partager leur savoir expérientiel en complémentarité avec les professionnels, normaliser la maladie et diriger les patients vers les bonnes ressources. Ils ont aussi développé des formations et fait de l'enseignement auprès des patients et PP. Plusieurs facteurs facilitant cet engagement des PP ont été identifiés, dont l'acquisition de connaissances lors de la formation de l'UP, les connaissances basées sur l'expérience de la vie avec la maladie et l'autonomie pour accompagner les patients. La philosophie de partenariat que prônent les professionnels ainsi que l'adaptation de l'organisation face aux capacités des PP ont également été aidantes. À l'opposé, la timidité des PP, le manque de connaissances des professionnels concernant l'approche de partenariat patient, le manque de soutien organisationnel et des facteurs liés au lieu d'intervention en salle d'attente ont été considérés comme limitant l'engagement des PP. Plusieurs retombées ont également été nommées pour les patients, les PP et les professionnels. Les patients et les PP ont entre autres développé leurs connaissances ainsi que différents comportements d'autogestion de la maladie en plus de briser leur isolement. Les professionnels ont vu la relation thérapeutique avec les patients s'améliorer et se sont développés professionnellement.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Dans cette recherche, les objectifs étaient de (1) décrire le contexte d'engagement des PP en milieu clinique, (2) décrire les facteurs facilitant et limitant l'engagement de PP et (3) décrire les retombées de l'engagement des PP pour les patients, les PP eux-mêmes, les professionnels. Les résultats seront discutés et mis en relation avec l'état actuel des connaissances sur l'approche du partenariat patient. Nous aborderons ensuite les forces et limites de notre recherche avant d'énoncer nos recommandations pour la discipline infirmière à la lumière de nos résultats.

6.1 CONTEXTE DE L'ENGAGEMENT DES PP

6.1.1 Type d'engagement : l'accompagnement dans les soins

Nos résultats révèlent que le principal type d'engagement des PP est l'accompagnement dans les soins, plus précisément dans la salle d'attente de la clinique. Ces résultats rejoignent notre recension des écrits où dans la majorité des articles recensés les PP étaient impliqués dans les soins. Puisque ces derniers accompagnent les patients dans le développement de comportements d'autogestion, leur niveau d'engagement consiste en un réel partenariat selon le Continuum de l'engagement de Pomey et al. (2015). Les participants aux entrevues soulignent six actions-clés effectuées par les PP à ce niveau d'engagement : écouter, partager son savoir expérientiel, normaliser la maladie, diriger vers les bonnes ressources, développer des formations et enseigner aux patients et PP.

6.1.2 Niveau d'engagement en partenariat : les six actions-clés du PP

La description du niveau d'engagement des PP avec ses six actions-clés forme le premier constat important de notre étude. À notre connaissance, aucune recherche à l'heure actuelle ne décrit les actions-clés des PP auprès des patients dans les soins : les études recensées, tel que celle de Clavel (2021), s'intéressent plus particulièrement à l'expérience du patient engagé dans ses propres soins. D'ailleurs, le modèle de Montréal est davantage tourné vers l'engagement du patient dans ses propres soins plutôt que l'intervention des PP auprès d'autres patients. Par exemple, on présente le secteur des soins directs où le patient est « accompagné dans le développement de ses capacités d'autogestion de sa santé ». Dans leur modèle, Pomey et al. (2015) ont ajouté une case qui s'appliquerait à tous les secteurs du niveau d'engagement du partenariat. Ils y mentionnent qu'en tant que partenaires, certains patients peuvent participer à la « formation et accompagnement des patients et des intervenants » (Pomey, Flora, et al., 2015, p. 44). Ces actions ne sont pas expliquées davantage, mais se rapprochent du rôle des PP dans notre étude. Il serait intéressant d'adapter ce modèle à la réalité des PP engagés auprès d'autres patients. Cela permettrait éventuellement d'encadrer sa pratique et assurer une reconnaissance institutionnelle pour ce nouveau membre de l'équipe interdisciplinaire (Buisson, 2016). D'autres études s'intéressent à l'engagement de PP, mais ne font que mentionner le secteur d'engagement sans décrire les actions effectuées en détail par les PP (MacDonald et al., 2015; Murphy et al., 2015; Phillips et al., 2015; Pomey, Hihat, et al., 2015).

6.2 FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT DES PP

Notre recherche révèle que les PP, les professionnels et l'organisation de la clinique ont exercé une influence sur l'engagement des PP : plusieurs facteurs facilitants et limitants ont été identifiés dans nos entrevues. Les connaissances acquises par la formation de l'UP, les connaissances issues de l'expérience de la vie avec la maladie et la capacité d'autonomie pour accompagner des patients ont été des facteurs facilitants. À l'opposé, la timidité des PP

a rendu leur implication plus difficile. En ce qui concerne les intervenants, leur philosophie de partenariat et leur confiance envers les PP ont été aidantes pour promouvoir le rôle de ces derniers, alors que le manque de connaissances sur l'approche générale du partenariat patient a été contraignant. Du côté de l'organisation, l'adaptation aux capacités des PP a été facilitante, alors que le manque de soutien, des enjeux en lien avec le lieu d'intervention en salle d'attente et le manque de suivi pour les PP durant la pandémie de la Covid-19 ont limité l'engagement. Le troisième grand constat que nous avons effectué lors de notre analyse est la nécessité du soutien organisationnel pour faciliter l'implantation d'un nouveau rôle en milieu clinique tel que celui des PP.

6.2.1 Facteurs facilitants : l'importance d'une formation

La description des actions-clés des PP dans nos résultats permet de mettre en évidence la complexité du rôle assumé par ceux-ci et souligne, par le fait même, le second constat de notre étude : l'importance d'une préparation adéquate au rôle de PP à l'aide d'une formation. Ce nouveau rôle est d'autant plus complexe considérant la confusion dans les écrits quant à son appellation officielle : patient partenaire, patient expert, pair aidant et autres (Paulo et Tourette-Turgis, 2014). Nous avons constaté que ces termes sont fréquemment interchangeables dans la littérature. Dans notre recension des écrits, nous avons utilisé le terme patient expert (PE) puisque c'est celui utilisé par l'UP. Toutefois, nous avons également relevé la tendance à utiliser de plus en plus le terme PP, appellation qui serait préférée par les patients engagés (Phillips et al., 2015) : c'est ce qui explique le changement de vocabulaire entre notre recension des écrits et le reste du présent mémoire. Tout patient développe sa propre expertise en apprenant à vivre avec la maladie (Tourette-Turgis, 2015), donc pourrait potentiellement être considéré comme « patient expert ». Ce critère d'apprentissage de la vie avec la maladie se retrouve d'ailleurs dans les facteurs facilitant l'implication des patients en tant que partenaires dans nos résultats. Les PP, de leur côté, sont ceux engagés à un réel niveau de partenariat tel que le définit le modèle de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015). Cela explique

l'évolution de notre vocabulaire au fil de la rédaction de ce mémoire entre le manuscrit de la recension des écrits et l'ensemble du document.

Pour se préparer au rôle de PP, les participants aux entrevues ont directement nommé les connaissances développées lors de la formation de l'UP comme étant un facteur facilitant leur implication comme PP. Les différentes actions effectuées par les PP nécessitent l'utilisation de savoirs complexes qui peuvent être développés avec le soutien de différentes organisations (Buisson, 2016; L'Espérance et Dumez, 2022; Tourette-Turgis, 2013). L'Espérance et Dumez (2022) mentionnent d'ailleurs qu'en « valorisant, développant et mobilisant les savoirs des patients, le système de santé permet un partenariat de soins et services producteurs de valeur ». Le savoir expérientiel tel que discuté dans ce mémoire est en fait composé de plusieurs savoirs provenant de différents milieux : les savoirs incarnés et d'autogestion provenant de soi, les savoirs culturels et de partenariat provenant de la communauté et les savoirs médicaux et de navigation provenant du système de santé (L'Espérance et Dumez, 2022). En cohérence avec le travail de ces auteurs, les PP impliqués dans la clinique ont appuyé sur l'importance de la formation de l'UP (savoirs médicaux et savoirs de navigation) et de la relation de confiance avec les professionnels (savoirs de partenariat) pour développer leurs connaissances et faciliter leur engagement en milieu clinique. Bien qu'une fraction des composantes du savoir expérientiel soient développées par le patient lui-même et sont d'une grande richesse, le système de santé et la communauté doivent soutenir et mobiliser d'autres types de savoirs tout aussi importants par des formations continues (Berkesse, 2021; Tourette-Turgis, 2013).

Toutefois, l'importance de la formation pour les PP ne fait pas l'unanimité dans l'univers du partenariat patient. Par exemple, Karazivan et al. (2015, p. 439) mentionnent qu'intégrer des patients dans des structures déjà existantes, telles que les hôpitaux, est préférable pour créer un réel partenariat puisque les patients détiennent déjà une expertise prête à être mobilisée, alors que les universités des patients « relèguent les patients dans des espaces séparés [traduction libre] ». Ces propos diffèrent de nos résultats puisque l'ensemble des participants à nos entrevues mentionnent que la formation de l'UP a été un facteur

facilitant pour le cheminement de PP. Bien que notre échantillon soit restreint, cet avis opposé à nos résultats amène une question : est-ce qu'une formation telle que celle de l'UP permet réellement le développement de différents types de savoirs chez le PP tout en facilitant l'appropriation de son rôle en milieu clinique ?

Tout comme les PP participant à nos entrevues, une PP diplômée de l'UP en France témoigne de la complémentarité qu'a eue cette formation pour elle : « Je travaillais déjà avec les équipes médicales de plusieurs structures, l'alliance était déjà construite, la confiance était bien installée. J'ai donc naturellement continué le travail que j'avais amorcé auprès des patients, mais avec une plus-value : la posture éducative » (Chauvin, 2017, p. 164). Alors qu'elle s'impliquait déjà auprès de différentes organisations avant sa formation, elle a choisi de s'éduquer sur l'éducation thérapeutique du patient afin de développer ses connaissances et, surtout, savoir se détacher de son histoire personnelle (Chauvin, 2017). La formation de l'UP a d'ailleurs été fondée à la demande des personnes qui vivent avec une maladie chronique. Cette expérience de la maladie pour les patients deviendrait souvent « non seulement un accélérateur d'apprentissages, mais aussi l'occasion d'un désir d'apprendre et de reprise d'études dans des domaines comme l'éducation, la santé ou le social (Tourette-Turgis, 2013, p. 182).

Les PP participant à notre étude affirment que pour jouer pleinement leur rôle, la formation de l'UP a été déterminante. Ces propos rejoignent également les travaux de Berkese (2021), lui-même PP, qui mentionne que plusieurs PP déjà engagés dans les organisations font la demande d'être formés afin de se sentir plus à l'aise dans leur pratique. Il n'est pas un prérequis pour le PP dans les soins directs d'obtenir un diplôme, mais « Lorsque notre engagement consiste à accompagner autrui pour l'amélioration de sa santé et que les impacts de cet accompagnement ne sont pas négligeables, il est nécessaire de s'engager à travers l'amélioration continue de ces pratiques » (Berkese, 2021, p. 13). Tout comme les professionnels, la complexité du rôle des PP nécessite le développement ainsi qu'une mise à jour constante de leurs connaissances afin de jouer leur rôle pleinement dans l'équipe interdisciplinaire (DCPP et CIO-UdeM, 2016; L'Espérance et Dumez, 2022;

Pomey, Flora, et al., 2015). En ce sens, une formation telle que proposée par l'UP permet aux patients de « bénéficier d'une double validation des acquis, une validation des acquis professionnels et une validation des acquis de l'expérience (Tourette-Turgis, 2013, p. 183). Former les PP permettrait donc de déployer pleinement leur rôle dans toute sa complexité afin de contribuer au meilleur de leurs capacités au processus de rétablissement des patients.

6.2.2 Facteurs limitants : l'importance du soutien organisationnel

Dans son journal de bord, l'étudiante a noté que pour les PP, un soutien organisationnel semblait très important pour l'ensemble des participants aux entrevues. Cette observation a été confirmée auprès de ces derniers : nos résultats confirment que ce soutien était perçu comme déterminant à la réussite d'un tel projet. La philosophie de partenariat et la confiance des professionnels envers les PP ont été nommées par l'ensemble des participants comme étant des facteurs déterminants pour faciliter leur engagement. Toutefois, les participants soulignent également que ce soutien informel n'aurait pas été suffisant pour soutenir pleinement les PP dans leur nouveau rôle. En effet, la plus grande limite identifiée pour l'engagement des PP semble avoir été un manque de soutien organisationnel. Il a été mentionné dans les entrevues individuelles qu'une structure de soutien n'avait pas été déterminée au préalable. De cette façon, une professionnelle détenant déjà une expertise en lien avec le partenariat patient a pris ces fonctions en plus de sa charge de travail à temps plein.

Pourtant, le soutien organisationnel est un élément central de l'implantation d'innovations en santé afin d'en assurer l'adoption, la fidélité et la durabilité (Chaudoir et al., 2013; Opoku et al., 2021). Le modèle de Montréal, centré plus particulièrement sur le partenariat patient, souligne également que les facteurs de réussite de ce type de projet comprennent la culture, les pratiques et les politiques organisationnelles qui peuvent plus ou moins faciliter l'engagement des PP (Pomey, Flora, et al., 2015). D'ailleurs, les principales conditions de succès nommées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2018)

dans son Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux sont l'importance du leadership organisationnel et une démarche d'amélioration continue pour accompagner l'implantation d'une approche de partenariat. Ainsi, un travail de formation pour tous les acteurs-clés (patients, PP et professionnels) en plus d'avoir une structure organisationnelle favorisant le partenariat permettrait un réel engagement des PP (Pétre et al., 2018). Des rencontres préparatoires offertes par l'organisation portant sur la définition des rôles aideraient les différents acteurs-clés à optimiser leur contribution et augmenteraient leur engagement dans le processus d'implantation d'une telle innovation (Bombard et al., 2018).

Ce type de soutien n'a pas pu être implanté dans le cadre de ce projet-pilote pour différentes raisons qui ont été peu explorées dans notre recherche. Le soutien organisationnel peut être difficile à mettre en œuvre, particulièrement dans un petit milieu clinique. Certains participants à nos entrevues ont mentionné que ce manque aurait eu des conséquences importantes sur la motivation des PP quant à leur engagement. Tel que mentionné précédemment, moins de cinq PP s'impliquaient encore dans la clinique lorsque la pandémie de la Covid-19 a mis le projet sur pause alors que plus d'une vingtaine de PP ont été formés par l'UP. À ce moment, tous les professionnels se sont retrouvés surchargés et le projet a été mis de côté en attente d'un retour à la normale. Pourtant, plusieurs PP ont mentionné leur volonté de s'impliquer de différentes façons durant la pandémie, soit à un moment où les patients immunosupprimés se sont retrouvés très isolés. Si une structure formelle de soutien avait été mise en place pour les PP tels que le proposent Chaudoir, Dugan et Barr (2013) et Pomey et al. (2015), un suivi aurait pu permettre à ces derniers de s'impliquer à distance pour offrir du soutien aux patients tels qu'ils l'auraient souhaité, particulièrement durant la pandémie associée à la Covid-19.

6.3 RETOMBÉES DE L'ENGAGEMENT DES PP

Les participants aux entrevues ont nommé plusieurs retombées de l'engagement des PP. Ils ont d'abord développé différents comportements d'autogestion. Ils ont été en mesure d'adapter leurs AVD et AVQ selon les signes et symptômes de la maladie (planification proactive des activités), développer de saines habitudes de vie (mode de vie proactif) et avoir une meilleure collaboration avec les professionnels (collaboration proactive). Ces retombées apportent un contrôle sur la maladie selon le modèle de Blok (2017). De nombreux bénéfices individuels ont également été identifiés pour les patients et les PP, tels que le bris de l'isolement et le développement de connaissances sur la maladie et la médication. En effet, le modèle de Blok (2017) discute principalement des comportements d'autogestion des patients. L'auteure ne propose pas de retombées pour les professionnels dans son modèle, alors que nos entrevues ont révélé que ces derniers retirent également des bénéfices à la suite de l'engagement des PP, soit l'amélioration de la relation thérapeutique et le développement professionnel.

Dans les écrits actuels, les auteurs abordent souvent le partenariat patient comme étant une approche ayant plusieurs bénéfices pour l'organisation des soins et services de santé. L'engagement des patients permettrait de répondre au « fardeau grandissant des maladies chroniques » en améliorant l'accès, la qualité et la sécurité des soins (Pétre et al., 2018; Pomey, Flora, et al., 2015). Ces retombées n'ont pas été constatées dans le cadre de cette recherche.

6.3.1 Retombées pour les PP : l'importance de leur rôle pour eux-mêmes

L'impact que le rôle de PP peut avoir sur les patients ou sur les PP eux-mêmes demeure peu documenté dans les écrits actuels. Le quatrième et dernier constat de notre recherche est que la majorité des retombées que les participants ont nommées concernaient les PP. La formation qu'ils ont reçue ainsi que leur engagement dans ce nouveau rôle leur a en effet apporté plusieurs retombées positives, autant en ce qui concerne le développement

de comportements d'autogestion tels que proposé par Blok (2017) ou d'autres bénéfiques individuels tels que le développement des connaissances, le bris de l'isolement, une augmentation de la confiance en soi et le développement d'un réseau de PP. Lors des entrevues, certains professionnels et PP ont mentionné que cet engagement redonnait un rôle aux patients dans la société. Tourette-Turgis (2013) explique d'ailleurs que les personnes vivant avec une maladie chronique expriment souvent le besoin que la société valide leur existence et leur expertise malgré leur condition, car ils ne se réduisent pas qu'à cela.

La trajectoire de ces patients a nettement changé avec les progrès thérapeutiques qui prolongent la vie et en améliorent la qualité (Pétre et al., 2018; Tourette-Turgis, 2015). Le fait de développer une maladie chronique devient souvent « un accélérateur d'apprentissages » pour le patient qui doit réorganiser sa vie en fonction de ses symptômes (Tourette-Turgis, 2013). La moitié des initiatives recensées dans notre recension des écrits mentionnaient que les PP notaient une augmentation des connaissances sur la maladie (Murphy et al., 2015; Phillips et al., 2015; Pomey et al., 2020; Towle et al., 2014) ou un meilleur contrôle sur leurs symptômes (Phillips et al., 2015; Pomey et Lebel, 2016). L'ensemble de ces bénéfiques témoignent de toute l'importance qu'a le rôle de PP pour eux-mêmes. En plus des retombées potentielles sur les patients avec qui ils peuvent interagir, ils en retirent eux-mêmes certains bénéfiques. Malgré la richesse de leurs savoirs, ils doivent conjuguer avec leur maladie et évoluer dans leur processus de santé.

6.4 FORCES ET LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

6.4.1 Forces de l'étude

À notre connaissance, cette recherche est l'une des premières études centrées sur l'exploration et la description de l'engagement de PP en milieu clinique. Bien que le phénomène de partenariat patient gagne en popularité, cette approche demeure novatrice et peu explorée. Les écrits actuels documentent davantage les initiatives de façon générale sans s'attarder à la description des facteurs influençant l'engagement des PP ou à ses retombées.

Notre recension des écrits ne comportait que 10 études discutant d'une partie de ces données sans approfondir le phénomène. Nos résultats permettent donc d'augmenter les connaissances sur le partenariat patient dans les milieux cliniques tant en ce qui concerne le contexte d'engagement, les facteurs l'influençant et les retombées pouvant en résulter.

L'utilisation de deux cadres conceptuels représente une force pour cette étude. La complémentarité du modèle de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015) et du modèle des comportements d'autogestion (Blok, 2017), expliquée dans la section Cadres de référence, nous permet d'explorer le phénomène en profondeur. Les deux modèles ont permis de répondre à l'ensemble de nos objectifs de recherche.

La triangulation des sources apporte une richesse de données dans notre étude puisque cette stratégie permet d'obtenir plusieurs perspectives d'un même phénomène (Holloway et Galvin, 2017). Nous avons effectué des entrevues sur l'engagement des PP auprès des PP eux-mêmes, mais aussi auprès d'une patiente et de différentes professionnelles impliquées dans la clinique en question.

Afin de valider nos résultats, nous avons effectué des entrevues de validation avec les PP et la patiente (Fortin et Gagnon, 2016). Un groupe de discussion focalisé avec plus de la moitié du groupe de PP a été effectué. Nous avons décidé de procéder à une entrevue individuelle avec la patiente pour favoriser une plus grande aisance de sa part puisqu'elle était la seule patiente participante et aurait pu être influencée par la perspective des PP. Ces différentes entrevues ont permis de nous assurer de la crédibilité de notre étude.

6.4.2 Limites de l'étude

La principale limite de notre étude est la petite taille de l'échantillon ($n=10$), incluant cinq PP, quatre professionnelles et une patiente. Cet échantillon ne nous a pas permis d'atteindre la saturation des données et pourrait ainsi affecter la fiabilité de notre étude (Fusch et Ness, 2015). Plusieurs facteurs notés au journal du chercheur de l'étudiante peuvent

expliquer cet échantillon restreint. Nous avons été confrontés à plusieurs obstacles pour le recrutement de participants. Tout d'abord, nous avons mené notre projet de recherche durant la pandémie associée à la Covid-19. À ce moment, les professionnelles étaient surchargées de travail et étaient peu disposées à participer à des entrevues individuelles de 30 minutes et plus. D'un autre côté, le projet engageant des PP dans la clinique a été mis sur pause afin de respecter les mesures sanitaires et protéger la santé de patients immunosupprimés ou ayant une santé précaire. Il a donc été difficile de rejoindre les PP, puisqu'ils n'étaient plus impliqués activement à la clinique à ce moment. Le recrutement des patients a été le plus ardu. Puisque les interventions des PP sont informelles en salle d'attente, aucune donnée n'est consignée concernant les patients ayant reçu des interventions des PP. Afin d'identifier des patients, nous avons demandé aux PP s'ils étaient en mesure de se remémorer quelques noms de patients avec lesquels ils étaient intervenus. Ayant réussi à obtenir la participation d'une seule patiente, la perspective des patients est malheureusement limitée dans cette recherche.

Afin de surmonter ces limites et d'assurer la fiabilité de notre étude, nous avons procédé à des entrevues de validation suite à l'analyse des résultats (Fortin et Gagnon, 2016; Fusch et Ness, 2015), soit un groupe de discussion focalisé avec les PP et une entrevue individuelle avec la seule patiente participante. Malgré notre petit échantillon, la précision de nos objectifs et le type de recrutement utilisé nous ont également permis d'obtenir un plus grand pouvoir d'information et de richesse des données (Malterud et al., 2016). Sans avoir atteint une redondance dans les données, les participants aux entrevues de validation ont confirmé que nos résultats reflétaient leur expérience. De plus, nos résultats rejoignent en plusieurs points la recension des écrits effectuée dans le cadre de ce projet en plus d'une seconde revue de la portée que nous avons effectuée en parallèle, explorant l'engagement de PP dans le transfert de connaissances (Caron et al., 2021).

La grande variation de temps dans les entrevues individuelles a également été surprenante, variant de 30 à 90 minutes pour certains participants. L'étudiante-chercheuse avait d'ailleurs noté dans son journal de bord (Fortin et Gagnon, 2016) un élément pouvant

expliquer cette différence, soit un écart important de connaissances entre les différents participants concernant l'approche de partenariat patient en général. Par exemple, certaines professionnelles ont mentionné avoir été très peu impliquées auprès des PP, alors qu'elles travaillaient dans leur bureau sans nécessairement interagir avec les PP dans la salle d'attente. Un facteur limitant l'engagement des PP, nommé par les participants, était d'ailleurs le manque de connaissances de certains professionnels concernant cette approche et le rôle des PP. Cela a pu limiter le déploiement du rôle de PP et la collaboration entre les différents acteurs, expliquant pourquoi certains avaient énormément d'expérience à partager, alors que d'autres étaient moins impliqués.

6.5 RECOMMANDATIONS POUR LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE

Plusieurs recommandations pour la discipline infirmière ressortent de l'analyse des résultats de cette étude. Ces recommandations concernent les différents champs d'activités de l'infirmière, soit la recherche, la pratique, la formation et la gestion (Pepin et al., 2017).

6.5.1 Recommandations pour la recherche

Notre étude offre des données préliminaires concernant l'engagement de PP en milieu clinique, les facteurs l'influençant et les retombées qu'une telle initiative peut avoir. Toutefois, davantage de recherches doivent être effectuées pour évaluer le processus de mise en œuvre d'initiatives impliquant des PP. Par exemple, il serait intéressant d'effectuer une étude d'implantation à l'aide d'une évaluation complexe afin d'expliquer la relation entre une intervention et ses retombées dans différents contextes (Ridde et al., 2021). En lien avec notre étude, cela pourrait se traduire plus concrètement en explorant la relation entre l'engagement de PP en milieu clinique et ses retombées dans différents contextes, telle qu'en région non métropolitaine et métropolitaine.

Il pourrait aussi être intéressant de développer des outils pour évaluer les expériences et les effets perçus par les patients et PP participant à des initiatives engageant des PP. Les *Patients Reported Experience Measures* (PREMS) et les *Patients Reported Outcomes Measures* (PROMS) par exemple, sont des outils permettant de mesurer ce qui sera réellement utile et intéressant pour les patients (Coulter, 2017). Ce type d'outils est particulièrement pertinent dans les études en partenariat patient où on s'intéresse à l'expérience des patients autant qu'à celle des PP. À notre connaissance, aucun outil ne permet d'évaluer les facteurs influençant l'engagement de PP ou ses retombées. En l'absence de tels outils pour notre étude, nous avons comparé les résultats des entrevues avec différents éléments de nos deux cadres de référence.

6.5.2 Recommandations pour la pratique

Pour la pratique, nos résultats permettent aux professionnels de la santé d'identifier les facteurs influençant l'engagement des PP ainsi que les bienfaits du partenariat patient. Les infirmières, détenant un important rôle de leader dans l'équipe interdisciplinaire, sont un levier important pour la promotion et l'implantation de telles innovations (Grossman et Valiga, 2020). À la lumière de nos résultats, nous recommandons donc aux infirmières de promouvoir le déploiement du partenariat patient dans leurs secteurs de soins respectifs. En amont, l'infirmière doit s'engager, en tant que leader dans l'équipe interdisciplinaire, à ce que le patient soit considéré comme un membre à part entière de l'équipe interdisciplinaire afin de coconstruire les soins selon ses priorités et son projet de vie (Lecocq et al., 2017 ; Roy et Robichaud)

De surcroît, afin d'innover dans sa pratique et s'adapter à la complexité grandissante des soins, l'infirmière devrait promouvoir l'implication de PP au sein de l'équipe interdisciplinaire afin d'accompagner les patients. Cette pratique rejoint directement le rôle infirmier et permet de participer activement à l'amélioration de la santé populationnelle en faisant évoluer les pratiques en fonction des dernières données probantes (Pepin et al., 2017).

Dans le cadre de leur pratique, les infirmières ont de plus en plus un rôle à jouer dans la formation de la relève infirmière (Lecocq et al., 2017 ; Roy et Robichaud, 2016). Elles sont régulièrement appelées à collaborer avec des étudiantes infirmières ou de futurs médecins dans le cadre de différents stages. Dans le futur, les infirmières pourraient également participer à la formation de PP impliqué dans leur propre milieu afin de participer au processus de transfert de connaissance entre les différents membres de l'équipe.

6.5.3 Recommandations pour la formation

Les résultats de notre recherche permettent d'identifier des éléments importants à inclure dans la formation des professionnels de la santé, notamment les infirmières. Puisque la préparation de tous les acteurs impliqués dans le partenariat patient a été déterminée comme un facteur nécessaire à l'implantation de telles initiatives, il serait plus que pertinent d'initier les étudiants à cette approche lors de leur formation académique (Goulet et al., 2015). Impliquer des PP dans la formation des professionnels de la santé est une stratégie employée dans plusieurs universités comme l'Université de Montréal (Pomey, Flora, et al., 2015). Dans ces institutions, un duo PP et enseignant est formé afin de participer au programme de formation et/ou mentorer des étudiants par exemple. Ce duo représente un modèle pour les futurs professionnels et permet de « profiter de cette nouvelle génération en formation comme agent de changements [pour] transformer les pratiques » (Flora et al., 2016, p. 68). Ainsi, cette approche peut permettre aux infirmières de s'ouvrir davantage à l'expérience et l'expertise du patient et du PP pour ainsi possiblement optimiser leur future pratique professionnelle et faciliter la création d'un réel partenariat avec ces derniers.

6.5.4 Recommandations pour la gestion

Tel que discuté précédemment, un important facteur influençant l'engagement des PP était le soutien organisationnel. L'engagement de patients partenaires nécessite une

adaptation, voire une invention de nouveaux modes de gouvernance (Tourette-Turgis, 2022). Les gestionnaires peuvent s'inspirer de nos résultats afin d'ouvrir la réflexion sur la façon d'implanter ce type de projet dans leur propre milieu. Tout en se basant sur des résultats probants, ces infirmières peuvent se baser sur des modèles d'implantations d'innovations en santé afin de soutenir leur projet. Par exemple, le modèle de Chaudoir et al. (2013) propose des facteurs prédominants qui influencent l'implantation et les retombées d'une innovation sur cinq niveaux : la structure (communauté, système de santé, etc.), l'organisation, le patient, le soignant et l'innovation en soi. Ce modèle permettrait aux gestionnaires qui souhaitent implanter un projet engageant des PP de s'assurer non seulement une pérennité de l'innovation, mais également des retombées de cette innovation sur l'ensemble des acteurs concernés. Les infirmières gestionnaires, utilisant une vision holistique de la santé, pourront donc saisir l'occasion d'améliorer l'accès et la qualité des services offerts en s'appuyant sur des données probantes qui soutiennent leurs efforts.

CHAPITRE 7

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche soulignent que les PP sont principalement engagés dans l'accompagnement des soins (secteur d'engagement) en partenariat avec l'équipe interdisciplinaire (niveau d'engagement). Les PP effectuent six actions-clés, soit écouter, partager son savoir expérientiel, normaliser la maladie, diriger vers les bonnes ressources, développer des formations et enseigner aux patients et PP. Les facteurs favorisant cet engagement comprennent entre autres les connaissances des PP qu'ils ont acquises lors de formation de l'UP, l'adoption d'une approche de partenariat patient pour les professionnels et l'adaptation de l'organisation aux capacités des PP. Le principal facteur limitant était le manque de soutien de la part de l'organisation. En ce qui concerne les retombées, les patients autant que les PP ont développé différents comportements d'autogestion et en ont retiré des bénéfices individuels, tels que le développement des connaissances sur la maladie et la médication ainsi que le bris de l'isolement. Les professionnels ont également ressenti des bénéfices, dont l'amélioration de la relation thérapeutique avec les patients.

Malgré l'échantillon restreint, cette recherche a permis d'obtenir une richesse importante au niveau des données. À notre connaissance, cette étude est la première à s'intéresser à la description détaillée de l'engagement de PP en milieu clinique en tenant compte du contexte d'engagement, des facteurs influençant et des retombées. Des recommandations ont d'ailleurs été proposées pour les différents champs d'activités de la discipline infirmière en matière de partenariat patient. Pour la recherche, de futures études seront nécessaires pour favoriser l'implantation de tels projets. Il sera nécessaire de développer différents outils de mesures en lien avec l'engagement de PP afin d'évaluer l'implantation de ces initiatives à l'aide d'une évaluation complexe afin d'approfondir les connaissances concernant l'engagement de PP en milieu clinique. Pour la pratique,

l'infirmière détient un rôle de leader important afin de promouvoir le partenariat patient avec l'équipe interdisciplinaire dans une optique de co-construction des soins. Pour la formation, on recommande aux infirmières-enseignantes d'impliquer des PP dans les programmes de formation des futures professionnelles de la santé et les sensibiliser à l'approche du partenariat patient. Enfin, pour la gestion, nous recommandons de soutenir les innovations telles que l'engagement de PP dans leurs milieux en participant activement à leur implantation afin d'en assurer la pérennité et des retombées concrètes. Ces données préliminaires ont le potentiel de soutenir de nouveaux projets basés de partenariat patient afin d'en assurer non seulement l'adoption, mais la pérennité. Ces initiatives, dans lesquelles les infirmières détiennent un important leadership, ont le potentiel de répondre aux besoins actuels de notre système de santé en transformant ses utilisateurs en acteurs actifs non seulement dans leur propre processus de santé, mais celui de leurs pairs également.

ANNEXE I
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE POUR LES PATIENTS, PP ET
PROFESSIONNELS

Mieux comprendre l'engagement de PP en milieu clinique	
Questionnaire sociodémographique – version pour patients	
Date	
Code alphanumérique	P-
<u>Instructions</u> : répondre aux énoncés suivants dans la case appropriée.	
Âge	
Lieu de résidence	
Sexe	1. Femme 2. Homme 3. Non spécifié
Diagnostic	
Moment du diagnostic (AAAA-MM)	
Nombre d'années à côtoyer un patient expert en milieu clinique ou communautaire	
État matrimonial	1. Célibataire 2. Séparé ou divorcé 3. Veuf 4. En couple
Niveau d'éducation	1. Primaire 2. Secondaire 3. Collégial 4. Universitaire

Statut d'emploi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Temps complet 2. Temps partiel 3. Congé maladie 4. Sans emploi 5. Retraité
Perception du revenu	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revenu plus que suffisant 2. Revenu suffisant 3. Revenu insuffisant 4. Revenu nettement insuffisant

Mieux comprendre l'engagement de PP en milieu clinique	
Questionnaire sociodémographique – version pour PP	
Date	
Code alphanumérique	
<u>Instructions</u> : répondre aux énoncés suivants dans la case appropriée.	
Âge	
Lieu de résidence	
Genre	<ol style="list-style-type: none"> 1. Femme 2. Homme 3. Non spécifié
Diagnostic	
Moment du diagnostic (AAAA-MM)	
Date de début des symptômes (AAAA-MM)	
Date de début d'implication comme patient partenaire (AAAA-MM)	
Milieu d'implication en tant que patient expert	<ol style="list-style-type: none"> 1. Milieu clinique 2. Organisme communautaire 3. Regroupement de patients 4. Autre :
État matrimonial	<ol style="list-style-type: none"> 1. Célibataire 2. Séparé ou divorcé 3. Veuf 4. En couple
Niveau d'éducation	<ol style="list-style-type: none"> 1. Primaire 2. Secondaire 3. Collégial 4. Universitaire

Statut d'emploi	<ol style="list-style-type: none">1. Temps complet2. Temps partiel3. Congé maladie4. Sans emploi5. Retraité
Perception du revenu	<ol style="list-style-type: none">1. Revenu plus que suffisant2. Revenu suffisant3. Revenu insuffisant4. Revenu nettement insuffisant

Mieux comprendre l'engagement de PP en milieu clinique

Questionnaire sociodémographique – version pour professionnels

Date	
Code alphanumérique	
<u>Instructions</u> : répondre aux énoncés suivants dans la case appropriée.	
Âge	
Profession	
À quel genre vous identifiez-vous?	<ol style="list-style-type: none">1. Femme2. Homme3. Non spécifié
En quelle année avez-vous commencé à exercer votre métier?	
Nombre d'années d'expérience professionnelle auprès de patients-partenaires en milieu clinique?	
Titre d'emploi (ex : clinicien, cadre...)	

ANNEXE II
GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE ADAPTÉ POUR LES PATIENTS, LES
PP ET LES PROFESSIONNELS

Guide d'entrevue semi-dirigée (version pour patients)

Date : Heure du début de l'entrevue : Heure de fin :

Lieu de l'entretien :

Entretien réalisé par :

Code d'identification du participant : P-

Faire l'accueil et présenter l'objectif général de la rencontre

D'abord, je voudrais vous remercier de participer à cette étude sur les patients partenaires en milieu clinique. Cette entrevue vise à mieux comprendre l'engagement de ces patients partenaires en milieu clinique. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, on cherche simplement à connaître votre expérience et votre opinion sur le sujet.

Expliquer et faire signer le formulaire de consentement

Nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement que vous devez signer pour répondre aux exigences du comité d'éthique de la recherche.

Note à l'interviewer : Lire ou faire lire le formulaire, répondre aux questions et le signer.

Compléter le questionnaire sociodémographique

Voici un questionnaire qui permet de mieux connaître les participants à l'étude.

Note à l'interviewer : Donner le questionnaire sociodémographique ou le lire à haute voix et le remplir à la place du participant au besoin. Lui demander sa préférence. Attribuer un code alphanumérique à chacun des participants et l'inscrire sur le questionnaire.

Consignes diverses pour le participant

Avec votre accord, le contenu de l'entrevue sera enregistré. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Nous pouvons sauter et revenir à une question plus tard au besoin.

Barrières et facilitateurs

1. Comment percevez-vous le rôle de PP en milieu clinique ?
2. Quelles sont vos motivations à côtoyer les PP ?
3. Considérez-vous que la formation a suffisamment préparé les PP à jouer leur rôle en milieu clinique ?
4. De quelle façon les PP sont-ils impliqués dans les soins (rencontres multidisciplinaires, entrevue avec les patients, etc.) ?
5. Quels sont les milieux où vous avez côtoyé des PP?
6. Selon votre perception, comment se déroule l'implication des PP à la clinique ?
 - a. Quels sont les facilitateurs à l'implication des PP ?
 - b. Quelles sont les barrières à l'implication des PP ?
 - c.

Conséquences

7. Quels sont les changements observés par rapport à la gestion de votre maladie suite aux interventions des PP par rapport à...
 - A. Votre mode de vie (sommeil, alimentation, activité physique...)?
 - B. Votre gestion de la maladie en général ?
 - C. Votre gestion face à un problème (douleur, difficulté à accomplir AVQ) ?
 - D. Votre état mental (stress, anxiété) ?
 - E. Votre planification de la journée (planification d'actions, préparation à la mobilité, établissement d'objectifs) ?
 - F. Votre collaboration avec les autres professionnels (lors de vos rendez-vous personnels) ?

Divers

8. Quelles sont vos recommandations concernant l'implication de PP en milieu clinique ?
 - A. Quels sont les points à améliorer concernant l'engagement de PP?
 - B. Quels sont les points à conserver concernant l'engagement de PP?
9. Est-ce que vous avez des questions, commentaires ou autre chose à ajouter ?

Merci pour votre participation à cette recherche !

Guide d'entrevue semi-dirigée (version pour PP)

Date : Heure du début de l'entrevue : Heure de fin :

Lieu de l'entretien :

Entretien réalisé par :

Code d'identification du participant : PP-

Engagement de patients partenaires (PP) en milieu clinique

Faire l'accueil et présenter l'objectif général de la rencontre

D'abord, je voudrais vous remercier de participer à cette étude sur les patients partenaires en milieu clinique. Cette entrevue vise à mieux comprendre l'engagement de ces patients partenaires en milieu clinique. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, on cherche simplement à connaître votre expérience et votre opinion sur le sujet.

Expliquer et faire signer le formulaire de consentement

Nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement que vous devez signer pour répondre aux exigences du comité d'éthique de la recherche.

Note à l'interviewer : Lire ou faire lire le formulaire, répondre aux questions et le signer.

Compléter le questionnaire sociodémographique

Voici un questionnaire qui permet de mieux connaître les participants à l'étude.

Note à l'interviewer : Donner le questionnaire sociodémographique ou le lire à haute voix et le remplir à la place du participant au besoin. Lui demander sa préférence. Attribuer un code alphanumérique à chacun des participants et l'inscrire sur le questionnaire.

Consignes diverses pour le participant

Avec votre accord, le contenu de l'entrevue sera enregistré. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Nous pouvons sauter et revenir à une question plus tard au besoin.

Barrières et facilitateurs

1. Comment percevez-vous votre rôle de PP en milieu clinique ?
2. Quelles sont vos motivations à vous investir en tant que PP ?
3. Considérez-vous que la formation vous a suffisamment préparé à votre rôle de PP en milieu clinique ?
4. Quels sont les milieux où vous avez côtoyé des PP (milieu clinique, organisme communautaire, etc.) ?
5. De quelle façon êtes-vous impliqués dans les soins (rencontres multidisciplinaires, entrevue avec les patients, etc.) ?
6. Comment se déroule votre implication avec l'équipe de soins ?
 - a. Quels sont les facilitateurs pour votre implication avec l'équipe de soins ?
 - b. Quelles sont les barrières pour votre implication avec l'équipe de soins ?
7. Comment se déroulent vos interventions auprès des autres patients ?
 - a. Quels sont les facilitateurs pour vos interventions auprès des autres patients ?
 - b. Quelles sont les barrières pour vos interventions auprès des autres patients ?

Retombées

8. Pour les patients, quels sont les changements observés par rapport à la gestion de la maladie suite à vos interventions par rapport à...
 - a. Leur mode de vie (sommeil, alimentation, activité physique...) ?
 - b. Leur gestion de la maladie en général ?
 - c. Leur gestion face à un problème (douleur, difficulté à accomplir AVQ) ?
 - d. Leur état mental (stress, anxiété) ?
 - e. Leur planification de la journée (planification d'actions, préparation à la mobilité, établissement d'objectifs) ?
 - f. Leur collaboration avec les autres professionnels (lors de vos rendez-vous personnels) ?

9. Depuis votre implication en tant que PP, avez-vous noté des changements concernant la gestion de votre maladie par rapport à...
 - a. Votre mode de vie (sommeil, alimentation, activité physique...)?
 - b. Votre gestion de la maladie en général ?
 - c. Votre gestion face à un problème (douleur, difficulté à accomplir AVQ) ?
 - d. Votre état mental (stress, anxiété) ?
 - e. Votre planification de la journée (planification d'actions, préparation à la mobilité, établissement d'objectifs) ?
 - f. Votre collaboration avec les autres professionnels (lors de vos rendez-vous personnels) ?

Divers

10. Quelles sont vos recommandations concernant l'implication de PP en milieu clinique ?
 - a. Quels sont les points à améliorer concernant l'engagement de PP?
 - b. Quels sont les points à conserver concernant l'engagement de PP?
11. Est-ce que vous avez des questions, commentaires ou autre chose à ajouter ?

Merci pour votre participation à cette recherche !

Barrières et facilitateurs

1. Pour vous, quel est le rôle du PP dans votre clinique?
2. Quelles sont vos motivations à collaborer avec les PP ?
3. Qu'est-ce que la formation de l'UP a apporté aux PP pour exercer leur rôle dans votre clinique ?
 - Quelles connaissances (savoir)?
 - Quelles compétences (savoir-faire et savoir-être)?
 - Comment pourraient-ils être plus outillés?
4. De quelle façon les PE sont-ils impliqués dans l'équipe de professionnels de la clinique?
5. Comment se déroule la collaboration entre vous et les PP ?
 - a. Qu'est-ce que vous pensez qui aide à la collaboration avec les PP? (Faciliteurs)
 - Quelles caractéristiques des PP facilitent la collaboration avec eux? Par exemple, en ce qui concerne les croyances, l'éducation, niveau de connaissances sur certains sujets...
 - De quelle façon l'organisation facilite la collaboration avec les PP? (culture, politiques, des mesures mises en place, etc.)
 - b. Qu'est-ce qui rend à la collaboration plus difficile avec les PP selon vous? (Barrières)
 - Quelles caractéristiques des PP rendent la collaboration plus difficile avec eux? Par exemple, en ce qui concerne les croyances, l'éducation, niveau de connaissances sur certains sujets...
 - Quels sont les éléments dans votre organisation qui rend plus difficile la collaboration avec les PE? (culture, pratiques et politiques)

Retombées

6. Suite aux interventions des PP, quels sont les changements que vous avez observés chez les patients par rapport à la gestion de la maladie?
 - Quels sont les changements dans le mode de vie (exercice, moyens pour réduire stress, repos...)?
 - Quels changements avez-vous observés a/n de la gestion proactive de problèmes liés à la maladie (ex : douleur, fatigue, adhérence tx)?
 - Quels sont les changements observés ce qui concerne la collaboration avec les professionnels? (Climat de confiance)
 - Quels sont les changements observés au niveau de la planification de leurs activités de vie quotidienne en tenant compte de leurs limites? Par exemple, préparation à la mobilité, alternance travail/repos. etc.
 - Quels sont les changements observés en ce qui concerne la gestion d'un problème en lien avec la maladie? (ex : quoi faire lorsque douleur, aug. ou dim. des consultations, quels services aller chercher pour tel problème, etc.)
7. Quels sont les autres changements que vous avez observés pour les patients?
8. Maintenant que nous avons discuté des changements pour les patients, quels sont les changements que vous avez observés concernant l'autogestion de la maladie pour les PP eux-mêmes?
9. Quels sont les autres changements que vous avez observés pour les PP?
(En ce qui concerne l'attitude, la relation professionnel-patient, la qualité ou la quantité de consultations, etc.)

Divers

10. Quelles sont vos recommandations concernant l'engagement de PP en milieu clinique?
 - A. Quels sont les points à améliorer concernant l'engagement de PP?
 - Quels sont les points à améliorer au niveau de l'organisation (culture, pratiques, politiques)?

- Quels sont les points à améliorer concernant les PE eux-mêmes? (ex : préparation, formation, etc.)

B. Quels sont les points à conserver concernant l'engagement de PP?

11. Est-ce que vous avez des questions, commentaires ou autre chose à ajouter ?

Merci pour votre participation à cette recherche !

- 1) Plusieurs aspects du rôle de PP sont ressortis dans les entrevues. Les 4 principaux étaient ceux-ci : [diapo 2]. Qu'en pensez-vous?

« la maladie n'est pas une fatalité »

Accompagner dans la maladie, se prendre en charge / accompagner acceptation

Rôle d'ÉCHANGER

- 2) En tant que patient partenaire, quelle est VOTRE définition du partenariat? [diapo 3] Selon cette définition, quelle place occupe le partenariat dans la clinique où vous êtes impliquées?

Trait d'union

- 3) Le principal milieu d'intervention était la salle d'attente de la Clinique. Les avis sont mitigés sur ce milieu [diapo 4]. Selon votre expérience, qu'en reprenez-vous?
- 4) Certains participants ont souligné que seulement les impacts à court terme étaient notables chez les patients. Qu'avez-vous observé lors de vos interventions ?
- 5) Avez-vous pu constater des retombées à long terme chez les patients avec qui vous êtes intervenu en tant que PP? Si oui, lesquelles? [diapo 5]
- 6) De nombreuses retombées pour les PP eux-mêmes ont été relevées, les principales sont ... [diapo 6]. Que pensez-vous de ces résultats?

Se sentir encore utile à la société

- 7) Que pensez-vous des principaux points à conserver en ce qui concerne l'implication de PP en milieu clinique? [diapo 7]
- 8) Que pensez-vous des principaux points à modifier pour améliorer l'implication de PP en milieu clinique? [diapo 8]
- 9) Avez-vous des questions, commentaires ou d'autres points à ajouter?

Merci pour votre participation, votre soutien tout au long de ce projet.

- 1) Plusieurs aspects du rôle de PP sont ressortis dans les entrevues. Les 4 principaux étaient ceux-ci : [diapo 2]. Qu'en pensez-vous?
- 2) Le principal milieu d'intervention des PP suite à la formation était la salle d'attente de la Clinique. Les avis sont mitigés sur ce milieu [diapo 3]. En tant que patient, que pensez-vous de ce milieu?
- 3) Certains participants ont souligné que seulement les impacts à court terme étaient notables chez les patients. Qu'en pensez-vous?
- 4) Selon votre expérience, avez-vous pu constater des retombées à long terme? Si oui, lesquelles? [diapo 4]
- 5) Que pensez-vous des principaux points à conserver en ce qui concerne l'implication de PP en milieu clinique? [diapo 5]
- 6) Que pensez-vous des principaux points à modifier pour améliorer l'implication de PP en milieu clinique? [diapo 6]
- 7) Avez-vous des questions, commentaires ou d'autres points à ajouter?

Merci pour votre participation, votre soutien tout au long de ce projet.

ANNEXE V
FORMULAIRES DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS, LES PP ET
LES PROFESSIONNELS

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

(Version pour les patients et patients partenaires)

Titre de la recherche : Mieux comprendre l'engagement de patients partenaires en milieu clinique

Chercheur : Marie-Ève Caron, inf. B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

Directeur de recherche : Dave Bergeron, inf., Ph.D.
(si le chercheur est un Professeur
étudiant) Département des sciences de la santé
Université du Québec à Rimouski

Nicole Ouellet, inf., Ph.D.
Professeure
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Rimouski

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Vous êtes invité-e à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche pour obtenir des explications supplémentaires.

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre l'engagement des patients partenaires (PP) en milieu clinique selon la mise en commun des perspectives des PP, patients et professionnels de la santé.

2. Participation à la recherche

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devrez :

- Remplir un questionnaire d'une durée d'environ 10 minutes.
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 45 minutes.

Les entrevues seront enregistrées avec l'accord des participants.

Le temps total estimé pour la participation au projet est de 1 heure et 10 minutes.

3. Confidentialité, anonymat ou diffusion des informations

Les seuls renseignements recueillis seront ceux nécessaires à la recherche et tous ces renseignements seront confidentiels. Afin de préserver cette confidentialité, un code alphanumérique vous sera attribué. Aucune publication ne renfermera quoi que ce soit qui puisse vous identifier. Vous pouvez consulter votre dossier en tout temps pour vérifier les renseignements et les modifier au besoin.

Le contenu des entrevues ou des groupes de discussion sera enregistré de façon audio et réservé à l'utilisation exclusive de l'étudiante-chercheuse et aux membres de l'équipe aux fins du présent projet. Les enregistrements et les données papiers seront conservés le temps de la transcription du contenu, pour une période de 5 ans à la suite de la diffusion des résultats et seront ensuite supprimés de façon définitive et sécuritaire. Les enregistrements audios et les verbatims des entrevues seront conservés l'ordinateur protégé par un mot de passe de l'étudiante-chercheuse, alors que les données papiers seront conservées dans un classeur et dans un bureau fermé à clés.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances concernant l'autogestion des patients et l'engagement de patients partenaires en milieu clinique.

Par contre, le fait de raconter votre expérience peut vous faire ressentir des émotions désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'interviewer. Nous pourrions vous référer à une personne-ressource au besoin. La ligne Info-Social demeure une option disponible en tout temps si vous ressentez des émotions désagréables à la suite de votre participation à la recherche. Le temps consacré à cette recherche est un second inconvénient à la recherche. Le déplacement à l'UQAR, si vous désirez participer au groupe de discussion, est un inconvénient supplémentaire. Toutefois, une vignette de stationnement temporaire sera fournie pour les entrevues (individuelle ou de groupe) réalisées à l'UQAR.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire.

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier votre décision.

Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document.

Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

6. Indemnité

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche. Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je consens également à l'enregistrement de l'entrevue individuel et du groupe de discussion (si j'y participe). Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature

Date :

:

Nom :

Prénom :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur

Date :

:

(ou de son représentant)

Nom :

Prénom :

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer

avec Marie-Ève Caron, Étudiante-chercheure,

au numéro de téléphone (418) 631-4012 ou à l'adresse de courriel suivante
suivant : _____ :

marie-eve_caron@uqar.ca

C) DIFFUSION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Une activité de diffusion des résultats de recherche sera organisée pour les personnes ayant participé au projet de recherche. Si vous désirez recevoir un résumé des résultats et être recontacté, veuillez l'indiquer et laissez vos coordonnées dans l'encadré ci-dessous.

- Je consens à recevoir un résumé des résultats de recherche (cochez cette case) :
- Je consens à être recontacté pour l'activité de diffusion des résultats (cochez cette case) :
- Veuillez me contacter par courriel au : _____ ou par
courrier à l'adresse : _____

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

(Version pour les cliniciens)

Titre de la recherche : Mieux comprendre l'engagement de patients partenaires en milieu clinique

Chercheur : Marie-Ève Caron, inf. B.Sc.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

Directeur de recherche : Dave Bergeron, inf., Ph.D.
(si le chercheur est un étudiant) Professeur
Département des sciences des sciences de la santé
Université du Québec à Rimouski

Nicole Ouellet, inf., Ph.D.
Professeure
Département des sciences des sciences de la santé
Université du Québec à Rimouski

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Vous êtes invité-e à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche pour obtenir des explications supplémentaires.

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre l'engagement des patients partenaires (PE) dans une clinique médicale selon la mise en commun des perspectives des PE, patients et professionnels de la santé.

2. Participation à la recherche

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devrez :

- Remplir un questionnaire d'une durée d'environ 10 minutes.
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 30 minutes.

Les entrevues seront enregistrées avec l'accord des participants avec un enregistreur vocal.

3. Confidentialité, anonymat ou diffusion des informations

Les seuls renseignements recueillis seront ceux nécessaires à la recherche et tous ces renseignements seront confidentiels. Afin de préserver cette confidentialité, un code alphanumérique vous sera attribué. Aucune publication ne renfermera quoi que ce soit qui puisse vous identifier. Vous pouvez consulter votre dossier en tout temps pour vérifier les renseignements et les modifier au besoin.

Le contenu des entrevues ou des groupes de discussion sera enregistré de façon audio et réservé à l'utilisation exclusive de l'étudiante-chercheuse et aux membres de l'équipe aux fins du présent projet. Les enregistrements et les données papiers seront conservés le temps de la transcription du contenu, pour une période de 5 ans à la suite de la diffusion des résultats et seront ensuite supprimés de façon définitive et sécuritaire. Les enregistrements audios et les verbatims des entrevues seront conservés l'ordinateur protégé par un mot de passe de l'étudiante-chercheuse, alors que les données papiers seront conservées dans un classeur et dans un bureau fermé à clé.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances concernant l'autogestion des patients et l'engagement de patients partenaires en milieu clinique.

Un inconvénient à la recherche est le temps et l'attente qui y sera consacré.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire.

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision.

Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante chercheuse, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document.

Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

6. Indemnité

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

B – CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je consens également à l'enregistrement de l'entrevue individuel. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature

Date :

:

Nom :

Prénom :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur

:

Date :

(ou de son représentant)

Nom :

Prénom :

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer

avec

Marie-Ève Caron ,

Étudiante-
chercheure,

au numéro de téléphone (418) 631-4012
suivant :

ou à l'adresse de courriel suivante
:

Carm0161@uqar.ca

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Prevalence of chronic diseases among canadian adults*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/chronic-diseases/prevalence-canadian-adults-infographic-2019-eng.pdf>
- Baribeau, C. (2005). L'instrumentation dans la collecte de données. *Recherches qualitatives*, 1(2), 98-114. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf
- Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : Usages et modes de présentation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>
- Bergeron, D. A., & Gaboury, I. (2020). Challenges related to the analytical process in realist evaluation and latest developments on the use of NVivo from a realist perspective. *International Journal of Social Research Methodology*, 23(3), 355-365. <https://doi.org/10.1080/13645579.2019.1697167>
- Berkesse, A. (2021). *Le développement continu des compétences de partenariat : Constats et apprentissages issus de l'accompagnement d'établissements français [présentation d'un conférencier invité]*. Conseil pour l'engagement des usagers (CEU). Haute Autorité de Santé (HAS). <https://www.has-sante.fr/>
- Berkesse, A., Boivin, A., Bonin, L., Bouffard, M., Bouthillier, M.-E., Brault, I., Briand, C., Cioccio, F., Cousineau, J., & Deschênes, B. (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Parteneriat_patient_2016.pdf
- Blok, A. C. (2017). A middle-range explanatory theory of self-management behavior for collaborative research and practice. *Nursing Forum*, 52(2), 138-146. <https://doi.org/10.1111/nuf.12169>
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'espérance, A., Berkesse, A., & Gauvin, F.-P. (2017). *Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : Historique*,

approche et impacts du «modèle de Montréal».

<https://www.chairepartenariat.ca/wp-content/uploads/2019/07/Boivin-2017-Co-construire-la-sante%CC%81.pdf>

Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.-L., & Pomey, M.-P. (2018). Engaging patients to improve quality of care : A systematic review. *Implementation Science, 13*(1), 1-22.
<https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>

Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. Dans *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littérature*. (Les Éditions de l'Université de Sherbrooke, p. 6-20). Les Éditions de l'Université de Sherbrooke (ÉDUS).
https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/8807/02_Bourgeois.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Buchbinder, E. (2011). Beyond checking : Experiences of the validation interview. *Qualitative Social Work, 10*(1), 106-122.
<https://doi.org/10.1177/1473325010370189>

Buisson, A. (2016). De patient à expert. *Hegel, 6*(1), 54-56.
<https://doi.org/10.4267/2042/58969>

Cáceres-Matos, R., Gil-García, E., Barrientos-Trigo, S., Porcel-Gálvez, A. M., & Cabrera-León, A. (2020). Consequences of Chronic Non-Cancer Pain in adulthood. Scoping Review. *Revista de Saúde Pública, 54*(39), 1-13. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001675>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs, 32*(2), 223-231.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Caron, M.-E., Gaboury, I., Ouellet, N., & Bergeron, D. (2021). *Characteristics, barriers and facilitators of initiatives involving patients as partners in knowledge transfer : A scoping review [Document inédit]*.

Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2019). Patients' experiential knowledge and expertise in health care : A hybrid concept analysis. *Social Theory & Health, 17*(3), 307-330. <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0081-6>

Chaudoir, S. R., Dugan, A. G., & Barr, C. H. (2013). Measuring factors affecting implementation of health innovations : A systematic review of structural,

- organizational, provider, patient, and innovation level measures. *Implementation Science*, 8(22), 1-20. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-22>
- Chauvin, M. (2017). “Becoming a patient-expert” : Action or fate? *Douleur et Analgésie*, 30(3), 163-165. <https://doi.org/10.1007/s11724-017-0513-4>
- Clavel, N., Paquette, J., Dumez, V., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Pomey, M., & Normandin, L. (2021). Patient engagement in care : A scoping review of recently validated tools assessing patients’ and healthcare professionals’ preferences and experience. *Health Expectations*, 24(6), 1924-1935. <https://doi.org/10.1111/hex.13344>
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2010). *Rapport d’appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux; État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux; Résumé.* https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/MaladiesChroniques/CSBE_Res_ume_Tome2_EtatdeSituation.pdf
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press.
- Coulter, A. (2017). Measuring what matters to patients. *BMJ*, 356(1). <https://doi.org/10.1136/bmj.j816>
- DCPP & CIO-UdeM. (2016). *Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.* https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/04/Referentiel-pratique_Collaborative-et-partenariatPatient_sss-28-10-2016.pdf
- Délétroz, C., Renoud-Grenier, V., Morin, D., & Bodenmann, P. (2019). Littératie en santé et partenariat infirmière-patient : Une étude descriptive corrélationnelle. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 5(2), 83-91. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2019.01.004>
- Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A., & McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of Research in Nursing*, 25(5), 443-455. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
- Équipe d’action pour l’engagement des patients. (2018). *Le guide canadien de l’engagement des patients en matière de sécurité.* <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Pages/default.aspx>

- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016). L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1), 59-72. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0059>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Chenelière éducation.
- Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are we there yet ? Data saturation in qualitative research. *The qualitative report*, 20(9), 1408-1416. <https://scholarworks.waldenu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1466&context=facpubs>
- Gottlieb, L. N., Dalton, C., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Beauchemin.
- Goulet, M.-H., Larue, C., & Chouinard, C. (2015). Partage du savoir expérientiel : Regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 53-66. <https://doi.org/10.7202/1032382ar>
- Gray, J., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2017). *Burns and Grove's the practice of nursing research : Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (8e éd.). Elsevier.
- Grossman, S. C., & Valiga, T. M. (2020). *The new leadership challenge : Creating the future of nursing*. FA Davis.
- Holloway, I., & Galvin, K. M. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare* (4e éd.). Wiley Blackwell.
- Hunter, D., McCallum, J., & Howes, D. (2019). Defining exploratory-descriptive qualitative (EDQ) research and considering its application to healthcare. *Journal of Nursing and Health Care*, 4(1), 2-7. <https://eprints.gla.ac.uk/180272/7/180272.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (2016). *Zoom santé : L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : Exploration de données d'enquêtes populationnelles*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-55-lautogestion-des-maladies-chroniques-letat-de-sante-et-lutilisation-des-services-hospitaliers-exploration-de-donnees-denquetes-populationnelles.pdf>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition.

Academic Medicine, 90(4), 437-441.
<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

- Kim, H., Sefcik, J. S., & Bradway, C. (2017). Characteristics of qualitative descriptive studies : A systematic review. *Research in nursing & health*, 40(1), 23-42.
<https://doi.org/10.1002/nur.21768>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflète et perspectives de la vie économique*, 3(4), 67-82. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Lataillade, L., Chambouleyron, M., Garcia, M., Wibaut, S., Moix, V., & Moutet, A. L. (2020). Former des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) en partenariat avec des patients. Une expérience en stomathérapie. *Médecine des maladies métaboliques*, 14(4), 308-313.
<https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.04.001>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 816(1), 17-23.
- Lefebvre, H., Brault, I., Roy, O., Levert, M.-J., Lecocq, D., Larrivière, M., & Proulx, M. (2018). Partenariat entre patients, leaders en soins infirmiers et chercheurs : Résultats d'une stratégie web de transfert des connaissances pour planifier le congé d'hôpital et faciliter les transitions au cours des soins oncologiques. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(2), 102.
- Leplay, É. (2013). Chapitre 11. La formalisation et la validation de savoirs professionnels, une démarche scientifique. Dans *Quels modèles de recherche scientifique en travail social ?* (p. 175-184). Presses de l'EHESP.
<https://doi.org/10.3917/ehesp.affut.2013.01.0175>
- L'Espérance, A., & Dumez, V. (2022). *Les savoirs patients [Document inédit]*. CEPPP.
- MacDonald, K., Irvine, L., & Smith, M. C. (2015). An exploration of partnership through interactions between young « expert » patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing*, 1(24), 3528-3537.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13021>
- Malterud, K., Siersma, V., & Guassora, A. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies : Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2018). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (3e éd.). Sage Publications.

- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Murphy, L., Wells, J. S., Lachman, P., & Bergin, M. (2015). A quality improvement initiative in community mental health in the Republic of Ireland. *Health Science Journal*, 9(1), 1-7. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.833.790&rep=rep1&type=pdf>
- Opoku, S. T., Apenteng, B. A., & Boakye, K. G. (2021). Rewards and employee creativity among rural healthcare employees : The mediating role of organizational support for innovation and the moderating impact of supervisory support. *International Journal of Quality and Service Sciences*, 14(1), 37-53. <https://doi.org/10.1108/IJQSS-11-2020-0187>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin.
- Paris, A., Mabilais, C., & Monnier, M.-C. (2021). *L'ETP: un outil au service du rétablissement des patients souffrant de troubles psychiques*. <https://www.santementale.fr/2021/03/l-etp-un-outil-au-service-du-retablissement-des-patients-souffrant-de-troubles-psychiques/>
- Paulo, L. P., & Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : Reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 2(5), 150-159. <https://doi.org/10.3917/lstdc.005.0149>
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Chenelière éducation.
- Pétré, B., Scholtes, B., Voz, B., Ortiz Halabi, I., Gillain, N., Husson, E., Guillaume, M., & Bragard, I. (2018). L'approche patient partenaire de soins en question. *Revue médicale de Liège*, 73(12), 620-625. https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/234430/1/201812_05.pdf
- Petrie, K. J., & Jones, A. (2019). Coping with chronic illness. Dans *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (3e éd.). Cambridge University Press.
- Phillips, R. L., Short, A., Kenning, A., Dugdale, P., Nugus, P., McGowan, R., & Greenfield, D. (2015). Achieving patient-centred care : The potential and challenge of the patient-as-professional role. *Health Expectations*, 18(6), 2616-2628. <https://doi.org/10.1111/hex.12234>

- Pomey, M.-P., Brouillard, P., Ganache, I., Lambert, L., Boothroyd, L., Collette, C., Bédard, S., Grégoire, A., Pelaez, S., & Demers-Payette, O. (2020). Co-construction of health technology assessment recommendations with patients : An example with cardiac defibrillator replacement. *Health Expectations*, 23(1), 182-192. <https://doi.org/10.1111/hex.12989>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, É. (2015). Le «Montreal model» : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., & Clavel, N. (2015). Patients as partners : A qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS ONE*, 10(4), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
- Pomey, M.-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A., & Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services : Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1064>
- Pomey, M.-P., & Lebel, P. (2016). Patient Engagement : The Quebec Path. *Healthcarepapers*, 16(2), 78-83. <https://europepmc.org/article/med/28332969>
- Ridde, V., Gautier, L., Dagenais, C., Chabrol, F., Hou, R., Bonnet, E., David, P.-M., Cloos, P., Duhoux, A., Lucet, J.-C., Traverson, L., de Araujo Oliveira, S. R., Cazarin, G., Peiffer-Smadja, N., Touré, L., Coulibaly, A., Honda, A., Noda, S., Tamura, T., ... Zinszer, K. (2021). Learning from public health and hospital resilience to the SARS-CoV-2 pandemic : Protocol for a multiple case study (Brazil, Canada, China, France, Japan, and Mali). *Health Research Policy and Systems*, 19(76), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12961-021-00707-z>
- Rochette, L., & Émond, V. (2014). *Surveillance des maladies chroniques au Québec par le jumelage des fichiers administratifs*. <https://www.statcan.gc.ca/sites/default/files/media/14268-fra.pdf>
- Roy, J. & Robichaud, F. (2016). Le syndrome du choc de la réalité chez les nouvelles infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, (127), 82-90. <https://doi-org.10.3917/rsi.127.0082>
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name ? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>

- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 337-360). Presses de l'Université du Québec.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : Une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1), 1-11. <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/pdf/InfirmiereClinicienne-vol5no1-Sylvain.pdf>
- Sylvain, H., Fortin, I., Bolduc, L., & Coutu, M. (2017). *Formation universitaire « Devenir acteur de sa santé », Projet-pilote, Rapport final [Document inédit]*.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir. *Usagers-experts: la part du savoir des malades dans le système de santé*, 1(58-59), 137-153. https://www.researchgate.net/profile/Rita-Bencivenga/publication/282440439_Cercles_d'etudes_pour_les_proches_et_les_familles/links/5621cfbc08aea35f2681bd2f/Cercles-detudes-pour-les-proches-et-les-familles.pdf#page=135
- Tourette-Turgis, C. (2012). *L'Université des Patients : Un projet pilote, une démarche innovante*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'Université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 2(4), 173-185. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.004.0173>
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 1(796), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, 18(2), 91-104. <https://doi.org/10.3917/vsoc.172.0091>
- Tourette-Turgis, C. (2019). *La place du sujet en prévention, exemple des maladies chroniques*. 64(832), 35-38. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2018.12.008>
- Tourette-Turgis, C. (2022). *Du droit des patients à l'engagement es patints dans le système de santé : Pour une démocratie sanitaire en action*. <https://sidiief.org/contenu-membre/savoir-inf-juin-2022/>

- Tourette-Turgis, C., & Paulo, L. P. (2020). L'Université des patients-Sorbonne : Contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & qualité*, 17(1), 1-4. <https://www.touretteturgis.com/wp-content/uploads/2020/07/contexte-de-la-creation-de-luniversitecc81-des-patients-sorbonne-.pdf>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Towle, A., Brown, H., Hofley, C., Kerston, R. P., Lyons, H., & Walsh, C. (2014). The expert patient as teacher : An interprofessional Health Mentors programme. *The Clinical Teacher*, 11(4), 301-306. <https://doi.org/10.1111/tct.12222>
- Valéau, P., & Gardody, J. (2021). La communication du journal de bord : Un complément d'information pour prouver la vraisemblance et la fiabilité des recherches qualitatives. *Recherches qualitatives*, 35(1), 76-100. <https://doi.org/10.7202/1084497ar>
- Woods, M., Macklin, R., & Lewis, G. K. (2016). Researcher reflexivity : Exploring the impacts of CAQDAS use. *International Journal of Social Research Methodology*, 19(4), 385-403. <https://doi.org/10.1080/13645579.2015.1023964>

