

Rapport activité « Carnet de Voyage intégratif »

Au 1^{er} avril 2024

Groupe projet

Olivia Brillard : médecin FMH en médecine interne générale, médecin adjointe aux Hôpitaux Universitaires de Genève

René Descartes : médecin FMH, en médecine interne générale, Acupuncture ASA, et homéopathie SSMH

Mayssam Nehme : médecin FMH en médecine interne générale, cheffe de clinique aux Hôpitaux Universitaires de Genève (1^{ère} phase)

Christophe Sauthier : Ostéopathe dipl. CDS/MFSO

Jean-François Muller : Patient partenaire

Elena Lucciarini : Doctorante en Psychologie Positive Appliquée et Coaching (University of East London), enseignante sec2 et HEP-VS (2^{ème} phase)

Rappel du contexte

La consultation du Covid long des Hôpitaux Universitaires de Genève, prend en charge depuis novembre 2020 plus de 700 patient-es souffrant de symptômes persistants suite à une infection au SARS-CoV-2. Au-delà de la prise en charge médicale et multidisciplinaire qui leur est proposée, de nombreux patient-es souffrant souhaitent bénéficier de thérapies de médecine alternative et complémentaire. Certain-es déjà consultent des thérapeutes de leur propre initiative.

L'approche de médecine intégrative consiste à intégrer au regard de la médecine dite conventionnelle, celui de pratiques médicales non reconnues scientifiquement, mais ayant en principe, fait l'objet de travaux de recherche, ayant établi au minimum leur sécurité, et une certaine probabilité d'efficacité. Cette approche intégrative est plébiscitée par la population. En Suisse, entre 30 et 50% de la population déclare avoir déjà utilisé une médecine alternative et complémentaire, en premier lieu l'homéopathie, la phytothérapie et l'acupuncture.

Ainsi, pour ce projet autour du Covid long, nous souhaitons proposer une approche de coordination intégrative permettant non seulement de proposer un bilan et un plan de soin intégratif, mais également une coordination entre les médecins et thérapeutes, et basée sur un modèle inclusif pouvant se résumer ainsi :

Première évaluation, détaillée, conventionnelle, bio-psycho-sociale, et incluant la dimension métabolique de la « triade de la santé ».

Deuxième évaluation, selon des disciplines complémentaires et alternatives comportant :

1. Un aspect **structurel**, en particulier selon le modèle ostéopathique
2. Un aspect « **médecine énergétique** », en particulier selon le modèle des méridiens de l'acupuncture ou selon les principes de l'homéopathie
3. Une catégorie **informationnelle ou « Mind-Body »**, pouvant inclure, des approches comme l'EMDR, l'hypnose

Dans une **troisième étape**, on procède à un travail d'équipe, pour obtenir, une compréhension globale et consensuelle du-de la patient-e nous permettant de réaliser un véritable **diagnostic intégratif** et la co-construction d'un **plan de traitement**, avec le-la patient-e.

Rappel des objectifs

1. Développer, de manière interdisciplinaire et avec le-la patient-e partenaire, un modèle de prise en charge intégrative et coordonnée comprenant :
 - a. Un « guide d'analyse intégrative » divisé en entretiens semi-structurés des différentes disciplines impliquées dans la prise en charge. (devenu par la suite le carnet de voyage)
 - b. Un processus de prise en charge permettant une réalisation des différents entretiens de manière coordonnée et harmonieuse impliquant le-la patient-e
2. Validation auprès de 1 à 3 « patient-es consultants » hors du groupe de travail
3. Valider le modèle auprès d'un panel d'expert-es (sounding board)
4. Réaliser une phase pilote :
 - a. Identifier et former 3 thérapeutes impliqué-es au guide d'analyse intégrative et au processus de prise en charge
 - b. Prise en charge de 5 patient-es souffrant d'un COVID long : bilan intégratif, synthèse et restitution au-à la patient-e, et 4 mois de prise en charge thérapeutique intégrative.
5. Evaluer la prise en charge intégrative auprès des thérapeutes et des patient-es

Actions entreprises

Création et validation du Carnet de Voyage (objectifs 1 à 3)

En décembre 2021, la Fondation Leenaards accorde à ce projet un financement basé sur les objectifs pré-cités.

La première étape fut de créer le guide d'analyse intégrative. Le groupe de travail s'est réuni durant environ 20 heures étalées sur toute l'année 2022 pour construire ce qui deviendra le Carnet de voyage. D'abord élaboré comme une anamnèse intégrative, il deviendra un véritable outil d'auto-évaluation et de partenariat avec les soignant-es et thérapeutes, tant par un contenu visant à créer des liens entre sa vie et sa santé, qu'une forme attractive et colorée. En février 2023, une première version pdf du Carnet de Voyage paraît suffisamment aboutie au groupe de travail pour commencer son utilisation à but de validation.

Une première présentation a été réalisée avec des patient-es des membres du groupe de travail, afin d'avoir un premier retour du terrain. Une présentation du Carnet de Voyage, imprimé sous la forme d'un livret, a ensuite été réalisée à la communauté du Free Jazz, avec un questionnaire en ligne invitant à un retour constructif, en avril 2023. Finalement, le Carnet de voyage a été présenté à un petit groupe d'expert-e des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), responsables du Centre d'éducation thérapeutique du patient et du Centre de médecine intégrative.

Ces différents retours ne remettant pas en question le contenu du Carnet de Voyage, il a été décidé au sein du groupe de travail que, pour des raisons pratiques, le pilote avec les patient-es se réaliserait avec cette première version du carnet, et tous les commentaires ont été synthétisés dans un document pour sa révision post-pilote.

Pilote avec les patient-es

En juin 2023, le processus de coordination intégrative se précise. Les thérapeutes impliqués dans le groupe projet seront les experts pour l'axe structurel (Christophe Sauthier) et énergétique (René

Descartes). Afin de compléter l'équipe avec une thérapeute dans l'axe informationnel, une coach en psychologie positive, Elena Lucciarini rejoint l'équipe. Les patient-es sont recrutés directement par Olivia Braillard et Mayssam Nehme dans leurs propres consultations. Leurs patient-es seront échangés pour l'entretien d'évaluation médicale. Un patient hors consultation Covid long des HUG rejoint également les participant-es.

Dans l'intervalle, l'accord à de la commission d'éthique de la recherche sur l'être humain pour ce projet a été obtenu, en tant que « projet qualité ».

Environ 2 semaines avant la journée de coordination, chaque participant-e a reçu son Carnet de voyage à la maison pour le remplir ainsi que le formulaire de consentement du projet. Environ 1 semaine avant la coordination ont eu lieu les entretiens médicaux (de 1 heure), et les formulaires de consentement signés.

Le 25 août a eu lieu la journée de coordination dans le Service de Médecine de Premier Recours des HUG. Le matin, chacun des 5 participant-es a vu les 3 thérapeutes (45 minutes par entretien). Durant la pause de midi et le début d'après-midi, les médecins et thérapeutes ont partagé leurs perceptions et réalisé un diagnostic intégratif. En 2^{ème} partie d'après-midi ont eu lieu les entretiens de restitution par Teams, afin de ne pas faire attendre sur place les participant-es, déjà fatigués par la matinée de consultations.

Un questionnaire en ligne d'évaluation de cette première partie (concernant le carnet de voyage et la journée de coordination) a été réalisé.

A noter qu'une 2^{ème} évaluation, après la prise en charge intégrative, aurait dû prendre place en mars 2024. Cependant, tous les participant-es n'ayant pas encore terminé leur prise en charge, celle-ci sera réalisé fin avril 2024.

Résultats

Le carnet de voyage dans sa première version en pdf et les résultats exhaustifs de la phase pilote sont en annexe.

Synthèse des résultats

Suite à notre expérience pilote, nous avons retenu quelques messages clés :

- Le temps d'interaction individuel avec le Carnet de voyage est clé dans la démarche de réflexion intégrative sur sa santé.
- Il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance du Carnet de voyage pour mieux l'utiliser durant l'interaction avec la personne concernée.
- La coordination intégrative est une étape importante, mais telle que proposée trop lourde et « time-consuming » pour être implémentée telle quelle.
- L'importance d'avoir une diversité de thérapeutes durant la coordination et partenaires pour la suite de la prise en charge est clé, et a été une limite de ce pilote.
- La question du format du Carnet de voyage, attractif pour certains et trop encombrant pour d'autres nécessite une réflexion sur les différents formats possibles (papier, numérique, ludique...) pour une utilisation dans différents contextes et avec différents « profils ».
- 4 des 5 participant-es étaient suivis à la consultation Covid long, où les médecins ont pris la suite de la prise en charge, référés les participant-es aux thérapies discutées lors du bilan et réalisé un suivi tout au long de la thérapie. Le participant n'ayant pas de médecin dans le projet a eu des problèmes de coordination suite au bilan, et a finalement choisi un des

thérapeutes comme coordinateur. La présence d'une personne coordinatrice après le bilan est donc nécessaire, médecin traitant ou thérapeute.

Notons finalement que ce pilote a été réalisé avec des participant-es volontaires et identifiés par leur médecin spécialiste du Covid long, impliquant forcément un biais de sélection. Ainsi, les participant-es ont un attrait certain pour la médecine intégrative, sont majoritairement Suisse avec un haut niveau de littératie. Il sera important pour la suite du projet, et en particulier un prochain pilote, d'être plus diversifié dans la population cible.

Implications actuelles et futures

Les résultats tant au cours de la présentation du Carnet de Voyage au Free Jazz et aux HUG, que du pilote nous ont encouragés à ne pas en rester là. Depuis le pilote, l'équipe a repris son travail, et une version 2 du Carnet de Voyage pourrait être finalisée d'ici juin 2024 (sous réserve de financement, inclus dans la phase 1).

Le pilote nous a montré qu'une coordination intégrative synchrone est intéressante mais peu applicable, et que l'existence d'un réseau de confiance autour de la coordination est nécessaire pour élargir un maximum les possibilités. De plus, il est nécessaire de bien connaître le Carnet de voyage et d'en « maîtriser » le contenu afin de l'utiliser vraiment comme un outil d'interaction et dynamique dans le temps.

Forts de ces constats, l'équipe projet a proposé, dans sa nouvelle demande de financement, de nouvelles directions au projet :

- Création d'une communauté de pratique pour créer un réseau de médecins et thérapeutes partenaires, aux valeurs communes, avec qui réaliser une coordination asynchrone
- Création et réalisation d'une formation au Carnet de voyage et à la coordination intégrative asynchrone
- Réalisation d'un pilote à plus large échelle, et intégrée dans la vraie vie, pour intégrer ensuite ces résultats dans une coordination asynchrone.
- Dans un second temps (3^{ème} phase du projet), proposition d'autres formats du Carnet de Voyage, utilisation de l'intelligence artificielle pour faciliter l'interaction de la personne concernée avec l'outil et l'interaction entre les thérapeutes en consultation remplis par la personne concernée.

Remerciements

Toute l'équipe projet remercie la Fondation Leenaards de lui avoir accordé sa confiance, et de permettre à des « idées » de devenir un projet puis une réalité.

Annexe 1 : résultats complets (5 participant-es)

Tableau 1 : Données générales des participant-es

Quel est votre âge P	2 : 40-49 ans 1 : 30-39 ans 1 : 60-69 ans 1 : > 70 ans
Quelle est votre nationalité ?	4 : Suisse 1 : Pays européen
Quel est votre niveau d'étude ?	4 : Diplôme universitaire ou haute école 1 : Diplôme post-grade (doctorat...)
Avant de participer au projet et en général, mon attrait pour les médecins alternatives et complémentaires est :	3 : Très fort 1 : Fort 1 : Léger
Si ce bilan et cette prise en charge n'étaient pas prise en charge par le projet, mais par votre assurance (Lamal et consultations intégratives selon vos complémentaires), auriez-vous accepté de réaliser ce bilan?	2 : Oui 2 : Peut-être 1 : Non

Tableau 2 : Réponses au questionnaire et commentaires

Tous les commentaires sont inclus, et ont été copiés-collés sans modification

Item	Résultat moyen (1 à 5)	Commentaires
Carnet de voyage		
Le carnet de voyage intégratif est attractif à remplir (aspect visuel)	4	Format un peu grand / Gommettes intéressantes mais à nuancer davantage Le carnet de voyage contient notamment des illustrations colorées le rendant attractif. La couverture donne quant à elle envie de le découvrir
Le contenu du carnet de voyage est pertinent.	4	Oui il est pertinent car il aide le patient à faire le point sur sa santé son parcours médical et ses possibles besoins Mais il lui manque un dialogue à établir entre patient et thérapeute Ce carnet devrait être davantage un échange entre eux Ex; Infos remplies par le therapeute tout au long du carnet Il est pertinent dans la mesure où il couvre un large panel d'interrogations que nous pouvons avoir, patients comme praticiens, au sujet du Covid long. Celui-ci permet donc une première introspection guidée afin de donner des repères dans l'exploration de sa santé en lien avec son parcours de vie de façon plus générale. Il gagnerait peut-être à être de format plus réduit de sorte à pouvoir l'emporter avec soi plus aisément
Le carnet de voyage intégratif contient des instructions	4	Oui, tout en laissant une liberté d'expression propice.

claires (vidéo et consignes à chaque page)		
Remplir ce carnet m'a permis de faire de nouveaux liens entre ma vie et ma santé	4	<p>Tout à fait. Une certaine prise de conscience se fait à mesure que l'on le remplit. Des interrogations nouvelles émergent et la perspective d'avoir l'opportunité d'en discuter avec un professionnel me paraît importante. De mon point de vue, ce carnet est une forme de préparation pour un entretien de vive voix</p> <p>Oui il aide pour cela Rappels liens avec sommeil, sport, alimentation</p>
Ce carnet a alimenté les discussions avec mes médecins et thérapeutes en consultation	3.7	<p>Cette partie est insuffisante ds le carnet</p> <p>Tout à fait.</p>
Je recommanderais à des proches d'utiliser ce carnet de voyage pour enclencher une démarche de réflexion sur leur santé	4.8	<p>oui fortement! C'est un bel outil pratique et ludique !!</p> <p>Oui, je le recommande</p>
Commentaires libres		<p>Il mériterait pourtant à être plus succinct et plus pratique à transporter. Le format ainsi que le nombre de pages donnent l'impression de devoir y consacrer beaucoup de temps et réduit donc l'envie de s'atteler à la tâche</p> <p>Il lui manque peut-être un espace calendrier ou l'on peut noter au quotidien ses symptômes et ainsi voir leur évolution sur plusieurs semaines, mois</p> <p>Rajouter un sommaire.</p>
Coordination intégrative		
J'ai beaucoup appris durant le bilan intégratif du 25 août	3.8	<p>Ce bilan m'a permis d'avoir accès à de nouvelles approches sur ma santé et plus globalement encore sur ma personne. Il a été particulièrement riche en interrogations et m'a offert la possibilité d'identifier des pistes de travail sur moi-même et par conséquent sur ma santé. Je dirais que le maître mot serait ici; l'ouverture</p> <p>Ca m'a permis de me rendre compte de mes ressources. C'est un aspect important pour garder une bonne santé mentale et physique.</p> <p>trop court et pas idéal en virtuel...</p> <p>Oui j'ai pu identifier 2 thérapies qui me seraient utiles</p>
L'investissement	3.8	absolument, car j'étais aux portes de la déprime/dépression et

<p>d'énergie pour le bilan en valait la peine (efficience du bilan)</p>		<p>que je n'entrevois pas d'issue.</p> <p>Oui c'était certes fatiguant mais très enrichissant.</p> <p>Oui bien qu'on pourrait concevoir deux rdv d'affilée et non trois. Pas immédiatement pour des raisons de fatigue mais plutôt pour nous permettre de retenir les informations échangées, pour vivre plus consciemment le processus et assimiler ce qui se joue</p>
<p>Le bilan intégratif du 25 août m'a été utile pour mieux comprendre ma situation de santé</p>	<p>3.2</p>	<p>Ce n'est pas une question physique mais bien une problématique psychologique car je me laisse trop impacter par les problèmes de la société (crise climatique, économique, politique...)</p> <p>Tout à fait, mais au delà de la compréhension, ce sont les pistes d'intervention, que j'ai jugées originales et novatrices, qui m'ont tout particulièrement plu</p> <p>Ça m'a permis de mieux comprendre certains liens et certains comportements inconscients par rapport à ma santé au sens large. Ça m'a surtout fait comprendre que des approches holistiques et intégratives comme celle-ci sont essentielles dans le cas de maladies chroniques. Surtout quand on a plusieurs maladies qui interagissent.</p>
<p>J'ai pu être acteur ou actrice de mon bilan intégratif et du choix de plan thérapeutique</p>	<p>4.3</p>	<p>La plus grande partie du travail a été faite en remplissant le carnet de voyage. Le bilan a permis de clarifier, préciser et confirmer de nombreux aspects</p> <p>Oui, une grande liberté est donnée. Tout est proposition, piste, échange</p>
<p>Les attentes que j'avais concernant le bilan intégratif étaient :</p>		<p>Enfin sortir de l'opposition stérile et mortifère entre médecine allopathique et complémentaire. Espoir pleinement réaliser.</p> <p>une approche intégrative avec définition des priorités car avec la durée, on ne voit plus clair sur la situation vécue une distance et une lecture de mon histoire de vie qui m'aide à continuer à aller de l'avant</p> <p>Qu'on m'apporte un éclairage nouveau sur moi-même et sur ma santé et que me soient offertes des options créatives, novatrices pour améliorer ma santé</p> <p>Suite aux conclusions du bilan intégratif, que les HUG puissent me proposer un suivi thérapeutique ds les domaines qui m'aideraient: acupuncture et ostéopathie Ainsi les thérapeutes et les médecins Covid long pourraient travailler en concertation pour avancer dans mon rétablissement</p> <p>Je n'avais pas d'attentes en particulier. J'étais surtout curieuse.</p>

<p>En quoi cette prise en charge est-elle différente de ce que vous avez pu connaître dans votre expérience personnelle ?</p>		<p>Un échange respectueux en partenariat des différentes approches, sans que l'une ou l'autre cherche à tirer la couverture à soi.</p> <p>intéressant d'avoir médecins et thérapeutes qui se concertent sur un cas chronique ou compliqué. Je suis persuadée que c'est l'avenir de la médecine</p> <p>Elle me paraît novatrice, plus ouverte et créative</p> <p>Elle est transversale Les thérapeutes peuvent discuter ensemble de mon cas et décider de la meilleure proposition thérapeutique</p> <p>Beaucoup d'écoute et le patient est pris en considération avec son histoire personnelle et donc son identité et pas simplement comme une liste de symptômes.</p>
<p>Comment pourrions-nous améliorer notre intervention ?</p>		<p>En la généralisant et en l'introduisant dans la formation académique</p> <p>Travailler avec des médecins et des thérapeutes du canton. Dommage d'avoir fait une consultation avec des personnes qui n'exercent pas à GE. Je pense que cela fait partie de la phase pilote. Autrement excellent choix de thérapeutes ouverts et expérimentés pour le 25 août!</p> <p>En offrant accès à un encore plus large panel de praticiens issus de la médecine alternative</p> <p>Idéalement, ce serait bien d'inclure le médecin traitant/ médecin de famille, qui connaît bien le patient.</p>

Annexe 2 : Le Carnet de voyage v1