

Le patient partenaire de ses soins et du système de soins de santé

De nombreuses études ont démontré qu'impliquer le patient dans ses soins et l'organisation des soins a des conséquences positives pour la santé du patient comme pour le système de soins de santé. L'idée développée dans cet article est de dépasser l'approche « centrée sur le patient » et de faire du patient un partenaire des professionnels pour relever ensemble les défis actuels de santé publique ^(*).

L'ADHÉSION AU TRAITEMENT

Si on aborde la question sous l'angle de l'adhésion au traitement, différentes études montrent que, parmi les personnes qui vivent avec une maladie chronique, jusqu'à 50 % sont considérés comme non ou peu « observants » aux traitements proposés ^(1,2). Cette « inobservance » entraîne des conséquences en matière de santé pour le patient (comorbidités...) et une surconsommation importante de services (consultations urgentes et/ou répétées, (ré)hospitalisations, soins à domicile...), ce qui engendre un coût économique élevé pour la société ⁽³⁾. Cette non-adhésion s'explique notamment par le décalage entre le projet de vie¹ des patients et les soins qui leur sont proposés par les professionnels. Une meilleure prise en compte du projet de vie du patient permet de proposer un accompagnement qui tient compte de la singularité du patient et contribue à emporter l'adhésion au traitement du patient et réduire l'« inobservance ».

Sur le plan interprofessionnel aussi s'impose l'idée de travailler avec le patient en le considérant comme un partenaire dans les soins.

LES FORMES CLASSIQUES D'« EMPOWERMENT » NE SUFFISENT PAS

Le document de synthèse du Plan Conjoint des Maladies Chroniques (PCMC) souligne l'urgence d'un « (...) changement de paradigme : de soins orientés vers la pathologie vers des soins basés sur les capacités et objectifs du patient (et donc pas seulement orientés en fonction des pathologies et des disciplines) (...) ». Il met l'accent sur l'empowerment du patient : l'informer, l'écouter, évaluer ses capacités, le former et le soutenir. Mais cette vision de l'empowerment semble dépassée : elle ne pousse pas assez loin l'implication du patient au regard des stratégies les plus récentes, parmi lesquelles une des plus innovantes constitue le partenariat patient (PP).

ACCORDER UNE AUTRE PLACE AU PATIENT

Actuellement répandue dans le secteur des soins de santé, l'approche centrée sur le patient reste une pratique où le patient est simplement l'objet de toutes les attentions d'une équipe qui gravite autour de lui. Face aux défis actuels de notre société

DAN LECOQ

PhD(c) en sciences de la santé publique
Maître de conférences et chercheur^{1,2}

ANDRÉ NÉRON

Directeur du Bureau
Partenariat Patient,
Pôle Santé, ULB, Bruxelles^{1,2}

1 École de Santé publique, ULB, Bruxelles

2 Centre de Recherche en économie de la santé, gestion des institutions de soins et sciences infirmières, ULB, Bruxelles

(vieillesse de la population, chronicisation des maladies, facilitation de l'accès à l'information), des voix s'élèvent pour faire évoluer la dynamique de la relation de soins (Figure 1). Il importe de considérer le patient comme un partenaire de ses soins. Un statut de « soignant » et d'« expert de l'organisation de ses soins » lui est reconnu. Les expériences du patient partenaire sont prises en compte ainsi que ses compétences de soins, au même titre que les savoirs et expertises du professionnel de la santé ⁽⁵⁾.

UN MODÈLE DE PARTENARIAT PATIENT

L'ULB a construit un modèle de partenariat patient qui a comme objectif un haut degré d'implication des patients dans leurs soins comme dans l'organisation même du système de soins de santé.

« Le partenariat patient est donc un mode de collaboration entre un patient désireux d'être partenaire de ses soins et un professionnel de santé, qui mettent en commun leurs savoirs respectifs, complémentaires, de la vie avec la maladie et de la maladie.

Dans le partenariat patient, au moment de poser des choix, la décision appartient au patient partenaire de

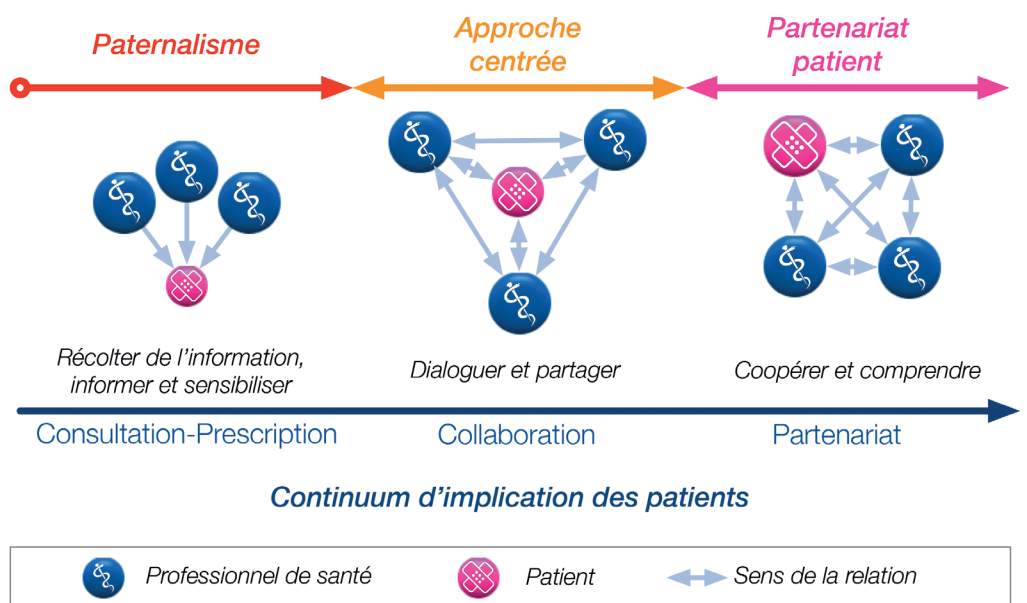
ses soins. Il partage avec le professionnel de santé ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement proposé par les professionnels en fonction de son projet de vie »^{2 (6,7)}.

LE PATIENT PARTENAIRE DE SES SOINS

Selon le modèle de partenariat patient développé par l'ULB, un patient partenaire de ses soins peut donc être défini comme un patient qui « apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie. Au moment de poser des choix en santé, il partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie. Le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concernent ses soins »³. Les compétences du patient partenaire se développent depuis la phase de pré-diagnostic jusqu'à une vie en autonomie avec la maladie ⁽⁸⁾.

LE PATIENT PARTENAIRE POUR LE SYSTÈME DE SOINS

Un patient partenaire de ses soins peut devenir un patient partenaire



ULB 2017 © Lecocq, Lefebvre & Néron. Tous droits réservés.

Figure 1 : Évolution du paternalisme au partenariat patient

pour le système de soins de santé, s'il démontre et/ou développe des compétences complémentaires.

Au même titre que les professionnels membres d'un comité pour l'amélioration de la qualité ne sont pas choisis au hasard, mais pour leur compétence dans leur domaine, c'est-à-dire pour les savoirs expérientiels qu'ils ont à partager avec les professionnels qui les ont accompagnés. Les patients partenaires pour l'amélioration de la qualité sont sélectionnés sur base de critères dont le premier est d'être patient partenaire de ses soins :

- qui partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie ;
- qui prend les décisions qui concernent ses soins.

Il présente en outre les qualités suivantes :

- il est capable de parler de ses expériences de soins et de vie avec la maladie ;
- il a du recul par rapport à sa maladie ;
- il fait preuve de critique constructive ;
- il partage ses expériences dans une perspective altruiste ;
- il a une réelle motivation à s'engager dans une dynamique d'amélioration du système de soins de santé.

Le patient partenaire pour le système de soins est accompagné, si nécessaire, pour développer sa capacité à s'exprimer clairement, à se raconter pédagogiquement et à faire preuve de réflexivité par rapport à ses expériences de soins.

L'ACTION DES PATIENTS PARTENAIRES DU SYSTÈME DE SOINS

Plusieurs orientations peuvent être proposées au **patient partenaire du système de soins**. Il peut être impliqué dans des activités de formation ⁽⁹⁾, de recherche ⁽¹⁰⁾ ou d'amélioration de la qualité. Les paragraphes

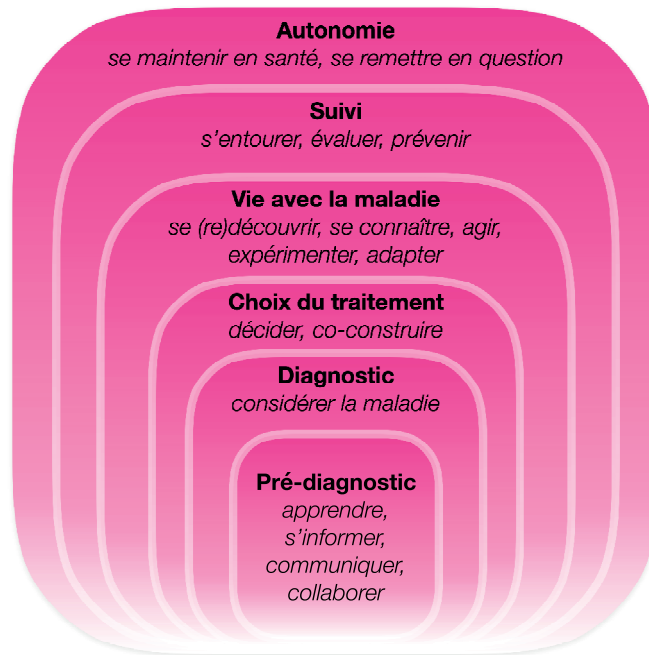


Figure 2 : Développement des compétences du patient au fil de son expérience de santé (adapté d'après Georgin et Lecocq, 2017)

suivants illustrent le cas d'un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité ⁽¹¹⁾. Avant d'entamer le processus d'identification et de recrutement d'un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité, l'établissement définit le mandat (la mission) dans laquelle il souhaite le voir s'impliquer. Ce mandat est conféré à durée déterminée, pour un objectif défini : une fois achevés les travaux du comité auquel il est appelé à collaborer, le mandat du patient partenaire pour l'amélioration de la qualité prend fin automatiquement. Pour l'amélioration de la qualité, le patient partenaire pourrait se voir proposer d'autres mandats en fonction de son expérience des soins.

Une fois le mandat défini, les patients partenaires pour l'amélioration de la qualité sont identifiés, recrutés et formés.

- **L'identification** de potentiels patients partenaires pour l'amélioration de la qualité est effectuée par des professionnels (cliniciens) formés au partenariat patient, en contact direct avec les patients. Ils sont les mieux placés pour déterminer si les patients qu'ils accompagnent sont partenaires de leurs propres soins. Les professionnels

informeront le patient identifié des projets de l'établissement quant au partenariat, au mandat suggéré et de la suite de la procédure de recrutement.

- Le **recrutement** est effectué par des personnes expertes en Partenariat Patient, idéalement par un binôme patient partenaire/professionnel de santé. Les recruteurs établiront que le patient sélectionné par les cliniciens est bien partenaire de ses propres soins et qu'il a déjà les qualités attendues ou le potentiel d'un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité. Pour être pertinent dans le contexte qui lui est proposé, le patient partenaire pour l'amélioration de la qualité aura toujours été soigné dans l'établissement où il est appelé à collaborer avec les professionnels. Un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité appelé à travailler sur l'annonce du diagnostic en oncologie à l'hôpital X se sera vu annoncer qu'il souffrait d'un cancer dans ce service et cet hôpital. Le patient partenaire pour l'amélioration de la qualité est mandaté pour une mission précise parce qu'il a vécu, au cours de son expérience de soins, un épisode qui contribue à l'examen du thème de l'étude. Un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité mandaté pour travailler sur la thématique des erreurs médicamenteuses aura fait l'expérience d'une erreur de ce

type dans l'établissement, en tant que victime elle-même ou en tant qu'aidant proche de la victime d'une erreur médicamenteuse. Le patient identifié comme potentiel patient partenaire pour l'amélioration de la qualité se verra alors proposer un mandat pour travailler en équipe avec des professionnels sur cette thématique spécifique.

- Il bénéficiera d'une **formation** à propos du partenariat patient en général et du patient partenaire pour l'amélioration de la qualité en particulier. Il sera accompagné par un patient partenaire ayant une expérience dans le travail avec les professionnels de santé pour lui permettre de développer ses compétences de patient partenaire pour l'amélioration de la qualité.

LE PARTENARIAT PATIENT, POUR TOUS ET POUR TOUT RÉSOUDRE ?

Le partenariat patient semble être une démarche juste et éthique, conforme aux attentes modernes en matière de relation de soins et d'intervention en santé ⁽¹²⁾. Tous les patients ont-ils l'obligation d'être partenaires de leurs propres soins ? Non, le système de soins ne doit pas verser dans une forme d'injonction partenariale. Mais tous les patients qui le souhaitent devraient avoir le choix de le devenir, et les professionnels doivent être en mesure d'accompagner cette évolution, ce qui demande une ouverture.

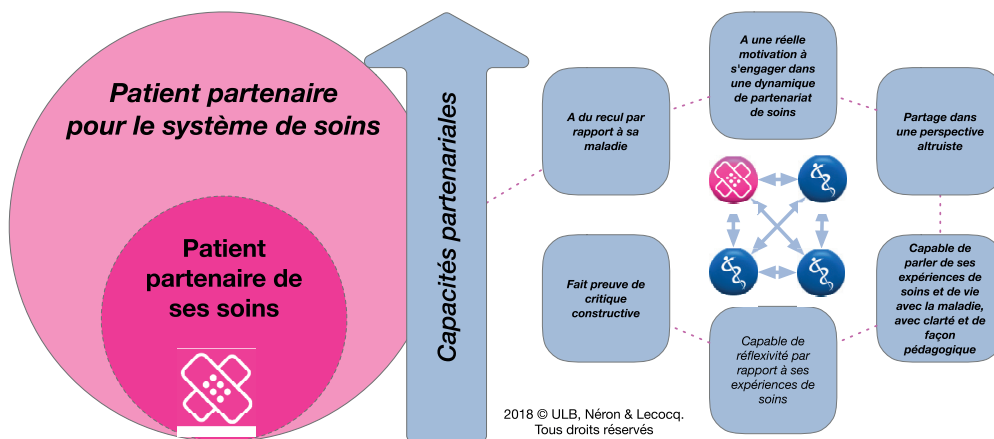


Figure 3 : Patient partenaire pour le système de soins

L'expérience des patients partenaires pour le système de soins ne doit pas non plus constituer l'unique guide en termes de changement. Le partenariat patient apporte une valeur ajoutée complémentaire aux autres méthodes et outils de gestion et d'amélioration de la qualité (évaluation des pratiques professionnelles, pratiques fondées sur les preuves, audits internes, externes, consultations... questionnaires de satisfaction, plaintes...). L'objectif du partenariat patient est de co-définir avec les professionnels des orientations partagées et des solutions consensuelles.

Pour toutes ces raisons, il est important de s'assurer d'un processus méthodique et réfléchi de partenariat patient, et d'évaluer de façon rigoureuse les projets, en considérant les éléments importants pour toutes les parties prenantes : patients partenaires ou non, professionnels et gestionnaires du système de santé. ■

* Cet article fait écho à celui paru dans la revue *Hospitals* : Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., ... Schetgen, M. (2017). Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, (4), 44-54.

- 1 **Projet de vie** : « Une représentation mentale que l'individu se fait de la vie qu'il souhaite pour lui et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. (...) D'un point de vue cognitif, il sert à l'orientation du comportement individuel à travers le temps et les circonstances. D'un point de vue existentiel, il est associé à la recherche d'une direction pour les décisions et d'un sens à donner au parcours de vie (...). (Le projet de vie) est opérationnalisé comme un ensemble organisé de buts personnels qui représentent les voies par lesquelles l'individu s'oriente vers la congruence entre sa vie actuelle et sa vie idéale. »⁽⁴⁾
- 2 **Définition du partenariat patient** proposée par l'ULB (publication à venir)
- 3 **Définition du patient partenaire** proposée par l'ULB (publication à venir)

BIBLIOGRAPHIE

1. Karakaya G, Umbach I. Analyse des traitements antihypertenseurs [Internet]. Mutualités Libres; 2014 sept. Disponible sur: http://www.mloz.be/files/hypertensionfr18092014_0.pdf
2. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Médicale Liège*. 2010;65(5-6):239-45.
3. Service public fédéral (SPF) Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Plan conjoint en faveur des malades chroniques, Des soins intégrés pour une meilleure santé [Internet]. Service public fédéral (SPF) Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement; 2015 oct p. 68. Disponible sur: http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf
4. Ibarra Arana CE. L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes [Thèse de Doctorat présentée devant la Faculté des Lettres]. [Suisse]: Université de Fribourg; 2006.
5. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. 18 mars 2015 [cité 27 mars 2015];S1(HS):41-50. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_150_0041
6. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, Van Cutsem C, Bustillo A, Laloux M. Le modèle de partenariat humaniste en santé. Un modèle de soins infirmiers co-construit par des patients partenaires et des professionnels. *Soins*. juin 2017;(816):17-23.
7. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Rech Soins Infirm* [Internet]. 2012 [cité 20 déc 2016];3(110):13-20. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RSI_110_0013
8. Georjin E, Lecocq D. Quelles sont les compétences du patient diabétique partenaire de ses soins? [Travail de fin d'études en vue de l'obtention du titre Master en Sciences de Santé Publique à finalité Gestion des établissements et services de soins Option Gestion des institutions: Hôpitaux, MRS, MRPA]. [Bruxelles]: Université libre de Bruxelles; 2017.
9. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A. Le patient partenaire des professionnels de la santé pour les exercices de simulation. *Perspect Soignante*. 12/17;(60):44-54.
10. Lefebvre H, Néron A, Lecocq D. Le patient partenaire de la recherche : une richesse pour faire progresser les soins et les services de santé. *Perspect Soignante*. sept 2018;(62):110-27.
11. Pomey M-P, 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* [Internet]. 29 avr 2015;2(1):29-42. Disponible sur: <http://pxjournal.org/journal/vol2/iss1/6>
12. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, Hesbeen W. Partenariat patient : fondements et questions éthiques. *Ethica Clin*. juill 2018;(89):4-14.