



# 4 manières d'améliorer le "partenariat" entre le professionnel de la santé et le patient

Une communication patient-médecin optimale, tout le monde le souhaite. Mais le chemin pour y arriver prend diverses formes. Augmenter la possibilité pour les professionnels de la santé et patients d'être de vrais partenaires dans la relation de soins est une piste sérieuse. Mais qu'appelle-t-on "patient partenaire" ? Qu'apporte-t-il aux soins de santé et pourquoi est-ce une piste d'avenir ? Focus sur des projets en cours.



Dan Lecocq

Paul a 74 ans et toute une vie derrière lui. Récemment, on lui a diagnostiqué un diabète. Sur papier, les recommandations médicales les plus évidentes sont un régime strict sans sucre, sans sel et de l'exercice physique. Oui mais voilà, même si Paul acquiesce devant son médecin, il n'envisage pas du tout de sacrifier la petite pâtisserie du samedi en compagnie de ses enfants et s'autorise déjà des écarts. De plus,

avec ses problèmes d'articulations à la hanche, l'activité physique semble compromise.

"Dans ce contexte-là, on aura beau délivrer toute l'information qu'on veut, on court le risque que Paul n'adhère pas du tout à son traitement, affirme Dan Lecocq, maître de conférences et chercheur à l'École de Santé Publique de l'ULB. C'est pourquoi la question d'une meilleure communication médecin-patient est dépassée ! Aujourd'hui, pour garantir l'adhésion aux soins, il faut aller dans une logique de

co-construction des objectifs avec le patient". Cela signifie qu'il faut dépasser un mode de communication "information" à sens unique pour aller vers un "partenariat" avec le patient. Comme le rappelle Dan Lecocq, c'est d'ailleurs une logique promue par la loi sur le droit des patients de 2002, qui met en avant la prise de décision et le consentement éclairés.

Mais quels sont les moyens pour aboutir à cette prise de décision partagée en se rappelant que la décision finale appartient au patient ? "Il faut tenir compte de ce que l'on nomme les savoirs 'expérientiels' de Paul : que connaît-on vraiment de l'expérience de santé de Paul, de sa vie au quotidien avec la maladie ?, avance Dan Lecocq. Sur base de ses expériences et en complément des savoirs scientifiques de son médecin, il est alors possible de co-définir des interventions adaptées aux priorités de Paul.

"En optant pour cette approche où d'emblée, les accompagnants professionnels optent pour la co-

définition des objectifs avec le patient pour une prise de décision partagée par rapport au traitement, on peut raisonnablement penser que le patient va être davantage susceptible d'adhérer aux soins qu'on va lui proposer", affirme le chercheur. Cette démarche permet de faire circuler de l'information dans les deux sens et dans une logique de partenariat en santé. "Dans le partenariat patient, l'information n'est pas l'objec-

tif de la relation existante entre le professionnel de la santé et le soigné. L'objectif de la relation entre l'équipe interdisciplinaire et le patient, c'est d'arriver à une prise de décision partagée." Le partenariat-patient est une forme d'empowerment et un pari sur lequel l'École de Santé publique de l'ULB a mis en collaborant à quatre projets interdépendants.

Il faut tenir compte des savoirs 'expérientiels' du patient : que connaît-on vraiment de son expérience de santé, de sa vie au quotidien avec la maladie ?

## 1 Former des "patients-partenaires"

A l'Hôpital Erasme, au service de néphrologie, 11 patients ont été recrutés pour entamer une formation de "patients-partenaires" avec la collaboration de l'Université de Montréal. Leur cycle de formation les prépare à travailler avec des professionnels de santé, pour collaborer au-delà de leurs propres relations de soins. Les patients vont apprendre comment partager leurs **savoirs expérimentiels** et les professionnels vont être formés pour apprendre à mobiliser ces savoirs. Les patients-partenaires ainsi formés vont par exemple être associés à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique ou participer à des projets de recherche. "Les futurs patients-partenaires ont un profil précis : il s'agit de personnes partenaires ou/et en voie d'être partenaires de leurs propres soins c'est-à-dire qui viennent à la consultation avec des questions complémentaires, qui ont tendance à discuter des options thérapeutiques", précise Dan Lecocq. Leur mission de partenariat se déroulera dans le cadre des structures – services et hôpital – qu'ils ont expérimentées en tant que patients.

## 2 Associer les patients dans les comités de sécurité et de qualité

Aux Centres Hospitaliers Jolimont, des patients-partenaires ont été associés aux comités qualité sécurité, mis en place dans le cadre d'une démarche d'accréditation des hôpitaux. Les patients ont par exemple participé à la réflexion sur la question de l'identification des patients afin que les professionnels de la santé s'assurent que les bons soins soient prodigués aux bons patients. Cela peut impliquer par exemple le port du bracelet, ce qui peut susciter diverses réactions. "C'est tout l'intérêt d'associer des patients-partenaires à la réflexion : sur base de leur vécu, de leur expérience, ils permettent **de penser différemment la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques** qui exigent de vérifier deux fois l'identité d'un patient, avec deux identifiants différents avant de lui prodiguer un soin", explique le chercheur. La collaboration avec les patients-partenaires débouche sur une information à l'attention des patients conçue différemment et adaptée à leurs besoins.

## 3 Inviter des patients dans les comités scientifiques

Les patients-partenaires sont associés comme co-chercheurs dans des comités scientifiques. L'idée est de faire appel à leur savoir expérimentiel. "On ne leur demande pas d'être des experts en méthodologie de la recherche mais **des capteurs/diffuseurs**

**d'expérience**, souligne Dan Lecocq. Par exemple, dans le cadre d'une recherche sur les interactions infirmières/patients avec un questionnaire à grande échelle, les patients co-chercheurs peuvent aider dans l'analyse et l'interprétation des résultats". Et parfois même suggérer une méthodologie différente de celle envisagée. Grâce aux remarques des patients-partenaires, il est possible d'analyser et interpréter différemment, de nuancer les choses et apporter un autre regard que ceux des enquêteurs. Et cela offre des pistes de recherche pour la suite. L'apport des patients-partenaires est aussi utile dans une phase qualitative, en croisant leur regard avec celui des prestataires de soins.

## 4 Intégrer des patients dans la formation des futurs professionnels de la santé

Un projet en gestation est, dès la rentrée académique de 2016, que les futurs professionnels de santé de l'ULB qui étudient sur le site Erasme soient rejoints par des patients-partenaires formés dans leurs séminaires de collaboration interprofessionnelle, un module de formation commun qui les met en contact avec les autres professions médicales. Pour le moment, les étudiants travaillent principalement sur base d'une situation de soins fictive sur papier. A Montréal, le même type de séminaires est organisé avec 13 facultés de santé, avec des patients-partenaires. On n'y discute pas d'un cas papier mais de l'expérience de santé du patient-partenaire qui est physiquement présent. La réaction du patient-partenaire face aux recommandations des futurs professionnels va les mettre face à une réalité concrète et vécue. Ces séminaires permettent, en situation réaliste, de **s'entraîner à une collaboration interprofessionnelle, sans mettre personne en danger**.

"Actuellement, quelles sont les structures de soins où des réunions multidisciplinaires sont organisées en présence du patient dans une logique de partenariat et de co-construction ? Elles existent, mais ne représentent pas une majorité", regrette Dan Lecocq. La plupart du temps, même si on se cantonne à l'information, elle est dispersée entre différents acteurs et délivrée par plusieurs professionnels qui, séparément, n'ont pas toujours tous les savoirs pour répondre aux questions du patient et pouvoir ajuster les choses en fonction de sa singularité. Pourquoi ne pas rencontrer le patient ensemble ?"



Stéphanie Brisson

stephanie.brisson@mlz.be