

UN MODÈLE POUR AMÉLIORER L'ADHÉSION AUX TRAITEMENTS,  
LA QUALITÉ DES SOINS ET RÉDUIRE LES COÛTS

# Le patient parte



**Dan Lecocq**

PhD(c) en sciences de la santé publique

Maître de conférences et chercheur<sup>1,2</sup>



**Hélène Lefebvre**

PhD en sciences de l'éducation

Professeure titulaire<sup>3</sup> et maître d'enseignement<sup>1</sup>



**André Néron**

Patient partenaire & collaborateur scientifique<sup>1,2</sup>



<sup>1</sup> École de Santé publique, ULB, Bruxelles

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

<sup>3</sup> Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

<sup>4</sup> Hôpital Érasme, ULB, Bruxelles

# naire

De nombreuses études ont démontré qu'impliquer le patient dans ses soins et leur organisation a des conséquences positives pour sa santé 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.

Dan Lecocq, Hélène Lefebvre, André Néron,  
Magali Pirson, Joëlle Nortier, Véronique Plennevaux,  
Laure Istas, Marie Blondeau, Martine Laloux,  
Marine Salou et Marco Schetgen

Dans un article du journal *Le Soir* du 13 mai 2016<sup>1</sup> intitulé «Les Belges peu fidèles à leur traitement», Frédéric Soumois revient sur l'audition des députés fédéraux à propos de l'observance au traitement. À la fin des auditions, les pistes de solutions évoquées ne sont pas innovantes: elles restent de l'ordre de l'information et de la sensibilisation des patients via les associations... «Des remèdes sans doute trop légers face à l'ampleur de la menace», conclut le journaliste du *Soir*.

Si on aborde la question sous l'angle de l'adhésion au traitement, différentes études montrent effectivement que, parmi les personnes qui vivent avec une maladie chronique, jusqu'à 50% sont non ou peu «observants» aux traitements proposés<sup>2</sup>. Cette «inobservance» entraîne des conséquences en matière de santé (comorbidités...) et une surconsommation importante de services (consultations urgentes et/ou répétées, (ré)hospitalisations, soins à domicile...) avec un coût économique élevé pour la société en général<sup>3</sup>.

Le centre de recherche en économie de la santé, gestion des institutions de soins et sciences infirmières de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) dispose depuis plusieurs années de données médico-économiques, respectivement selon la perspective du patient, de la sécurité sociale et de l'hôpital<sup>4</sup>, données qui seront analysées afin d'objectiver en Belgique l'impact économique de la non-adhérence au traitement dans le cadre de plusieurs maladies chroniques. Cette non-adhésion s'explique notamment par le décalage entre le projet de vie des patients et l'offre de soins, et par le manque d'intégration des services offerts. Des solutions sont proposées pour réduire cet écart. Faire du patient un partenaire de ses propres soins est une stratégie innovante et efficace pour contribuer à emporter l'adhésion au traitement du patient et vaincre l'«inobservance».

## SUR LE TERRAIN

«Neuf infirmiers sur dix trouvent les patients de plus en plus exigeants», publie *La Libre Belgique*<sup>5</sup> sur son site web un an plus tard, en relayant les résultats d'un sondage réalisé auprès de 800 infirmiers belges. «C'est encore pire pour leur famille», lit-on un peu plus loin dans l'article. Qu'est-ce qui amène les infirmiers à affirmer ces constats? Les patients viennent de plus en plus volontiers avec des questions, voire des demandes affirmées, entre autres grâce aux informations trouvées sur Internet. Cette situation déstabilise les professionnels. La pression engendre des problèmes de communication et de relation entre les patients et les infirmiers. L'article se conclut sur une note positive: les infirmiers demandent des solutions et des formations afin d'adapter leurs attitudes et leurs comportements pour accompagner les patients autrement. Un internaute commente: «Conclusion? (...) Les patients doivent prendre, si c'est possible, le contrôle de leur santé. (...) Les patients sont les seuls à ressentir ce qui se passe dans leur corps, ils connaissent leur histoire, c'est la première chose que le personnel devrait respecter. L'information doit se partager, car une relation constructive est la clé de la relation patients/soignants. Le patient est en droit de garder son libre arbitre!». C'est également ce que suggèrent des auteurs en science infirmière qui proposent de nouveaux modèles de soins infirmiers<sup>6,7</sup>.



**Magali Pirson**

PhD en sciences de la santé publique

Chargée de cours<sup>1</sup> et directrice<sup>2</sup>



**Joëlle Nortier**

Médecin spécialiste en néphrologie<sup>4</sup>



**Véronique Plennevaux**

Coordnatrice en soins néphrologiques<sup>4</sup>



**Laure Istas**

Quality & Safety Officer

Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS)



© D.R.



**Marie Blondeau**

Conseillère pédagogique  
Faculté de médecine  
ULB  
Bruxelles



**Martine Laloux**

Maître assistant  
Haute École Libre de  
Bruxelles Ilya Prigogine

Coordinatrice  
section soins infirmiers



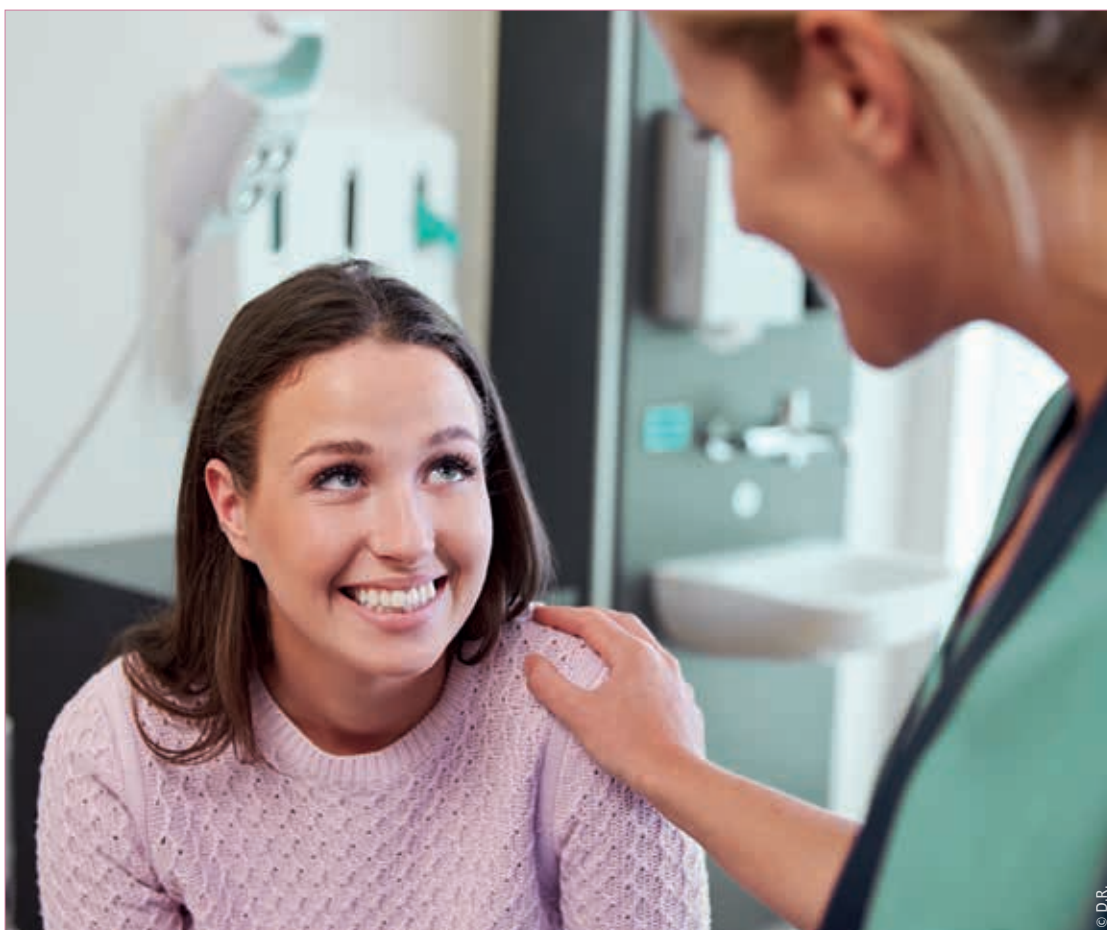
**Marine Salou**

Directrice  
Aidants Proches  
Bruxelles asbl



**Marco Schetgen**

Doyen  
Faculté de médecine  
ULB  
Bruxelles



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

## DES SOLUTIONS QUI NE SATISFONT PAS

Les pouvoirs publics sont conscients de la nécessité de réformer le système de soins de santé face aux défis actuels que représentent l'allongement de l'espérance de vie et la prévalence des maladies chroniques. Des mesures politiques sont prises pour améliorer la coordination des soins et la satisfaction des patients. Malheureusement, elles n'ont qu'un impact modeste sur le terrain. La Belgique est, selon certaines études, le pays européen où la collaboration est la moins bonne entre le généraliste et les autres praticiens<sup>8</sup>. L'intégration des soins et des services, notamment avec la création des réseaux de soins prescrite par l'autorité fédérale, soulève d'importants défis en termes de communication et de coordination. Une intégration des soins et des services s'impose, tout en prenant en compte la singularité de chaque patient. 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).

## ÉVOLUTION DE LA RELATION PATIENTS-INTERVENANTS EN SANTÉ

Pour bien comprendre le concept de PP et sa pertinence actuelle, rappelons comment il a émergé dans nos cadres de pensée et dans nos pratiques. L'engouement récent pour le PP s'inscrit dans la longue évolution socio-historique de la relation entre patients et professionnels de la santé, dont il constitue l'aboutissement.

Au cours du XIX<sup>e</sup> et surtout du XX<sup>e</sup> siècle, avec l'avènement des centres hospitaliers concentrant les savoirs biomédicaux, le paternalisme médical, fondé sur la bienfaisance s'installe. Le professionnel de la santé – et en particulier le médecin – est l'unique détenteur d'un savoir très technique qu'il dispense à un patient, réduit à la dépendance, ignorant la nature et la cause de sa maladie, ainsi que les moyens d'y remédier.

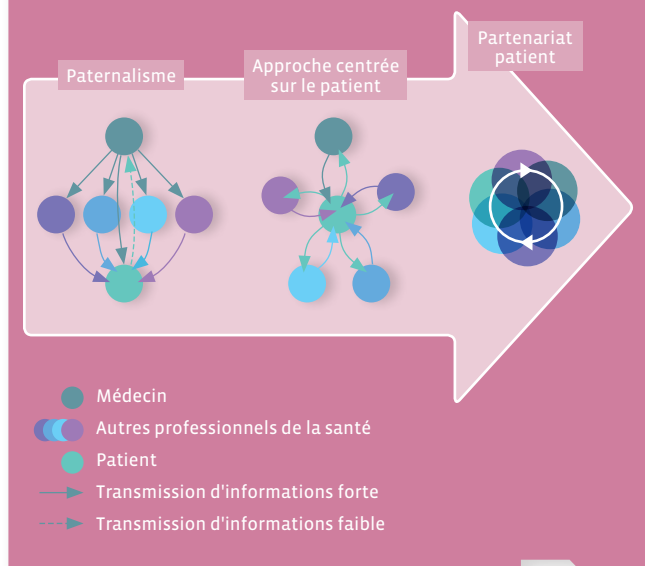
Certains professionnels de la santé critiquent ce modèle paternaliste dominant et commencent à réfléchir à des alternatives.

Au début des années 1970 se généralise la prise en compte de la dimension psychologique et émotionnelle de la maladie. La définition de la santé évolue progressivement. La pertinence de la collaboration interprofessionnelle s'impose.

Apparaît à la fin des années 1990 l'approche «centrée sur le patient», une pratique des soins qui implique d'informer le patient et de le consulter. En centrant les soins sur le patient, les professionnels de santé prennent enfin en compte les valeurs, les préférences et les besoins de ce dernier (Figure 1).

Figure 1

○ Évolution du paternalisme au partenariat patient  
(adapté d'après © ULB, Néron et Lecocq, 2017)



## UN AUTRE STATUT POUR LE 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 (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.

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 (pp) sont prises en compte ainsi que ses compétences de soins, au même titre que les savoirs et expertises du professionnel de la santé<sup>9-12</sup>.

## UN MODÈLE DE PP

L'ULB, inspirée par les travaux de l'Université de Montréal, a construit un modèle de PP 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 PP 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 PP, au moment de poser des choix, la décision appartient au pp 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»<sup>7,13\*</sup>.

\* Définition du PP proposée par l'ULB (publication à venir)

# WORLD FORUM FOR MEDICINE



13 – 16 NOVEMBER 2017  
DÜSSELDORF GERMANY

[www.medica-tradefair.com](http://www.medica-tradefair.com)

## Le monde de la médecine :

- Electromédecine / Technique médicale
- Technique de laboratoire / Diagnostic
- Physiothérapie / Orthopédie
- Produits de soins, consommables
- Technique de communication et d'information

**Vous voulez tout voir, tout savoir et tout vivre: il faut venir visiter le plus grand forum mondial de médecine à Düsseldorf!!**

**BE PART OF THE NO. 1!**



Plus d'informations :  
Fairwise BVBA  
Hubert Frère-Orbanlaan 213 \_ B-9000 Gent  
T: 09 245 01 68 \_ F: 09 245 01 69  
[info@fairwise.be](mailto:info@fairwise.be)



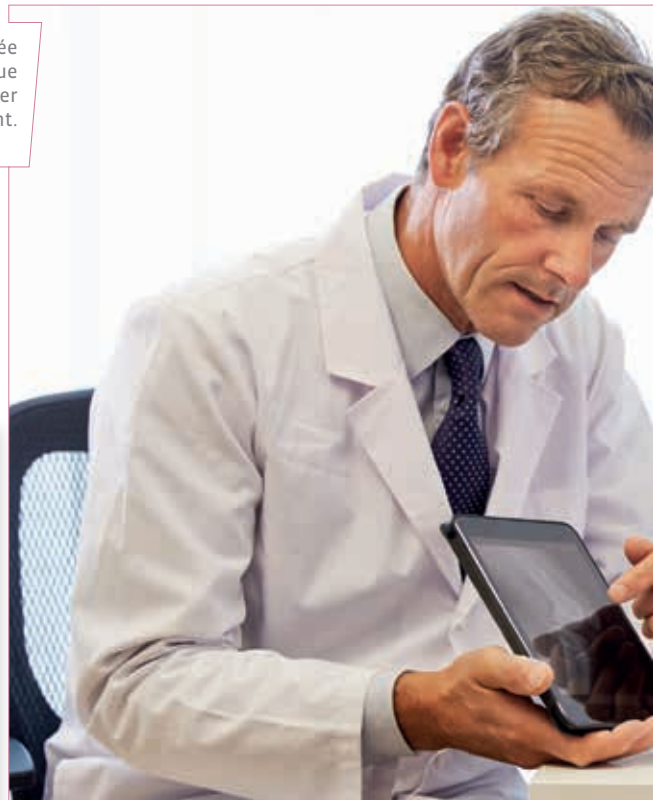
## LE pp DE SES SOINS

Selon le modèle de PP développé par l'ULB, un pp 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 pp de ses soins prend les décisions pour ce qui concernent ses soins<sup>\*</sup>. Les compétences du pp se développent depuis la phase de pré-diagnostic jusqu'à une vie en autonomie avec la maladie<sup>4</sup>.

L'approche « centrée sur le patient » implique d'informer et de consulter le patient.



\* Définition du pp proposée par l'ULB (publication à venir)



## Figure 2

○ Développement des compétences du patient au fil de son expérience de santé (adapté d'après Georquin et Lecocq, 2017)

**Autonomie:** se maintenir en santé, se remettre en question

Suivi: s'entourer, évaluer, prévenir

**Vie avec la maladie:** se (re)découvrir, se connaître, agir, expérimenter, adapter

**Choix du traitement:** décider, co-construire

**Diagnostic:** considérer la maladie

**Pré-diagnostic:** apprendre, s'informer, communiquer, collaborer

## LE PP POUR LE SYSTÈME DE SOINS

Un pp de ses soins peut devenir un pp 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, les patients partenaires pour l'amélioration de la qualité sont sélectionnés sur base de critères.

Le patient partenaire pour le système de soins de santé (pppSS) est avant tout un pp 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 pppSS 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.

Pour éviter toute confusion par rapport à la finalité poursuivie par le PP, qui n'est pas de la revendication ou de la défense de droits, nous avons comme ligne de conduite de ne pas travailler avec les associations de patients. Un patient présélectionné par des professionnels en vue de devenir pppSS et qui serait membre d'une association de patients devra démontrer, lors du recrutement, qu'il est capable d'adopter des attitudes et des comportements favorables à la co-construction avec des professionnels de santé.

1. Karakaya G, Umbach I. Analyse des traitements antihypertenseurs [Internet]. Mutualités Libres; 2014 sept. Disponible sur: [http://www.mloz.be/files/hypertensionfr18092014\\_o.pdf](http://www.mloz.be/files/hypertensionfr18092014_o.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](http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf)

4. Pirson M, Leclercq P. Un projet pilote d'évaluation des coûts par pathologie, le projet PACHA. Healthc Exec. sept 2014;(78):12-4.

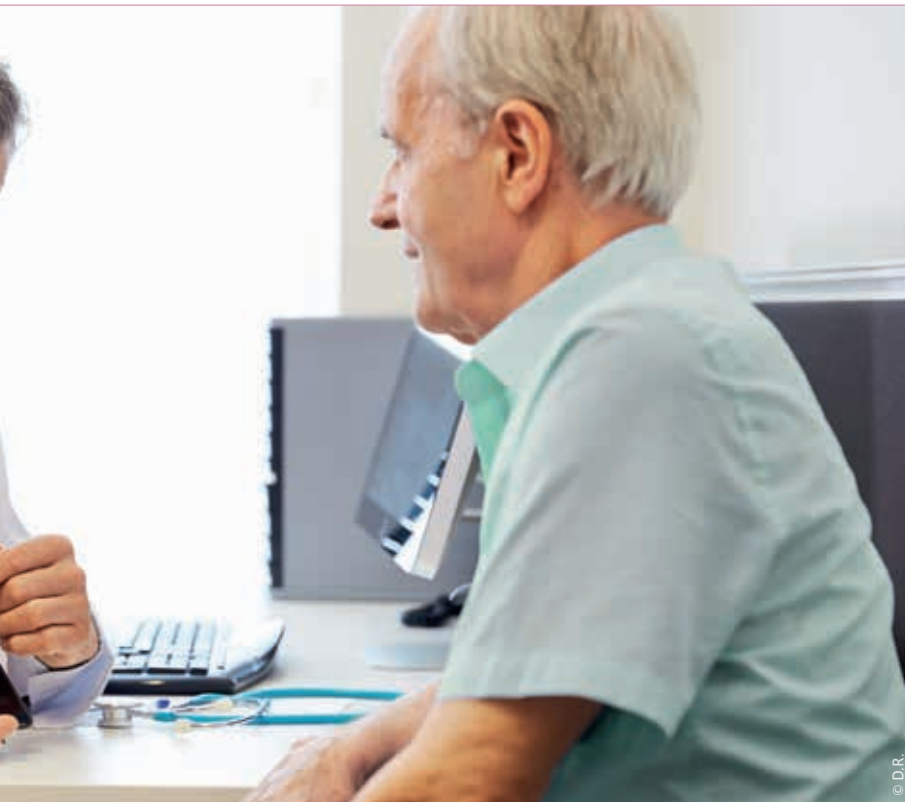
5. Berger S. Neuf infirmiers sur dix trouvent les patients de plus en plus exigeants (INFOGRAPHIE). La Libre Belgique [Internet]. 5 déc

2017 [cité 14 mai 2017]; Disponible sur: <http://www.lalibre.be/actu/belgique/neuf-infirmiers-sur-dix-trouvent-les-patients-de-plus-en-plus-exigeants-infographie-5914a446cd7002542c3dd9c>

6. Cara C, Gauvin-Lepage J, Lefebvre H, et al. Le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM : perspective novatrice et pragmatique. Rech Soins Infirm [Internet]. 13 juill 2016 [cité 16 févr 2017];(125):20-31. Disponible sur: [http://www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=RSI\\_125\\_0020](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RSI_125_0020)

7. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, et al. 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.

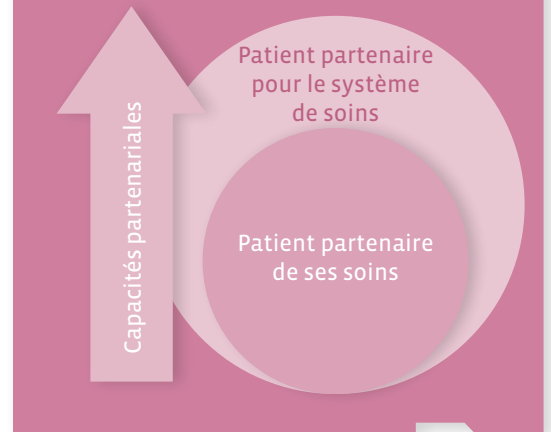
8. Loenen TV, Faber MJ, Westert GP, et al. The impact of primary care organization on avoidable hospital admissions for diabetes in 23 countries. Scand J Prim Health Care [Internet]. 2 janv 2016 [cité 27 avr 2017];34(1):5-12. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.3109/02813432.2015.1132883>



Les patients par ailleurs professionnels de santé (en activité ou retraités) devront pour leur part démontrer leur capacité à conserver le «point de vue» patient et à partager leurs expériences de patient et non de professionnel de santé.

### Figure 3

- Patient partenaire pour le système de soins (pppSS) (adapté d'après © ULB, Néron et Lecocq, 2017)



# 4<sup>TH</sup>

# HEALTHCARE CONFERENCE

## COLLABORATE TO INNOVATE?

26 OCTOBER 2017 - BRUSSELS

JOIN THE DISCUSSION: [WWW.VLERICK.COM/HC-HOSPITALS](http://WWW.VLERICK.COM/HC-HOSPITALS)

## ORIENTATIONS DE L'ACTION DES PPPSS

Plusieurs orientations peuvent être proposées au pppSS. Il peut être impliqué dans des activités de formation, de recherche ou d'amélioration de la qualité.

Les paragraphes suivants illustrent le cas d'un patient partenaire pour l'amélioration de la qualité (pppAQ)<sup>15</sup>.

Avant d'entamer le processus d'identification et de recrutement d'un pppAQ, l'établissement définit le mandat qu'il souhaite lui confier. Celui-ci définit dans ce mandat le thème de l'étude. 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 pppAQ prend fin automatiquement. Le pp pourrait se voir proposer d'autres mandats en fonction de son expérience des soins.

Une fois le mandat défini, les pppAQ sont identifiés, recrutés et formés.

• **L'identification des pp** est effectuée par des professionnels (cliniciens) formés au PP, 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 PP, au mandat suggéré et de la suite de la procédure de recrutement.

Le patient partenaire pour l'amélioration de la qualité (pppAQ) aura toujours été soigné dans l'établissement où il est appelé à collaborer avec les professionnels.

• **Le recrutement** est effectué par des personnes expertes en PP, 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 pppAQ.

Pour être pertinent dans contexte qui lui est proposé, le pppAQ aura toujours été soigné dans l'établissement où il est appelé à collaborer avec les professionnels. Un pppAQ 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 pppAQ 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 pppAQ 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'aïdant proche de la victime d'une erreur médicamenteuse.

Le patient identifié comme potentiel pppAQ 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 PP en général et du pppAQ en particulier. Il sera accompagné par un pp ayant une expérience dans le travail avec les professionnels de santé pour lui permettre de développer ses compétences de pppAQ.



© D.R.

9. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. [Internet]. Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS; 2014 oct p. 66. Disponible sur: [http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide\\_implantation1.1.pdf](http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf)

10. Jouet E, Las Vergnas O, Flora LG.

Patients' experiential knowledge recognition - a state of the art. Soc Delo - Fac Soc Work - Univ Ljubl [Internet]. avr 2012 [cité 15 févr 2017];Vol. 51(Issue 1-3):10-80. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00709072>

11. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. Acad Med J Assoc Am Med Coll. avr 2015;90(4):437-41.

12. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux

de 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](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_150_0041)

13. 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](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RSI_110_0013)

14. 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, MRP]. [Bruxelles]: Université libre de Bruxelles; 2017.

15. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, et al. 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>

# Le pp se développe en Belgique francophone

Plusieurs initiatives ont été mises en œuvre en Belgique francophone pour implanter le PP à différents niveaux du système de soins de santé. Chacune de ces initiatives a fait l'objet d'un accompagnement personnalisé par les équipes de l'ULB pour garantir le succès de l'entreprise. Jusqu'à présent, les résultats engrangés sont très positifs, ce qui encourage le déploiement de pp à grande échelle dans les milieux cliniques. Quelques exemples pour mieux comprendre.

## LES PPPSS, DES ACTEURS DE L'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

La volonté de transformer la relation entre patients et professionnels de santé autour de la notion de collaboration, de co-construction et le concept de partenariat a bouleversé le milieu de la santé et semble y trouver une résonance. À l'écoute des besoins du secteur, la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS) a décidé de proposer aux institutions de soins bruxelloises et wallonnes de travailler ensemble à ce sujet sous la forme d'un projet-pilote.

Considérant le modèle de PP tel que proposé par l'ULB comme un outil d'amélioration continue, la PAQS a mis en place son premier axe de travail sur cette base. Cet outil vise à impliquer le patient en tant que partenaire dans son processus de soins, à l'accompagner dans le développement de ses propres compétences et connaissances. Ce modèle permet également d'amener les professionnels des soins à entrer dans cette nouvelle démarche de co-construction avec les pp et leur famille.

En collaboration avec l'ULB, la plateforme accompagne et soutient les institutions volontaires. Ces établissements trouveront dans ce projet-pilote un lieu d'échanges de bonnes pratiques. Via ces échanges, la PAQS consolide les relations entre les acteurs des soins de santé. Les leçons de ce premier projet-pilote permettront de diffuser les acquis de cette démarche au reste du secteur.

## DES PPPSS EN NÉPHROLOGIE

Le projet vise à intégrer au cours de l'accompagnement multidisciplinaire des patients présentant une insuffisance rénale chronique (IRC), des pp désireux de partager leurs savoirs expérimentiels face à la maladie rénale chronique et leurs pratiques d'auto-soignant. Il se base sur le partenariat avec des pp recrutés dans le service et a pour ambition d'améliorer la qualité des programmes spécifiques de soins par le biais d'une pratique collaborative.

Le processus initial de recrutement de pppSS s'est déroulé d'octobre 2015 à janvier 2016 en appliquant la méthodologie préconisée par des modèles de PP.

Plusieurs axes de développement sont poursuivis pour faire de chaque patient qui le souhaite un pp de ses propres soins.

Plusieurs actions ont été entreprises, dont notamment l'implication de pp dans des ateliers d'éducation thérapeutique destinés aux patients en trajet de soins IRC du service et basés sur le programme français E'DIRE, réalisé par Néphrolor (réseau lorrain de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique) en partenariat avec éduSanté<sup>16,17</sup>.

Après un premier entretien motivationnel pour définir les objectifs éducatifs avec le patient, le programme se décline sous forme d'ateliers collectifs extrahospitaliers co-animés en tandem par un professionnel de santé

(diététicien(-ne), infirmier(-ère), kinésithérapeute, pharmacien(-ne) clinicien(-ne) formé(e) s aux outils éducatifs de E'DIRE) et par un pp.

Ces ateliers sont entrecoupés de rencontres individuelles pour évaluer les acquis et l'état d'avancement du projet personnel. Un rapport du bilan éducatif est envoyé au néphrologue et au médecin généraliste du patient. Cette initiative de PP a été évaluée très positivement par l'ensemble des acteurs<sup>16</sup>.

## DES PPPSS POUR LA FORMATION DES ÉTUDIANTS, FUTURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Parmi les pp, certains peuvent être intégrés à la conception et à l'opérationnalisation de formations des (futurs) professionnels de santé.

Depuis 2013, les facultés du Pôle Santé de l'ULB ont mis sur pied des séminaires de formation à la pratique interprofessionnelle<sup>18</sup>. Pour offrir aux patients des soins de meilleure qualité, plus efficaces



© D.R.



et sécurisés, tous les acteurs de santé doivent être capables de travailler en équipe, démontrer une bonne connaissance des rôles revenant aux autres professions et une attitude positive vis-à-vis de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire<sup>19</sup>.

Les étudiants concernés terminent leurs études en médecine, pharmacie, kinésithérapie, ostéopathie et santé publique, auxquels se sont ajoutés en 2014 les étudiants en Soins Infirmiers de la Haute École libre de Bruxelles Ilya Prigogine.

Le partenariat en milieu universitaire ne s'improvise pas: il nécessite une méthodologie rigoureuse et une formation spécifique des patients, des professionnels et des enseignants au PP. Il s'agit d'un nouveau paradigme et d'une réelle opportunité pour développer le partenariat de soins dans la pratique clinique de nos étudiants, en l'implémentant dans la philosophie et les projets pédagogiques de nos facultés en santé.

En 2017-2018, lors des séminaires, les étudiants des filières de santé (plus de 600 étudiants) travailleront en sous-groupes interdisciplinaires pour proposer un plan d'intervention interprofessionnel sur base de vignettes cliniques. L'intégration généralisée de pp formateurs dans chaque sous-groupe permettra de renforcer cet exercice et de développer les compétences de nos étudiants (communication et collaboration interprofessionnelles et reconnaissance du patient comme partenaire de ses propres soins).

L'objectif est d'amener les étudiants à concevoir le patient comme partenaire privilégié et reconnu comme détenteur de savoirs expérientiels essentiels à un accompagnement adéquat. Cet objectif s'inscrit dans l'esprit des profils d'enseignements des facultés/école du Pôle Santé qui mettent déjà en évidence le rôle de la communication avec le patient, sans encore aller jusqu'au PP.

## DES AIDANTS PROCHES PARTENAIRES (APP)

L'asbl Aidants Proches Bruxelles travaille au développement d'une plateforme web à destination des Aidants Proches. L'évolution technologique (TIC) fournit aux Aidants Proches une mine d'informations, de possibilités de soutien et d'échanges qui ne demandent qu'à être développées. Les échanges d'informations et interconnexions entre les individus progressent. Néanmoins, il n'existe pas d'outil web spécifique à destination des Aidants Proches, qui se sentent souvent seuls et démunis face aux défis qu'ils affrontent.

Le projet de plateforme intitulé «Mon Réseau Aidants», entend leur apporter une réponse. Il vise à renforcer les liens entre les intervenants formels et informels au domicile des personnes en situation de dépendance, de favoriser la création de liens d'échanges et d'entraide entre les Aidants Proches, et de mettre à disposition des ressources documentaires et informatives liées au maintien des personnes à domicile.

Pour mettre en place un outil en phase avec ses futurs utilisateurs, l'asbl a choisi de collaborer avec l'ESP (École de Santé Publique - ULB) afin de mettre en œuvre une méthodologie d'empowerment qui permet de réellement co-construire le projet «Mon réseau Aidants Proches» avec des app. C'est pourquoi le modèle de PP, qui propose le plus haut degré d'implication des aidants proches a été retenu.

La démarche «app» intervient à trois moments clés.

Cette co-construction a d'abord été rendue possible par l'intervention de l'ESP pour guider le recrutement des app ainsi que leur formation. Après avoir éveillé, formé les acteurs du projet au modèle partenariat-Aidants Proches, défini les mandats de base des app et identifié des app susceptibles de les occuper, une petite dizaine d'app ont rejoint l'équipe de professionnels du projet. Les app ont commencé à participer à toutes les étapes du projet - dans une logique de co-construction avec les professionnels du projet - en apportant leurs savoirs expérientiels. Le projet en cours de déploiement se développe toujours avec cette co-construction des professionnels et des app pour chaque étape: l'amendement du cahier des charges de l'outil, le design via la mise en œuvre de bêta-testing, l'organisation de l'information sur la plateforme, la validation des ressources sélectionnées, etc.

L'ESP a également accompagné la formulation, en partenariat avec un app pour la recherche, d'un devis méthodologique permettant d'analyser les besoins et les attentes des Aidants Proches de la Région de Bruxelles-Capitale.

Enfin, l'ESP organisera l'évaluation du projet, en mesurant l'impact de la démarche de partenariat sur le projet et en analysant dans quelle mesure les services offerts par la plateforme répondent aux besoins exprimés. Les app seront sollicités au préalable pour co-définir les indicateurs les plus pertinents.

16. Nortier J, Plennevaux V, Hougardy J, et al. Le trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique: développement et perspectives. *Rev Med Brux.* 2017;38:271-8.
17. Ayav C, Empereur F, Kessler M. Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique? *Néphrologie Thérapeutique* [Internet]. 1 févr 2013;9(1):26-31. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1769725512005214>
18. Blondeau M, Schetgen M, Schellens PJ, et al. Mise en place de séminaires de collaboration interprofessionnelle en santé, Initiative du Pôle Santé de l'Université libre de Bruxelles. In *Brest, France; 2015* [cité 28 août 2017]. p. 285-90. Disponible sur: [http://www.colloque-pedagogie.org/sites/default/files/colloque\\_2015/Actes-QPES2015.pdf](http://www.colloque-pedagogie.org/sites/default/files/colloque_2015/Actes-QPES2015.pdf)
19. Hammick M, Olckers L, Champion-Smith C. Learning in interprofessional teams: AMEE Guide no 38. *Med Teach.* janv 2009;31(1):1-12.



**ANTOINE Dominique**  
SA VITIELLO  
Secrétaire

087/69.27.40 Bureau  
sa@savitiello.com

Rue de Nazareth, 11  
4651 BATTICE

## LE PP, POUR TOUS ET POUR TOUT RÉSOUDRE?

Le PP est une piste de solution parmi d'autres aux défis en termes de santé. 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, qui demande une ouverture.

Considérant les patients partenaires de leurs propres soins, les modèles de PP pourraient être considérés comme «élitistes».

Des effets déformants pour la qualité des soins seraient susceptibles d'apparaître si les solutions dégagées pour le système de santé l'étaient exclusivement sur base de l'expérience des patients les plus instruits, les mieux capables d'exprimer leur vécu et de relater leurs expériences... Les solutions proposées ne prendraient pas en compte l'ensemble des patients.

Le processus de sélection des patients comporte en effet des limites, qu'il est important de prendre en compte pour qu'elles ne deviennent pas des biais. La sélection des patients doit donc intégrer des éléments comme le genre, l'âge, le niveau socio-économique, la diversité culturelle pour constituer, le cas échéant, un échantillonnage de pppSS reflétant la diversité de la population de patients.

L'expérience des pppSS ne doit pas non plus constituer l'unique guide en termes de changement. Le PP 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 PP 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 PP, et d'évaluer de façon rigoureuse les projets. Des méthodes mixtes, impliquant à la fois la mesure d'indicateurs de processus et de résultats ainsi qu'une appréciation qualitative des projets, seront mises en œuvre, en considérant les éléments importants pour toutes les parties prenantes: patients partenaires ou non, professionnels et gestionnaires du système de santé. 🌱

Le processus de sélection des patients partenaires a des limites qu'il faut prendre en compte.



## De patiënt-partner

- Tal van studies hebben aangetoond dat, als de patiënt betrokken wordt bij zijn zorgtraject en bij de zorgorganisatie, er positieve gevolgen uit voortvloeien voor de gezondheid van de patiënt zelf en voor het gezondheidszorgsysteem. Het idee dat in dit artikel wordt ontwikkeld, is om verder te gaan dan de 'patiënt-gerichte' benadering door van de patiënt een partner te maken van de professionele zorgverstrekkers en zo samen de uitdagingen van de volksgezondheid het hoofd te bieden.
- Geïnspireerd door onderzoek gevoerd aan de Universiteit van Montreal (Canada), heeft de ULB een model voor patiënt-partnerschap opgebouwd. Het is de bedoeling om op die manier de patiënten in grote mate te betrekken bij hun zorgtraject en bij de organisatie van het zorgsysteem.
- In Franstalig België werden verschillende initiatieven genomen om dit patiënt-partnerschap te implementeren op verschillende niveaus in het gezondheidszorgsysteem. Om de kansen op slagen te maximaliseren, werd elk initiatief begeleid door teams van de ULB. De eerste resultaten zijn positief.