

LE PARTENARIAT PATIENT : UNE PRATIQUE COLLABORATIVE INNOVANTE INCLUANT LE PATIENT PARTENAIRE

Les progrès scientifiques, indiscutablement bénéfiques, génèrent aussi souffrance, plaintes et conflits. Le modèle biomédical, centré sur la maladie, et son corollaire, l'evidence based medicine, ont mené trop souvent à une déshumanisation des soins. Les patients dénoncent une médecine technocratique incapable de les entendre dans leur singularité. Du côté des soignants, l'accroissement du burn out témoigne d'un profond malaise lié à une perte de sens. Le véritable défi est donc de fonder le soin à la fois sur les données probantes et sur les valeurs, afin de relier la science aux personnes.

Martine Laloux, coordinatrice formation en soins infirmiers (Haute École libre de Bruxelles Ilya Prigogine), psychothérapeute (maison médicale Santé plurielle). **André Néron**, directeur du Bureau partenariat patient (Pôle Santé ULB), collaborateur scientifique (École de santé publique, ULB). **Dan Lecocq**, maître de conférences (École de santé publique, ULB), maître assistant (Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine).

Pour renforcer la performance de notre système de santé, les experts recommandent aujourd'hui de travailler simultanément sur quatre objectifs : améliorer la santé des populations, maîtriser les coûts, améliorer l'expérience vécue par les patients au sein du système, et améliorer le bien-être au travail des professionnels de la santé¹.

De nouvelles stratégies de soins émergent en réponse aux préoccupations de la clinique et aux attentes sociétales. Le partenariat patient est l'une d'entre elles. Cette expression est de plus en plus utilisée dans les milieux cliniques, pédagogiques et politiques, mais chacun semble lui accorder une signification différente à tel point qu'il est nécessaire de préciser ce qu'elle recouvre en contexte.

D'une part, les motivations de l'implication des patients peuvent être guidées par des considérations diverses : utilitaristes, pragmatiques, humanistes. D'autre part, les degrés d'implication peuvent être différents.

Avec la collaboration d'André Néron, pionnier du partenariat patient qui a travaillé à l'Université de Montréal et rejoint l'ULB en 2017, inspirée par les travaux réalisés par différentes universités québécoises, l'ULB a développé un modèle de « partenariat patient » tenant compte des particularités locales et européennes. Dans ce modèle, le partenariat patient renvoie à un haut degré d'implication des patients dans la relation de soin. Il y est défini comme la « *coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de coconstruire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de coapprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée* »².

On qualifie dans ce cas le patient de « partenaire de ses propres soins ». Il peut également être impliqué dans un projet d'amélioration de la qualité des soins, de formation ou de recherche.

1. T. Bodenheimer, C. Sinsky, « From Triple to Quadruple Aim : Care of the Patient Requires Care of the Provider », *Annals of Family Medicine*, n°12, 2014.

2. M. Flao et al., *Le partenariat patient : analyse de concept*, mars 2018 (non publié).

Un contexte favorable

Depuis le XIX^e et en particulier au XX^e siècle, les centres hospitaliers concentrent les savoirs biomédicaux, renforçant ainsi le paternalisme médical fondé sur la bienfaisance. Les progrès médicaux et technologiques renforcent la considération sociale pour les soignants qui, eux, possèdent les connaissances et savoir-faire nécessaires à la mise en œuvre thérapeutique des résultats des travaux des scientifiques³.

Les fondements

Un des principes moteurs du partenariat patient est l'autonomie du patient : il est reconnu comme un être libre de prendre des décisions, en matière de santé comme en toute circonstance, pour peu qu'il ait été correctement informé⁴ et qu'il ait les capacités cognitives appropriées à sa situation.

L'objectif du partenariat patient est un haut degré d'implication des patients dans leurs soins. « *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.* »⁵

Un patient partenaire de ses soins est 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 concerne ses soins à l'issue d'un processus de concertation avec les professionnels de santé* »⁶. Les compétences du patient partenaire de ses soins se développent depuis la phase de prédiagnostic jusqu'à une vie en autonomie avec la maladie. ■

Le milieu du XX^e siècle est caractérisé par une accélération des progrès médicaux et une remise en cause générale des figures d'autorité sociétales y compris médicales. L'augmentation du nombre de patients vivant avec au moins une maladie chronique, l'amélioration du niveau d'éducation et la

survenue de la société de l'information participent à une modification des rapports de force entre les soignants et les patients. La relation de type paternaliste devient obsolète. Le terme de démocratie sanitaire apparaît. La Déclaration d'Alma Ata (Organisation mondiale de la santé, OMS, 1978) reconnaît les droits des citoyens et des patients à la participation à l'élaboration et la mise en œuvre de politiques de santé, à l'organisation de l'offre de soins. La Charte d'Ottawa (OMS, 1986) invite les patients et leur famille à une plus grande participation dans les soins de santé.

Au XXI^e siècle, les modèles de soin biomédicaux (*cure*) coexistent avec les modèles holistiques biopsychosociaux (*care*). La relation de soins quant à elle se situe entre le modèle ontologique scientifique dans lequel la maladie est traitée comme une entité à part entière indépendante de la personne, et le modèle hippocratique à visée plus humaniste, dans lequel la maladie fait partie des objets naturels du monde⁷.

En Belgique, la loi de 2002 relative aux droits des patients laisse la place au modèle participatif en mentionnant, entre autres, le respect de l'autonomie du patient, le droit à des soins de qualité qui répondent à ses besoins, l'obligation de son information complète et l'obtention de sa concertation.

En 2016, la ministre de la Santé publique et des Affaires sociales pose des caractéristiques du trajet de soins, parmi lesquelles elle cite « *le patient comme partenaire actif du processus de décision concernant le suivi de son trajet de traitement. Son entourage y est également étroitement associé* ». Impliquer le patient dans les soins constitue donc une piste d'amélioration de la performance du système de soins de santé. Les auteurs

Impliquer le patient dans les soins constitue une piste d'amélioration de la performance du système de soins de santé

3. D. Lecocq, H. Lefebvre, A. Néron, M. Pirson, J. Nortier, V. Plennevaux, M. Laloux, M. Schetgen, « Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts », *Hospitals.be*, n° 4, 2017.
4. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, « Moral dilemmas », *Principles of biomedical ethics*, 7^e éd., Oxford University Press, 2013.
5. D. Lecocq et al., op cit.
6. D. Lecocq et al., op cit.
7. G. Lopez et al. « Partenariat patient/soignant. Un espace transitionnel au sein d'un Ifsi/Ifas », *Gestion hospitalière*, n° 587, 2019.

relèvent que de nombreux patients préfèrent être impliqués dans leurs soins en général. En tant que seule personne physiquement présente tout au long du parcours de soins, le patient est une personne-ressource disponible et détentrice d'informations contextualisées. Des patients qui font l'expérience répétée de procédures de soins sont particulièrement à même de détecter des incohérences et interviennent parfois pour éviter un dommage⁸.

Cadre conceptuel

Une coopération pour une prise de décision concertée. Le partenariat patient reconnaît la complémentarité des savoirs des professionnels de santé et des patients partenaires. Les professionnels ont développé leurs compétences d'experts des maladies à travers leur formation de base, leur parcours de formation continue et leurs expériences cliniques. Le patient a pour sa part développé son expertise de la vie avec sa maladie au fil du temps, mais a aussi acquis des savoirs scientifiques utiles à sa situation, savoir acquis de sa propre initiative et par ses contacts avec le système de soins. Par le dialogue, la complémentarité de leurs savoirs permet des coapprentissage et la coconstruction d'un projet de soins personnalisé inscrit dans le projet de vie du patient. Le partenariat patient se distingue de l'approche « centrée patient » où le leadership est assuré par les professionnels, ainsi que de l'approche militante « défense des droits des patients » où le leadership est assuré par le patient.

Dans le partenariat patient tel que défini ici, on parle de coopération. La prise de décision est concertée, la décision finale appartenant au patient ou à son aidant proche partenaire en cas d'incapacité pour le patient de prendre une décision pour lui-même.

Une éthique du care

La démarche de partenariat patient repose sur la volonté d'une compréhension partagée de la situation du patient. La compréhension partagée introduit un dialogue délibératif entre toutes les parties prenantes, afin de coconstruire un projet d'accompagnement du patient en lien avec son projet de vie, dans une dynamique de coapprentissage, de partage de pouvoir et de responsabilités. La réciprocité dans la dy-

namique de soins est créée dès le début de la démarche⁹. Le partenariat patient s'inscrit dans le paradigme du *care*, que Joan Tronto définit comme une « *activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* »¹⁰.

Tout comme l'humanisme soignant¹¹, le partenariat patient se fonde sur « *l'intention d'une éthique de la relation à autrui qui l'anime* » avec la volonté de ne pas confondre le sujet qu'est le malade avec l'objet qu'est sa maladie, de faire exister l'autre en tant que sujet dans la relation, et le souci de la singularité du sujet, soignant comme soigné. Le partenariat patient prolonge cette volonté dans l'action en garantissant « *que les gestes posés le sont authentiquement, spécifiquement par une personne singulière à une autre personne singulière, dans la réalité de ce que l'une et l'autre sont et ressentent actuellement* »¹².

Une démarche pragmatique

Le partenariat patient nécessite une organisation du travail et des institutions propices au travail d'équipe, parce que « *travailler ensemble, c'est raisonner ensemble* »¹³, et sans une organisation propice au « raisonner ensemble », aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer. Les échanges entre professionnels et entre professionnels et patients s'inscrivent dans une démarche réflexive de coapprentissage qui leur permet de se transformer eux-mêmes et de transformer les pratiques et le contexte. L'autodétermination du patient s'exerce tout au long de l'accompagnement qui lui est proposé, chaque fois que des choix doivent être opérés en matière de santé.

Pour le professionnel il ne s'agit pas de « s'effacer », mais de reconnaître les motivations intrinsèques du patient comme prioritaires, car ce sont elles qui vont lui permettre d'accéder à un mieux-être « *pour que son histoire reste la sienne* »¹⁴. Les professionnels de santé sont là pour rétablir la « capacité » du patient à réaliser son projet de vie¹⁵. Il s'agit de transformer la liberté formelle du patient, le libre choix de faire ou de ne pas faire quelque chose, en liberté réelle en lui offrant d'examiner avec lui et de renforcer son « pouvoir faire », ses propres capacités, pour être capable d'agir conformément à son projet de vie¹⁶.

- 8.. K.T. Unruh, W. Pratt, « Patients as actors : the patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors », *International Journal of Medical Informatics*, n° 76.
- Cité par D.L.B. Schwappach, « Engaging Patients as Vigilant Partners in Safety : A Systematic Review », *Medical Care Research and Review*, 67(2), 2010.
9. D. Lecocq et al., op cit.
10. J.C. Tronto, H. Maury, L. Mozère, *Un Monde vulnérable : pour une politique du care*. La Découverte, 2009.
11. W. Hesbeen, *Humanisme soignant et soins infirmiers*. Un art du singulier, Elsevier Masson, 2017.
12. M. Dupuis, « Pour une métaéthique des soins infirmiers. Quelques indications introductives », *Recherche en soins infirmiers*, n° 121, 2015.
13. W. Hesbeen, op cit.
14. J.-M. Longneaux, « Et si l'autonomie était une illusion ? », *Ethica Clinica*, n° 77, 2015.
15. D. Lecocq, H. Lefebvre, A. Néron, W. Hesbeen, « Partenariat patient : fondements et questions éthiques », *Ethica Clinica*, n° 89, 2018.
16. H. Doucet, A. Duplantier, « L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes », *Éthique & Santé*, n° 14, 2017.

Des prérequis

Travailler de manière concertée en incluant le patient partenaire nécessite l'acquisition de compétences :

- Clarifier les rôles et responsabilités par rapport aux soins et à l'accompagnement du patient partenaire et, le cas échéant, un aidant proche partenaire.
- Travailler en équipe en favorisant le fonctionnement efficace de l'équipe, établir et maintenir des relations de travail en partenariat avec les autres professionnels et le patient partenaire pour améliorer la qualité et la sécurité des soins.
- Communiquer avec les autres de façon efficace, respectueuse et réceptive en adoptant des attitudes et en manifestant des comportements humanistes.
- Gérer ou résoudre les conflits de manière efficace, avec ou entre les professionnels incluant le patient partenaire.
- Démontrer un leadership collaboratif, établir et maintenir des relations de travail de collaboration et de coopération avec les autres professionnels, les patients et les familles.
- Travailler dans le cadre réglementaire, déontologique et intégrer sa pratique dans une réflexion éthique incluant l'humanisme soignant.

D'après le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (www.cihc.ca), le Regroupement des intervenants francophones en santé et en services sociaux de l'Ontario (www.rifssso.ca) et D. Lecocq et al. (op cit).

S'il démontre ou développe des compétences complémentaires, un patient partenaire de ses propres soins peut devenir un patient partenaire pour le système de santé (au niveau micro dans les services de santé, méso dans l'amélioration de l'organisation et de la qualité des services, macro dans l'élaboration et l'évaluation des politiques de santé), ainsi que pour l'enseignement et la recherche.

Le Bureau partenariat patient de l'ULB propose une méthodologie afin d'identifier des patients partenaires de leurs propres soins, les recruter et les former pour ces niveaux d'implication. Les capacités attendues de ces patients sont : pouvoir parler de leurs expériences de soins et de vie avec leur maladie en s'exprimant clairement et en se racontant pédagogiquement, avoir du recul par rapport à leur maladie, partager dans une perspective altruiste, faire preuve de critique constructive, être capable de réflexivité par rapport à leurs expériences de soins, avoir une réelle motivation à s'engager dans une dynamique de partenariat patient et d'amélioration de la qualité des soins.

L'approche doit être rigoureusement encadrée tant sur le plan méthodologique que sur celui des ressources qui lui sont allouées, en ce compris la question du statut et de la rémunération des patients partenaires. Elle doit aussi être associée à des mesures organisationnelles et po-

litiques en faveur de la qualité de vie au travail des professionnels.

Points d'attention

Premièrement, le partenariat patient n'est pas là pour tout résoudre, mais c'est une piste innovante et importante parmi d'autres pour répondre aux défis en matière de santé.

Attention à ne pas basculer dans une « injonction partenariale », en contraignant un patient à être partenaire de ses propres soins si ce dernier ne le souhaite pas¹⁷. Une étude suisse souligne qu'avant même de souhaiter être partenaires, les patients veulent être considérés comme sujets de la relation de soin¹⁸. Le partenariat patient ne peut pas non plus être un prétexte pour transférer la responsabilité exclusive des soins sur les patients.

Si le partenariat patient remet en question les rôles traditionnels des deux parties, et en particulier la position de « pouvoir » qu'occupent les professionnels de santé, l'engagement du patient dans la dynamique doit être volontaire. Certains patients peuvent souhaiter ne pas être partenai-

Avant même de souhaiter être partenaires, les patients veulent être considérés comme sujets de la relation de soin.

17. D. Lecocq et al., op cit.

18. B. Schaad et al., « Patients : sujets avant d'être partenaires », *Revue Médicale Suisse*, n° 13, 2017.

res de leurs soins et leur autonomie doit être respectée. Mais tous ceux qui le souhaitent devraient avoir l'opportunité de l'être. Le rôle des professionnels est de créer les conditions pour permettre le partenariat, de discuter de cette possibilité et de respecter le choix du patient. Ils doivent en outre se rappeler que le choix est effectué à un moment et dans un contexte donné.

Le partenariat patient est une démarche exigeante pour les professionnels.

Respecter les décisions du patient ne signifie pas pour autant se plier à sa volonté sans échanges. Les professionnels de santé sont libres d'exprimer une opinion divergente par rapport à celle du patient, non pas dans l'idée de le convaincre à tout prix, mais bien dans la logique d'une compréhension partagée. Pour sa part, le patient partenaire s'engage avec le souci d'entendre et de comprendre le point de vue des professionnels. Il s'agit d'arriver à définir un objectif commun au-

Pour sa part, le patient partenaire s'engage avec le souci d'entendre et de comprendre le point de vue des professionnels.

quel vont concourir les deux parties. Le patient doit donc être informé et accepter ce cadre pour qu'une véritable coopération soit possible.

Deuxièmement, le partenariat patient est une démarche exigeante pour les profes-

sionnels. Lors du dialogue délibératif, les valeurs et les aspirations des deux parties peuvent se révéler très différentes. Le choix du patient partenaire peut confronter les professionnels à leurs propres peurs : peur de souffrir, peur de mourir ou de « mal mourir », peur de se sentir en échec ou impuissant, peur de perdre le contrôle, de perdre le pouvoir et d'être remis en cause, etc.

Cela renvoie l'accompagnant professionnel à sa capacité personnelle, liée à des facteurs intrinsèques à sa personne, à son parcours de vie, mais également au contexte particulier dans lequel il travaille, de respecter la décision du patient.

Troisièmement, la démarche de sélection des patients partenaires pour la qualité des soins et des services et pour l'enseignement pourrait être considérée comme élitiste.

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. Pour constituer un échantillonnage reflétant la diversité de la population de patients, la sélection des patients doit donc intégrer des éléments comme le genre, l'âge, le niveau socioéconomique, la diversité culturelle. Dans le partenariat patient, il n'est pas non plus question de « professionnaliser » le patient comme le font certaines institutions.

Quatrièmement, la question des conditions favorables au partenariat patient se pose.

Affirmer la liberté formelle d'établir une relation de partenariat patient ne signifie pas pour autant qu'il s'agit d'une liberté réelle : pour permettre l'exercice de cette liberté, la capacité des deux parties à s'engager et à faire vivre le partenariat patient doit être interrogée. Le contexte dans lequel ils évoluent va conditionner l'exercice du partenariat patient. La culture de l'institution est-elle favorable ? Le partenariat patient s'inscrit-il dans la stratégie de l'institution et bénéficie-t-il du soutien de la hiérarchie ? Un espace-temps partagé est-il organisé sur le plan institutionnel pour permettre les rencontres ? Des outils sont-ils mis à disposition ?

Instaurer une dynamique de partenariat patient ne s'improvise donc pas et relève d'un changement de paradigme dans les milieux cliniques qui pousse à interroger les valeurs de l'institution pour les clarifier ou les réactualiser, et les intégrer dans sa culture, sa stratégie, sa structure et son organisation, afin d'éviter d'éventuels conflits de valeurs tels que, par exemple, des professionnels écartelés entre celles de leur institution et celles qui sous-tendent le partenariat patient. Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant pour le partenariat patient afin d'en garantir sa pérennité¹⁹ et, pour reprendre la définition de Ricœur²⁰, s'inscrire dans une dynamique de relations « avec et pour autrui, dans des institutions justes ». ■

19. S. M. Shortell, C.L. Bennett, G.R. Byck, « Assessing the Impact of Continuous Quality Improvement on Clinical Practice : What It Will Take to Accelerate Progress », *The Milbank Quarterly*, n°76, 1998.

20. A. Zielinski, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, vol. 413, n° 12, 2010.