

L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE DE SOINS EN QUESTION

PÉTRÉ B (1), SCHOLTES B (2), VOZ B (2), ORTIZ I (2), GILLAIN N (2), HUSSON E (2),
GUILLAUME M (3), BRAGARD I (1), CONSORTIUM APPS (*)

RÉSUMÉ : L'engagement des patients dans le système de santé peut être considéré comme un levier pour l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins. Parmi les nombreuses approches qui co-existent, le modèle du « Patient Partenaire » est relativement récent et se déclare le plus abouti pour favoriser cet engagement. Les auteurs de cet article proposent de présenter, brièvement, le modèle susmentionné et de soulever les questions qui demeurent sur son application opérationnelle. Nous présenterons ensuite le programme de recherche « Approche Patient Partenaire de Soins » (INTERREG Va) qui questionne ce modèle de Patient Partenaire dans un contexte interrégional (Wallonie – Grand-Duché du Luxembourg – Lorraine – Rhénanie-Palatinat et Sarre).

MOTS-CLÉS : *Patient partenaire – Santé publique – Modèle conceptuel*

PATIENT PARTNER APPROACH INTO QUESTION

SUMMARY : Patient engagement in health care system can be regarded as a lever for the general improvement of people's health, the quality and safety of care. Among the many approaches that co-exist, the model of Patient Partner is relatively recent and declares itself as the most successful to promote this engagement. The authors of this article propose to present briefly the above model and to raise the remaining questions on its operational application. We will then present the research program «Patient Partner Approach to Care» (INTERREG Va) that questions the Patient Partner model in an interregional context (Wallonia - Grand Duchy of Luxembourg - Lorraine - Rhineland-Palatinate and Saarland).

KEYWORDS : *Patient partner – Public health – Conceptual model*

INTRODUCTION

L'idée de renforcer l'engagement du patient dans le système de soins émerge des diverses évolutions impactant le système des soins de santé au cours des dernières années (1-3). L'allongement de la durée de vie et de la qualité qui l'accompagne, la prévalence croissante des maladies chroniques parmi la population et la nécessité d'une délégation partielle des missions de soins au patient qui en découle, l'accès simplifié et en masse aux informations sanitaires (correctes ou non), la volonté de ne plus subir le soin et de disposer d'une relative autonomie, sont autant de raisons qui forcent les acteurs de la santé à se questionner sur la place occupée par les patients dans la gestion de leur santé (4-7).

Plus largement, l'organisation et la structuration du système de santé en lui-même, construit sur base de modèles développés à l'issue de la seconde guerre mondiale, semblent devenir obsolètes pour faire face aux défis actuels de santé publique (8). Ces défis concernent, notamment, le fardeau grandissant des maladies chroniques et les conséquences socio-sanitaires et économiques qui en découlent.

Pour y faire face, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) appelle d'ailleurs fermement la communauté internationale à réorienter les services de santé vers la prévention des maladies et la promotion de la santé (9).

De multiples travaux considèrent l'engagement des patients comme un levier pour répondre aux défis susmentionnés, ainsi que pour participer, de manière plus générale, à l'amélioration globale de la santé des populations et de la qualité et la sécurité des soins (10). Dans plusieurs pays, des efforts sont entrepris pour impliquer les patients de manière active dans les systèmes de santé (11, 12). D'un point de vue conceptuel, de nombreuses approches ont vu le jour qui tentent de situer et d'organiser l'engagement des patients dans le système de santé (13-15). Parmi ces approches, celle du «patient partenaire de soins» est relativement récente et se déclare comme étant la plus aboutie quant à l'engagement du patient dans une perspective globale du système de santé (16).

Cet article présente, dans sa première partie, les principes théoriques fondateurs du modèle de patient partenaire et ses domaines d'application aux différents niveaux du système de santé. Dans la deuxième partie de l'article, nous questionnerons ce modèle par la présentation d'un programme de recherche «Interreg – Grande Région», Approche Patient Partenaire de Soins (ci-après «APPS»), qui interroge le modèle de patient partenaire dans ladite Grande Région, et qui est coordonné par le département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège.

(1) Chargé de cours, (2) Attaché de recherche, (3) Présidente, Département des Sciences de la Santé Publique, Service Nutrition-Environnement-Santé, Université de Liège, Belgique.

(*) APPS : Approche Patient Partenaire de Soins

DÉFINITION ET CARACTÉRISATION DE « L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE DE SOINS » (APPS)

L'APPS est définie au Canada comme l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et des services. Cela est fait, entre autres moyens, par le biais de la prise de décision partagée et du développement de compétences permettant au patient d'intervenir à différents niveaux du système de santé (16).

L'approche du patient partenaire s'inscrit dans une vision des soins animée par une série de fondements théoriques spécifiques (Tableau I). Sur cette base, le modèle plaide pour un dépassement d'une approche dite centrée sur le patient et porte à son apogée la reconnaissance de l'expertise du vécu de la maladie par le patient (17). L'approche patient partenaire de Montréal, s'inspirant des initiatives et des interventions d'éducation thérapeutique du patient, de prise de décision partagée, ou encore de self-management (12), vise à franchir un pas de plus en considérant le patient comme un membre à part entière – un partenaire - de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels (16, 18). Cette perspective rééquilibre les rapports au savoir, au contrôle et au pouvoir entre les professionnels de la santé et les malades ; les savoirs expérientiels des patients (issus du vécu de leurs problèmes de santé ou psychosociaux au jour le jour et de leur utilisation du système de soins) deviennent complémentaires aux savoirs scientifiques des soignants (19). Le patient, devenant l'acteur central dans la cohérence et la continuité de ses soins, se doit d'être formé. Il exerce un véritable leadership dans les processus décisionnels concernant ses propres soins (16) (Tableau I).

En 2013, Carman et coll. (21) proposent de décliner ce modèle selon deux logiques : d'une part, un continuum de l'engagement du patient et, d'autre part, les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut avoir lieu. Le continuum d'engagement permet de montrer que, dans les différents niveaux de participation, l'engagement des patients peut s'opérer de manière plus ou moins intense : de la simple information au véritable partenariat qui en sont les deux extrêmes. Ainsi, un patient peut être informé des décisions prises par les professionnels de santé concernant le projet thérapeutique le concernant. À l'inverse, au plus haut niveau de participation, les patients et les professionnels de santé s'engagent dans une démarche d'éducation réciproque, de manière à ce que le

Tableau I. Les principes fondateurs de l'approche patient partenaire de soins (20)

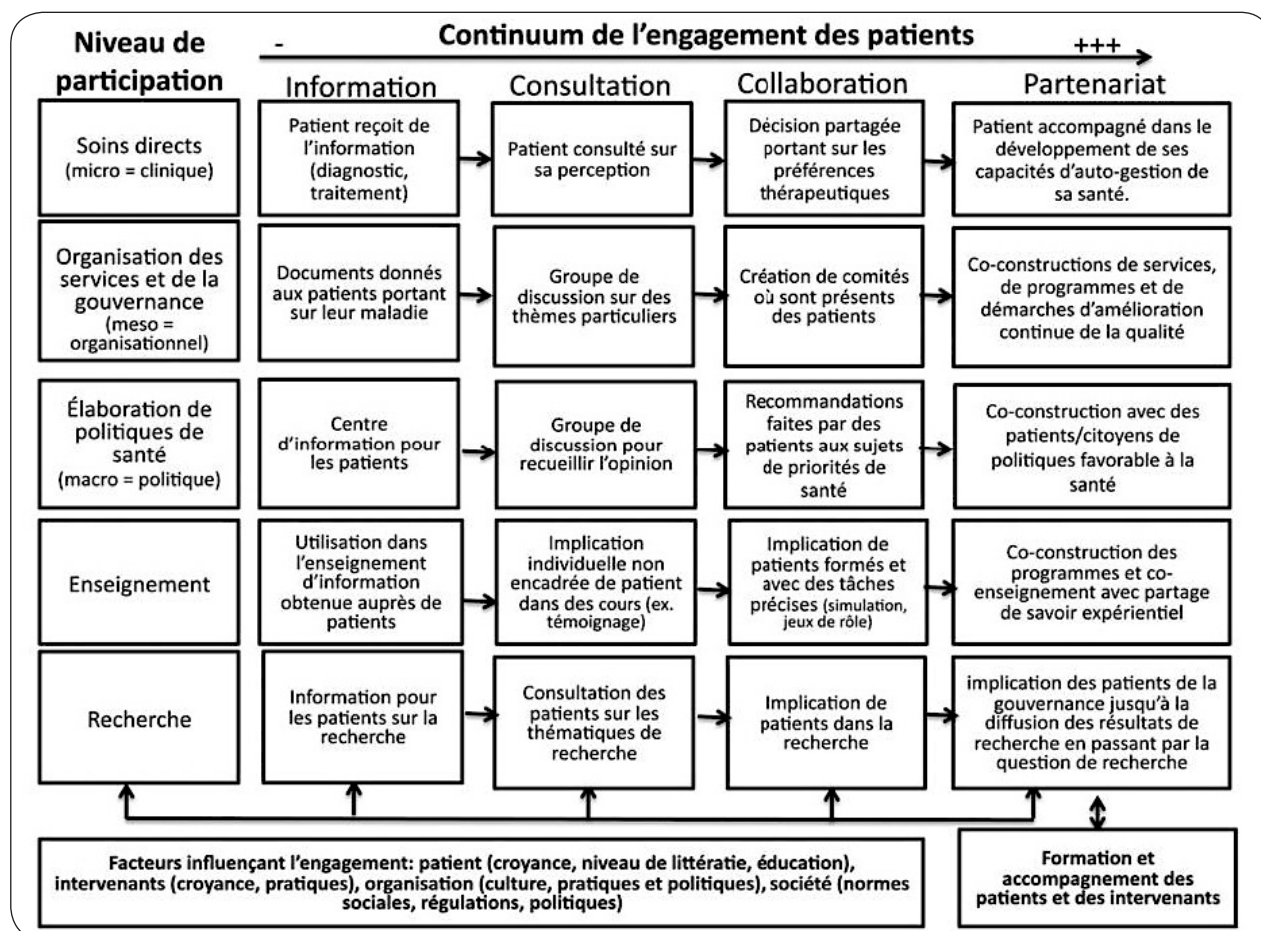
1. L'habilitation progressive du patient et de ses proches à faire des choix de santé libres et éclairés.
2. La reconnaissance des dimensions psychologiques, sociales, culturelles, voire spirituelles, du partenariat.
3. La reconnaissance qu'une décision de soins de qualité est adaptée aux spécificités du contexte du patient et de ses proches et ne s'appuie pas uniquement sur des facteurs de succès et de risque d'échecs.
4. La reconnaissance du savoir expérientiel du patient et de ses proches ainsi que leur capacité à développer une compétence de soin.
5. La nécessité de former le patient et ses proches pour les habiliter à devenir des acteurs à part entière du processus de soins.
6. La nécessité de travailler dans le cadre d'équipe multiprofessionnelle qui intègre le patient et ses proches, en collaboration étroite les uns avec les autres.
7. La nécessité d'une évaluation commune et d'un partage du risque entre l'équipe, le patient et ses proches.
8. La reconnaissance que le patient et ses proches sont des acteurs incontournables dans la formation de leurs pairs et des futurs professionnels de la santé.

patient soit en capacité de poser ses propres choix. La déclinaison de l'approche patient partenaire peut se réaliser aux trois niveaux du système de santé: dispensation directe des soins (niveau micro), organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé (niveau méso) et élaboration des politiques de santé (niveau macro). Deux ans après Carman et coll., Pomey et ses coll. (16-18) enrichissent le modèle en proposant deux activités supplémentaires dans lesquelles peuvent prendre part les patients : il s'agit de la recherche et de la formation des professionnels de santé.

Il résulte des travaux de Carman et coll, enrichis des propositions de Pomey et coll, un cadre général pour guider les interventions orientant le système de santé vers une plus grande implication des patients (Figure 1).

Notons que, si le degré de participation du patient aux différents niveaux du système de santé est dépendant de facteurs individuels propres aux différents acteurs, soignants et patients, la mise en place d'un véritable partenariat de soins ne peut être réduite à cette dimension relationnelle. L'importance des facteurs structurels favorisant, au sein de notre système de santé, le partenariat de soins ne peut, en effet, être négligée. En ce sens, les institutions

Figure 1. Modèle de patient partenaire de Montréal (16)



de soin et de formation ont un rôle à jouer pour, d'une part, développer les compétences des patients dans des démarches participatives et, d'autre part, promouvoir la culture de la participation et engager une véritable réflexion sur l'organisation et la gouvernance du système de santé. Seul ce double travail sur les personnes et l'environnement permettra une démarche systémique et favorable au changement dans la perspective proposée dans cet article.

QUESTIONS SUSCITÉES PAR L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE

Le modèle patient partenaire est présenté par ses concepteurs comme un idéal en termes d'implication du patient de manière systématique dans le système de santé. Toutefois, de nombreuses questions demeurent, à la fois sur l'implémentation et l'évaluation du modèle complet dans des systèmes de santé complexes et spécifiques à un territoire donné.

Au niveau conceptuel tout d'abord, des travaux devront être menés pour identifier les particularités du modèle vis-à-vis d'autres approches qui mobilisent les patients comme, par exemple, «patient-centred care», «patient activation», «patient empowerment». Le modèle de Montréal n'est pas le seul à parler d'un partenariat entre le patient et l'équipe médicale. Des travaux de comparaison de la littérature scientifique sont nécessaires pour déterminer les particularités propres au modèle APPS.

La transférabilité du système pose question. Les développeurs de l'APPS eux-mêmes plaident pour des travaux de recherche venant explorer la «capacité d'autres systèmes de santé à se l'approprier» (19). Comment transformer de manière systématisée les systèmes de santé ? Par quoi commencer ? Comment mettre en œuvre ces transformations, tenant compte des caractéristiques d'un système de santé ? Comment sensibiliser et éduquer les patients et former les soignants à cette nouvelle approche ? À quelles évolutions les professionnels de santé

vont-ils devoir faire face dans l'exercice de leur métier ?

En termes d'évaluation : les bénéfices de ces initiatives au niveau des patients, des soignants, et de l'organisation des soins ont été peu mesurés (10). Les effets sur des indicateurs robustes tels que l'adhésion aux stratégies thérapeutiques restent à explorer. L'impact d'une telle approche sur un potentiel «gain» de Health Literacy serait également à évaluer (22) : l'hypothèse qu'un engagement plus important du patient dans ses soins contribue positivement au renforcement de ses connaissances, de sa motivation et de ses compétences vis-à-vis de sa santé reste à confirmer (23).

Le projet APPS présenté dans le prochain paragraphe contribue à répondre à certaines de ces questions dans une logique de recherche interrégionale.

LE PROJET D'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE DE SOINS (APPS) EN GRANDE RÉGION

Convaincu de la nécessité de rendre le patient plus participatif dans tout le système de santé, notre projet de recherche se veut exploratoire vis-à-vis de la définition du concept, de sa pertinence et son applicabilité dans la Grande Région (Wallonie – Grand-Duché du Luxembourg – Lorraine – Rhénanie-Palatinat et Sarre). Ainsi, nous souhaitons étudier en quoi et comment une réelle offre concertée en matière d'APPS, peut tendre à l'amélioration globale de la santé et de la qualité de vie sur ce territoire. L'objectif général du projet consiste à explorer la transférabilité de l'approche patient partenaire au sein de ladite Grande Région, en tenant compte des caractéristiques socioculturelles, organisationnelles et légales du territoire étudié. Autrement dit, le projet devrait permettre de révéler les conditions nécessaires à la mise en place de cette APPS dans un contexte différent de celui où il trouve son origine.

LE PROJET S'ARTICULE EN TROIS GRANDS AXES :

1. Comprendre : À travers un diagnostic de la situation en Grande Région, il s'agit de mieux situer la place actuelle et souhaitée de l'APPS en Grande Région et ce, à tous les niveaux du système de soins : de la politique régionale de santé à la relation directe de soins. Cet axe de travail se donne pour originalité de questionner l'ensemble des parties prenantes autour de l'évolution des soins de santé : patients,

soignants et autres acteurs du domaine de la santé. Cet état des lieux devrait également permettre de proposer un répertoire des initiatives existantes en Grande Région. Ces initiatives d'actions seront analysées et caractérisées afin de proposer une définition partagée de l'APPS en Grande Région ainsi qu'une sélection d'actions porteuses et innovantes à soutenir en Grande Région

2. Agir : Cet axe vise à promouvoir l'APPS en soutenant et en évaluant, de manière transfrontalière, différents types d'actions. Ces actions poursuivent, en partie, des initiatives existantes au niveau local, mais seront optimisées et renforcées en tirant profit de l'analyse des points forts et points faibles du diagnostic transfrontalier de l'axe 1. Différentes actions ont d'ores et déjà été repérées et méritent une attention particulière : les comités de patients, les outils des nouvelles technologies et les formations des professionnels de santé.

3. Communiquer : Faire connaître les résultats et proposer des recommandations issus de nos travaux. Plusieurs actions de communication sont prévues à destination de publics divers (communiqués de presse, réalisation d'un clip vidéo de promotion de l'APPS, campagne de sensibilisation du grand public...) afin de sensibiliser les patients et les professionnels de santé au changement de paradigme suscité par l'APPS. Des recommandations basées sur les différents travaux de recherche réalisés seront envoyées aux mandataires politiques compétents en matière de Santé publique.

Les publics cibles de ce programme sont triples : les patients en tant que bénéficiaires ultimes, les professionnels de la santé et les mandataires politiques.

AJUSTEMENT VIS-À-VIS D'UNE DÉFINITION PARTAGÉE DE L'APPS

Le premier objectif du projet APPS consistait à définir une vision partagée du concept entre les partenaires du consortium réalisant le projet. Pour ce faire, nous avons mené une enquête Delphi par voie électronique à laquelle 26 participants (les experts partenaires du projet) ont été invités à participer. Ce Delphi, qui a été mené en 2 tours, questionnait les participants sur la déclinaison de l'APPS en dimensions opérationnelles du concept. Cette première étape est une condition nécessaire pour l'implémentation du concept dans la routine des soins de santé. Les participants devaient réagir sur une série

de dimensions qui leur étaient proposées vis-à-vis de la pertinence de ces dimensions et de la priorité à leur accorder.

Les résultats de cette étude sont repris dans la **Figure 2**. Ils montrent l'intérêt des partenaires sur les aspects de collaboration patient/soignant. En effet, il semble que «l'information», «l'empowerment du patient», «la communication» et «la relation soignant/patient» soit entendues comme des priorités de travail pour les partenaires du projet.

Des questionnements plus généraux, et qui relèvent davantage de la Santé publique, passent au second plan, notamment l'accès aux soins, la coordination et la continuité des soins. Finalement, les aspects de nouveaux rôles du patient vis-à-vis de leur participation à la définition de la politique de santé ou dans la recherche ne semblent pas être la priorité des équipes impliquées dans le projet. Ces résultats sont relativement similaires à ceux d'une autre étude menée par Zill et coll. (24) et montrent l'intérêt des soignants pour l'approche clinique des patients.

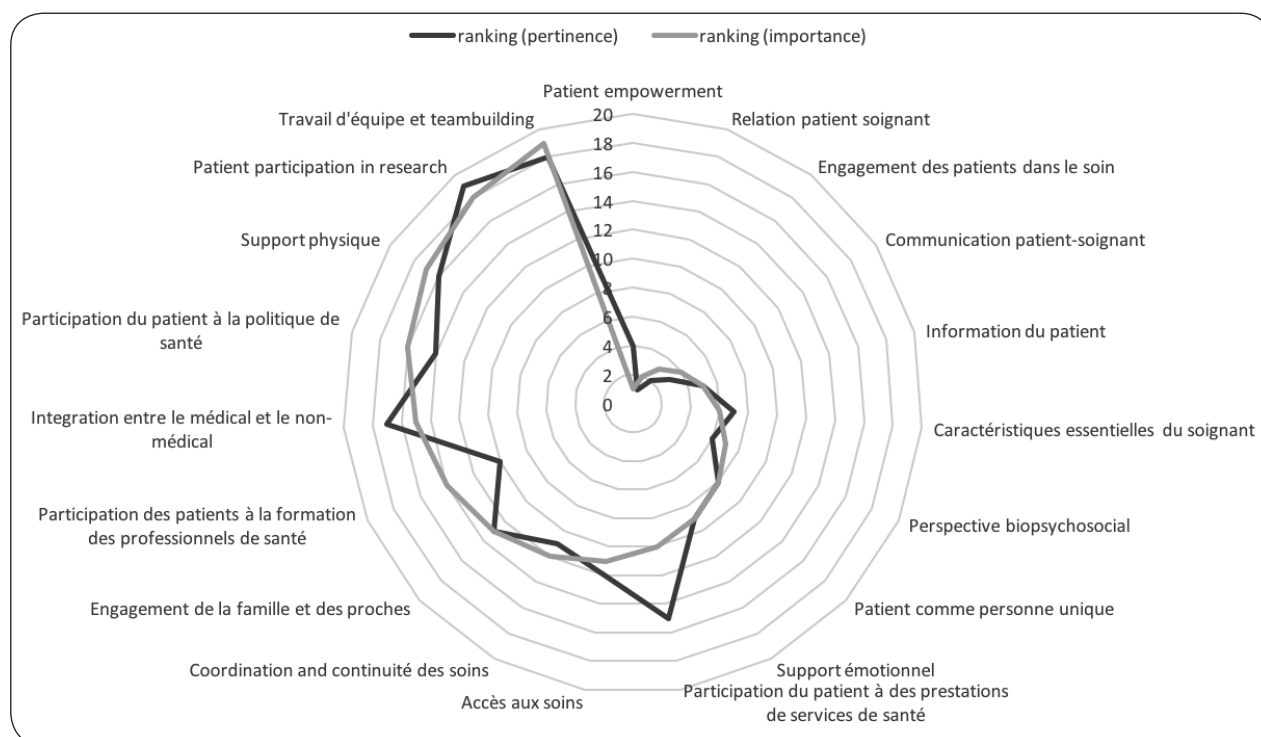
Au-delà de l'intérêt pour le contenu des réponses, cette méthode a rencontré l'unanimité dans la satisfaction de la démarche vis-à-vis des partenaires. Elle peut donc s'avérer

utile pour démarrer, de manière consensuelle, un travail avec des partenaires en s'accordant sur des priorités de travail. Les prochains protocoles de recherche devront explorer ces dimensions vis-à-vis de nos différents publics cibles sur l'ensemble du territoire étudié.

CONCLUSION

L'approche patient partenaire de soins (APPS) souhaite exploiter tout le potentiel d'engagement du patient à tous les niveaux du système de soins dans une réelle perspective d'amélioration de la qualité et sécurité des soins ainsi que de qualité de vie des patients. Si les bénéfices de cette approche restent à démontrer et demandent, tout d'abord, l'exploration de l'implémentation de l'APPS sur notre territoire, le modèle de l'APPS a le mérite de nous engager dans une réflexion profonde sur l'organisation des soins de santé dans nos régions. Nous donnons au lecteur rendez-vous dans 3 ans pour connaître les résultats des différentes recherches qui seront menées dans le cadre du projet APPS dans la Grande Région.

Figure 2. Classement des critères de l'APPS selon un ordre de pertinence et d'importance. Projet APPS Grande Région, 2017



REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient tous les partenaires du programme APPS (CHU de Liège, Université de Lorraine, Université de Luxembourg, CHRU de Nancy, LORDIAMN, CH Luxembourg, Université de Trèves, Université de Mainz). Ce projet est cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG VA Grande Région. Il est soutenu par les autorités publiques des quatre régions (Wallonie – Grand-Duché du Luxembourg – Lorraine – Rhénanie-Palatinat et Sarre).

BIBLIOGRAPHIE

- Richards T, Montori VM, Godlee F et al.— Let the patient revolution begin. *BMJ*, 2013, **346**, f2614.
- Institute of Medicine.— *Crossing the Quality Chasm: a New Health System for the 21st Century*. National Academy of Sciences, Washington, DC, 2001.
- Bradshaw PL.— Service user involvement in the NHS in England : genuine user participation or a dogma-driven folly? *J Nurs Manag*, 2008, **16**, 673-681.
- Hojk, RB.— Targets for non-communicable disease: what has happened since the UN summit? *BMJ*, 2013, **346** (f3300).
- d'Ivernois JF, Gagnayre R.— *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*. Maloine, Paris, 2011.
- Deccache A, Aujoulat I.— A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Educ Couns*, 2001, **44**, 7-14.
- Anderson RM, Funnell MM.— Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Educ Couns*, 2010, **79**, 277–282.
- MacIntosh E, Rajakulendran N, Khayat Z, et al. (2016). Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care. Disponible sur <https://bit.ly/2ldlvwF> consulté le 11 novembre 2017.
- World Health Organization. (2013). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. World Health Organization, Geneva. Disponible sur http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf?ua=1 consulté le 11 novembre 2017.
- Brosseau M, Verma J.— Engaging patients to improve healthcare quality. *Healthc Q*, 2011, **14**, 16-18.
- Center for Advancing Health. (2010). A New Definition of Patient Engagement: What is Engagement and Why is it Important? Disponible sur http://www.cfah.org/pdfs/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf consulté le 11 novembre 2017.
- Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, et al.— Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*, 2015, **10**, e0122499.
- Mead N, Bower P.— Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*, 2000, **51**, 1087-1110.
- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, et al.— Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*, 2016, **99**, 1923-1939.
- Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, et al.— Patient Empowerment and its neighbours : clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 2015, **119**, 384-394.
- Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al.— «Le Montréal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé». *Santé Publique*, 2015/HS, **S1**, 41-50 .
- Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, et al.— «Patient partnership in quality improvement of healthcare services : Patients' inputs and challenges faced.» *PXJ*, 2015, **2**, 29-42.
- 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*, 2015, **90**, 437-441.
- Flora L, Berkesse A, Payot A, et al.— L'application d'un modèle intégré de partenariat dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioethique*, 2016, **27**, 59-72.
- Karazivan P, Dumez V, Lebel P, et al.— Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin ! *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, 2011, **7**, 6-11.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al.— Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 2013, **32**, 223-231.
- Bragard I, Coucke PA, Pétré B, et al. — La «Health Literacy» - un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé. *Rev Med Liege*, 2017, **72**, 32-36.
- Bombard Y, Baker GR, Orlando E, et al.— Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci*, 2018, **13**, 98.
- Zill JM, Scholl I, Härter M, et al.— Which dimensions of patient-centeredness matter? - Results of a web-based expert Delphi survey. *PLoS One*, 2015, **10**, 1-15.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Pr. B. Pétré, Département des Sciences de la Santé publique, Université de Liège, Belgique.

Email : Benoit.petre@ulg.ac.be