

Perception du Partenariat de soins par les patients et professionnels de santé: Entre volonté partagée et perceptions diversifiées

Analyse qualitative des discours de patients et de professionnels de santé

Bernard Voz - ULiège

Changement de paradigme



Paternalisme



Approche centrée sur le patient

Partenariat de soins



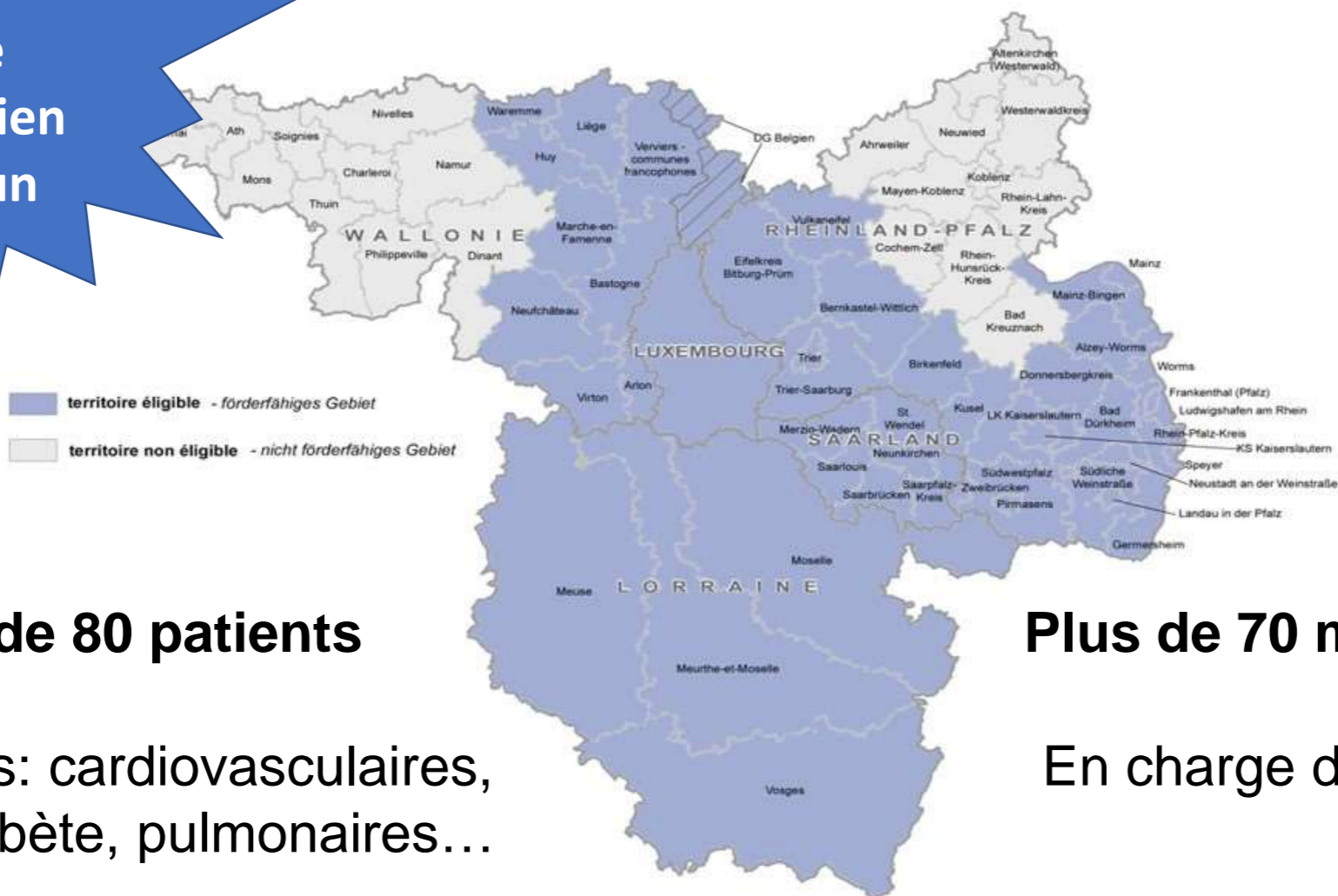
(Pomey et al., 2015)

Changement de paradigme



APPS

Guide d'entretien commun



Plus de 80 patients

Pathologies: cardiovasculaires,
cancer, diabète, pulmonaires...

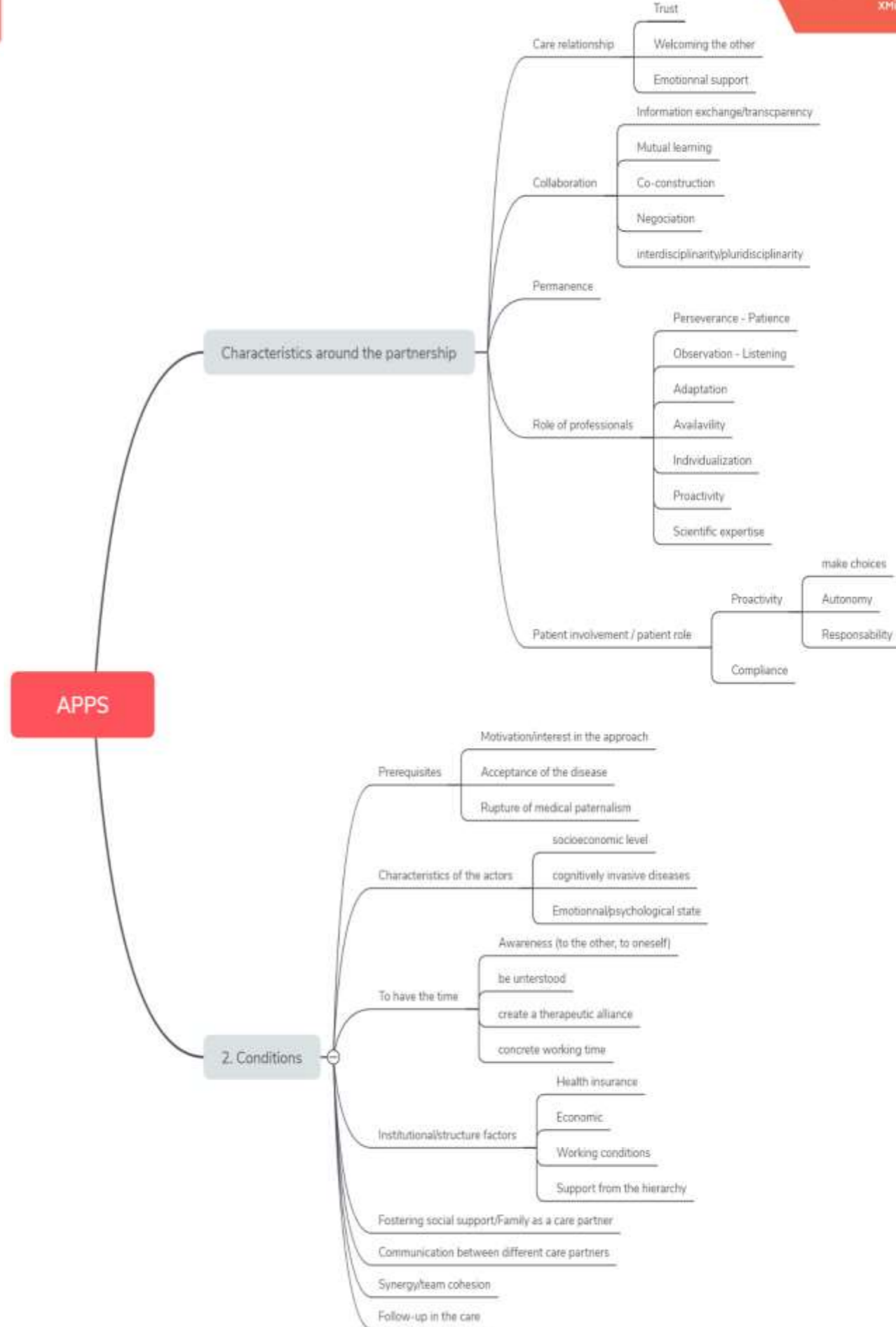
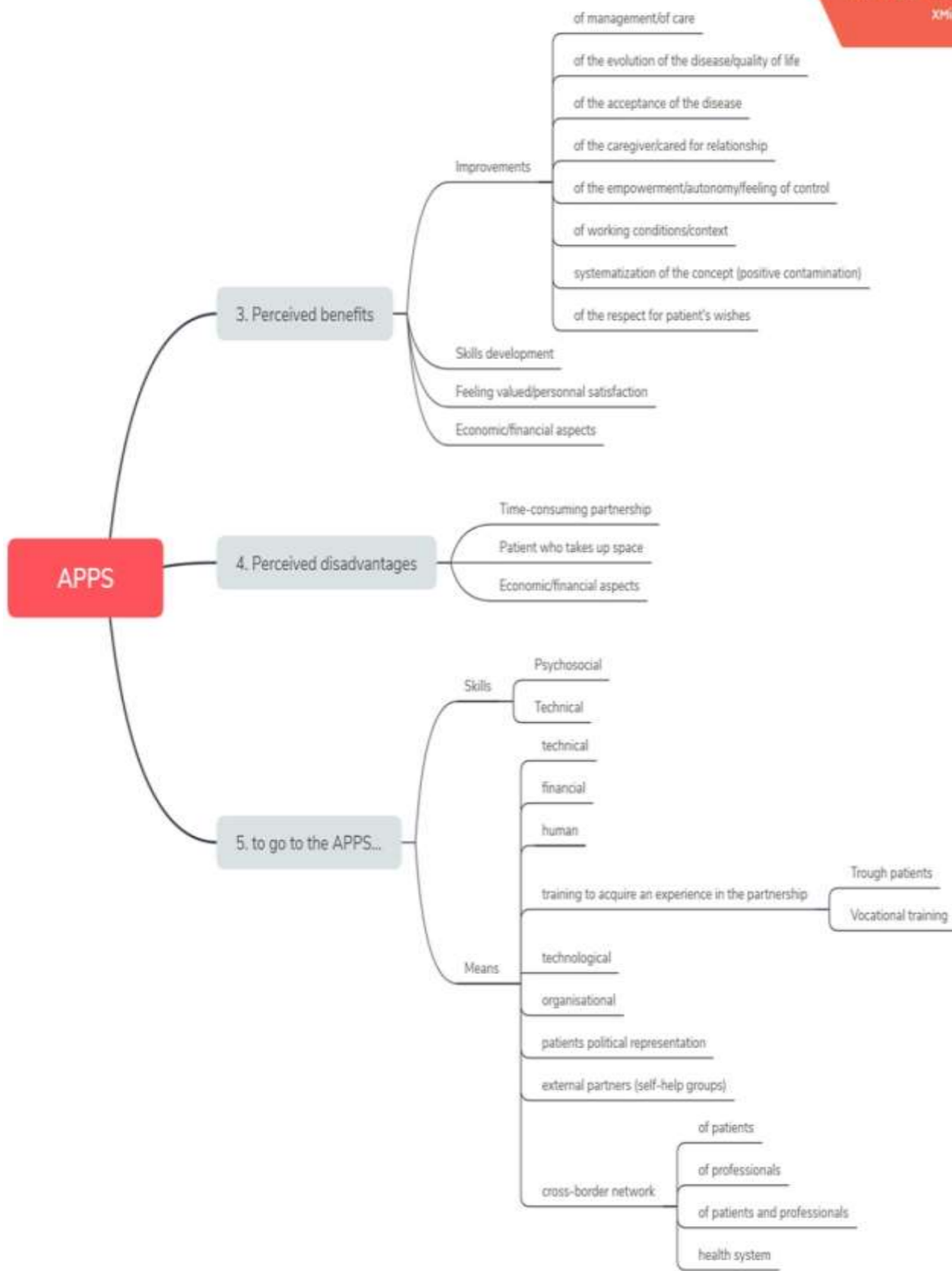
Focus group

Plus de 70 médecins et infirmiers

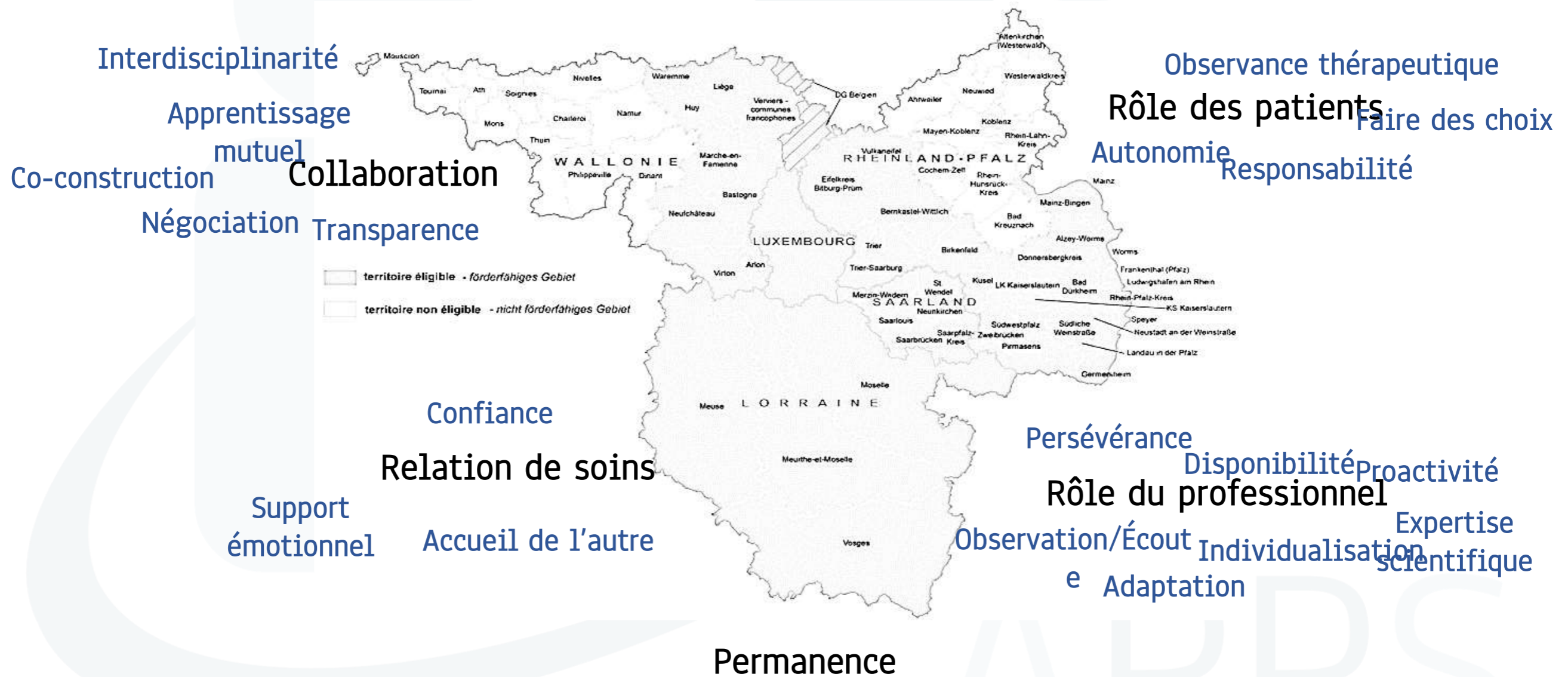
En charge de malades chroniques

Entretiens individuels

Objectif: Explorer ce que signifie le contenu actuel de l'APPS dans la Grande-région pour les patients et les professionnels de santé



Du consensus des représentations



Du consensus des représentations

L'exemple de l'interdisciplinarité

Importance de chaque professionnel: « voilà, on interagissait beaucoup les uns avec les autres. Mais c'est précieux. Chacun a son rôle bien défini et on, on tourne tous ensemble en fait, tous autour du patient et avec le patient » *Nurse, oncology*

Dépasser les frontières sectorielles: « on a remué ciel et terre, il est resté hospitalisé un peu plus d'un an, on lui a mis un dispositif d'assistance ventriculaire, mais pour ça il fallait vraiment régler toute la situation sociale pour pouvoir l'aider au niveau médical » *Physician, cardiology*

Dépasser la frontière première ligne de soins/hôpital: «Donc on est là pour ça, les médecins traitants qui sont preneurs, ça se passe extrêmement bien, ou ils sont même demandeurs de ça, de cet échange, de ce contact rapproché, de voilà, c'est des gens qui veulent avancer dans la prise en charge de leur patient » *Nurse, cardiology*

À l'ambiguïté des compréhensions et des pratiques

L'exemple de l'interdisciplinarité



« C'est des réunions de tous ces partenaires de soins pour discuter et évaluer de la situation de la personne.

Des réunions qui, de qui est-ce que vous parlez de... ?

Je dirais des premières, des deuxièmes, des troisièmes lignes et peut-être même au bout d'un moment avec la personne, vous voyez, c'est de l'utopie mais est-ce que ça ne serait pas génial »

Cardiology, nurse

« Non, parce que je pense qu'il faut que les patients gardent aussi leur côté patient. (...) mais voilà, tout comme quand vous allez au restaurant, vous n'allez pas vous installer dans la cuisine du chef quoi » *Cardiology, physician*

Du consensus des représentations

L'exemple de la proactivité du patient

« Patient partenaire, c'est le patient qui a à dire par rapport à sa situation et qui est autant, enfin, c'est lui-même, c'est le principal acteur de sa prise en charge et donc de son, des décisions et de son parcours de soins ».

Nurse, diabetology

APPS

À l'ambiguïté des compréhensions et des pratiques

L'exemple de la proactivité du patient

Faire des choix?

M: Donc, on n'est plus à l'époque où le médecin était maître à bord et le décideur et le patient n'avait qu'à se taire et suivre... Non, non, on est là en accompagnement et plus avec l'idée que le patient est maître à bord. (...)

Si mon discours est sensé, structuré, adéquat et conforme aux données de la littérature, le patient a le même intérêt que moi, c'est de guérir. Donc il va écouter.

E: Et du coup, vous situez où alors le pouvoir de décision de ce patient ?

M: Je ne sais pas.

Oncology, phycisian

Être compliant?

« Donc nous on est là pour leur donner notre savoir mais eux de leur côté doivent récept-, enfin, participer et montrer qu'ils sont réceptifs, etc. »

Cardiology, head nurse

« Ça veut dire qu'on incite le patient à lui aussi mettre en place des choses pour qu'il parvienne à se soigner et à comprendre sa maladie et à le fidéliser, à le rendre compliant à ses traitements ». *Pulmonology, phycisian*



EDITORIALS

Patient and family engaged care—going beyond tactical buzzwords

Aim for better care, not simply more engagement

Summer V Allen *Southeast Minnesota medical director for patient experience*¹, Keri Spating *patient advocate and board member*², Victor M Montori *chair of the board*³

¹Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA; ²GoVirtMe.com; ³The Patient Revolution

A scientific advisory panel convened by the National Academy of Medicine in the US has released a new framework for building and sustaining patient and family engaged care (PFEC).¹ It does not PFEC as “one planned, delivered, managed, and continuously improved in active partnership with patients and their families (or care partners as defined by the patient) to ensure integration of their health and health care goals, preferences, and values. It includes explicit and mutual determination of goals and care options, and it requires ongoing assessment of the care match with patient goals.”

PFEC should influence clinical decisions and policy making about the organization and delivery of care, from the clinical encounter to the boardroom. The authors expect the framework to lower costs and to guide and catalyze collaborative actions to improve health care culture, care, and health outcomes. But this useful, helpful, and potentially seminal report raises some concerns that give us advice for engaged patient centered care, some parts.

The framework justifies engaged care as a tactic for improving healthcare, from culture to costs. But behind engagement as a tactic, there is the obligation to care, to attend to a human situation of patients and family experiencing illness or the threat of illness. It is healthcare's diminished capacity to engage in caring for people that demands a renewed emphasis on engagement. If we don't acknowledge this angle, engagement tactics are unlikely to succeed. When engagement is used as a tactic for reducing costs, for example, we may find that the costs to start and maintain PFEC programs do not compare favorably with cost containment or profit making programs. Cost as a PFEC program may then be transferred to patients, by asking them to prepare, review, and correct extensive material so that they can make the most of their five minutes of engagement during the clinical encounter.

Neglecting the burden that engagement strategies may place on patients and families can have unintended consequences, such as the silencing of voices made weaker by illness or social exclusion or made discordant by their particular goals and ways

of achieving them; the discharge from care of those who are “noncompliant” with engagement; and the under-representation of patients and families for whom it is more practical to engage in the co-production of other services.

Patients have been hearing about good intentions like PFEC for years, hoping for the moment when buzzwords like “patient centricity” become reality.² Maybe this report can help catapult PFEC to the top of healthcare agendas and persuade all organizations to fully and respectfully partner with patients and families. Perhaps it can stimulate research to uncover the types of PFEC that are most likely to improve the care of patients. Or it may do nothing at all—or worse, make PFEC a promotional talking point for healthcare, bring fire a hospital's mission statement, the newest entry into the parlour of managerial buzzwords that healthcare leaders can use while doing business as usual. Before cynicism sets in, we need a to-do list for PFEC.

The to-do list for PFEC need not be monumental. The new framework describes systemic and ecological transformations, but smaller, equally important changes can be made almost immediately. Making the clinical visit longer and moving the appointment of the way could help clinicians and patients notice each other, communicate better, and co-produce more effective care plans.³ Patients and caregivers who mood help finding and using their voice could be partnered with others who are already taking control of their healthcare. Practical responses like these show that patients are powerful and that their voice is integral to successful care.

Of course, it takes two to partner. Engaged care is not likely to become routine solely by convincing those with all the power to have less of it. The new PFEC framework's focal point lies firmly within healthcare, while patients and families lie on its blurry edge. What should patients and families do to rise up and engage? Where is the evidence about what works, with minimal burden and costs, for patients and families? Moving the central point of the framework from healthcare to the true partnership required in care gives a person and family may bring

Correspondence to: V Montori victor@patientrevolution.org

For personal use only: see rights and permissions <http://www.bmj.com/permissions>

Reprints: <http://www.bmj.com/reprints>

PPPS

Les fondations sont là

Construisons ensemble sur cette volonté partagée

Encourageons les équipes à développer une réflexion autour de la notion de partenariat de soins ;

Donnons leur les moyens et l'espace pour approfondir les pistes de réflexion et ainsi faire évoluer leurs pratiques

APPS