Connaissance, perception et définition du concept “ Patient Partenaire de Soins ”: qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ?

M Voyen, P-L Nguyen-Thi, L Germain, B. Pétré, M Younsi, J Mathieu, O Ziegler, P Böhme

▶ **To cite this version:**

M Voyen, P-L Nguyen-Thi, L Germain, B. Pétré, M Younsi, et al.. Connaissance, perception et définition du concept “ Patient Partenaire de Soins ”: qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ?: Résultats d'une enquête nationale. 2020. hal-03075936

HAL Id: hal-03075936
https://hal.science/hal-03075936

Preprint submitted on 16 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

TITRE DE LA COMMUNICATION

Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale.

AUTEUR.E. (S) :
M Voyen[1,6,7], P-L Nguyen-Thi[1,6,7] , L Germain[1,6,7], B Pétré[4,6], M Younsi[5,6], J.Mathieu[6,7], O Ziegler[3,5,6] , P. Böhme[2,3,6]

[1] Service Evaluation et Information Médicales - Pôle S2R, CHRU de Nancy, NANCY, France
[2] Réseau régional LORDIAMN
[3] Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France
[4] Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique
[5] Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France
[6] Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)
[7] Groupe des UTEPs

Introduction

Au niveau international, l'engagement des patients dans le système de soins est de plus en plus considéré comme un levier pour l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins (1). Différents modèles de cet engagement ont émergé dans la littérature. Parmi ceux-ci, celui du patient partenaire de soins, développé par l'Université de Montréal (2), est relativement récent. Ces auteurs le définissent comme l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration en continu de la qualité de soins et des services. Ce concept de patient partenaire de soins est appliqué à trois niveaux du système de santé, dans les soins directs (micro), dans l'organisation des services et de gouvernance dans les établissements de santé (méso) et dans l'élaboration des politiques sanitaires en partenariat avec les patients (macro). Dans le cadre du projet Interreg, un consortium de recherche issus de 4 régions transfrontalières (Lorraine / Wallonie/ Luxembourg / Rhénanie-Palatinat et Sarre) s'est réuni afin de mieux comprendre la place actuelle et souhaitée de l'approche patient partenaire de soins (APPS) en Grande Région (3). L'APPS propose ainsi de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'entend comme un processus de facilitation pour l'acquisition de connaissances, de mobilisation et d'acquisition de compétences techniques et psycho-sociales, d'apprentissage et d'amélioration des auto-soins, dans le but d'améliorer la qualité de vie perçue, l'autonomie des individus et le pronostic de la maladie (ref OMS). Elle constitue le socle d'une médecine centrée sur la personne et d'une relation d'aide tout en mettant en avant un nouveau modèle de la relation soignant/soigné, constituant par essence une forme de partenariat.

Méthodologie

L'objectif de l'étude est de décrire le point de vue des professionnels impliqués en ETP de l'APPS. Plusieurs objectifs spécifiques ont été fixés : décrire les représentations des professionnels de santé (PS) impliqués en ETP de cette approche, identifier les implications nécessaires des PS, identifier les profils pouvant caractériser le « patient partenaire » et identifier les leviers permettant de renforcer le partenariat.

Il s'agit d'une étude transversale réalisée par auto-questionnaire papier et/ou en ligne à destination des professionnels de santé impliqués dans l'ETP. Le questionnaire est structuré en 4 parties ; les informations générales (fonction du professionnel de santé, mode d'exercice, niveau de formation en ETP) ; ses connaissances sur le concept de patient partenaire de soins, les différents types d'implication du patient dans les soins et la définition d'un patient partenaire de soins. Ces 4 chapitres comprennent au total 30 items.

Le questionnaire a été diffusé aux professionnels de santé en trois temps. Il a été d'abord diffusé aux participants à deux séminaires organisés en Lorraine et consacrés à l'ETP, à savoir le séminaire EDULOR organisé en Novembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nancy et le séminaire annuel du réseau régional LORDIAMN (Fédération Lorraine des réseaux diabète et nutrition) en avril 2018. Suite à une première analyse des données, il a été décidé le diffuser de façon plus large à l'ensemble des professionnels impliqués en ETP. Le lien vers le questionnaire a été diffusé à l'ensemble des coordonnateurs de programmes d'ETP en Région Grand-Est. Il a également été relayé via les Unités Transversales d'Education Thérapeutique des Centres Hospitaliers Universitaires et des Centres Hospitaliers Régionaux en France aux professionnels impliqués dans des programmes.
Deux relances par mail ont été réalisées avec un intervalle de 15 jours pour l'enquête réalisée en ligne.

Résultats

Caractéristiques des répondants

332 professionnels ont répondu au questionnaire, soit 35.8% lors de leur participation aux séminaires EDULOR et LORDIAMN et 61.5% via l'enquête en ligne.

Caractéristiques des établissements répondants	%
Fonction	
Médecin	20 ,0%
Infirmier	40,00%
Diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes	20,2%
Pharmacien	3,21%
Type d'activité	
Hospitalier	80,2%
Libéral	12,7%
Mixte	7,1%
Région	
Grand-Est	82,1%
Occitanie	7,7 %
Ile de France	5,3%
Pays de la Loire	2,4%
Hauts de France	1,4%
Bourgogne Franche-Comté	0,5%
Nouvelle Aquitaine	0,5%
Activité	
Implication dans un programme	81,1 %
Formés à l'ETP	76,6%
Implication dans un réseau de santé	15,1%

Connaissance du concept de patient partenaire des soins

Le concept de patient partenaire de soins est vaguement connu par les professionnels de santé (47%) et 13% ne le connaissent pas. 47,7% des médecins, et 51% des autres professionnels de santé ne savent pas faire la différence entre le concept de l'approche patient partenaire de

soins et l'ETP. La différence entre un patient partenaire de soins et un patient expert en ETP est faite pour 54,7 % des médecins et 57% des autres professionnels de santé.

Caractéristiques du patient partenaire de soins « pour ses soins »

Concernant les caractéristiques du patient partenaire pour ses soins, 85,4% des répondants sont parfaitement d'accord ou d'accord sur le fait que le patient partenaire ait la capacité de redonner du sens à sa vie et d'avoir un projet de vie, malgré la maladie. Les répondants sont également d'accord ou parfaitement d'accord pour dire que le patient partenaire change son mode de vie en fonction de son projet de vie et ses préférences personnelles (68,8%).

Implication de l'APPS pour le soignant

Pour assurer cette approche de partenariat de soins, la quasi-totalité des professionnels estime que le soignant a besoin d'acquérir des compétences de collaboration (93,2%). Ils sont également très majoritairement d'accord pour dire que le partenariat implique que le soignant doive accepter et favoriser l'autonomie du patient qui est capable de prendre lui-même des décisions (92,9%). Pour les répondants, le partenariat est basé sur une double reconnaissance ; pour le patient le savoir expérientiel sur son vécu de sa maladie et pour le patient ses connaissances et l'expérience thérapeutique (91,5%).

En revanche, un tiers des médecins et 20 % des autres professionnels n'acceptent qu'avec réserve de collaborer avec le patient, à égalité, dans la prise de décision thérapeutique et 6% des médecins ne sont pas d'accord. Un tiers des répondants sont d'accord avec réserve que le patient partenaire puisse remettre en cause leurs propositions, conseils thérapeutiques basés sur leurs compétences de soins et leurs expériences.

On compte seulement 6% des répondants qui jugent que l'APPS impliquant que le patient fasse partie de l'équipe de soins soit la bonne approche pour une majorité de patients. Ainsi, 81,5% des médecins et 70,8% des autres professionnels estiment qu'il n'est pas souhaitable que le patient fasse partie de l'équipe de soins ou que c'est impossible dans la vie réelle.

Caractéristiques du patient partenaire pour les autres

Les professionnels ont été interrogés sur leur opinion concernant les caractéristiques jugés importants pour qu'un patient devienne partenaire pour les autres. Ainsi, pour la majorité des répondants, le patient partenaire doit avoir des compétences théoriques et pratiques sur sa maladie (83,4%). Il doit avoir des compétences pédagogiques et relationnelles (81,8%) et être altruiste (75,7%). En revanche, 24,6 % des professionnels ne sont d'accord qu'avec réserve

sur le fait que le patient doive faire preuve de sa capacité à se soigner efficacement pour être un patient partenaire. De plus, un quart des professionnels ne sont d'accord qu'avec réserve quant à la possibilité qu'a un patient partenaire de s'affirmer dans un réseau de professionnels de santé. On souligne que 13.6 % des répondants pensent qu'il n'est pas nécessaire que le patient partenaire pour autrui suive une formation spécifique, notamment en ETP pour les patients qui interviennent dans les programmes d'ETP et 21,4% sont d'accord qu'avec réserve sur ce point.

Les différents niveaux d'implication des patients en tant que « patient partenaire de soins »

Près de 95% des répondants estiment qu'il y a différents niveaux d'implication des patients en tant que patients partenaires de soins. Une typologie de l'implication des patients était proposée et chaque répondant devait classer les différents types selon leur intérêt pour moderniser et améliorer le système de santé de 1 (intérêt mineur) à 5 (implication prioritaire). Il en résulte que le type d'implication qui semble le plus prioritaire est le patient partenaire de soins pour lui-même qui construit son propre parcours de soins avec l'équipe concernée (4,0/5). On retrouve ensuite le patient expert/ressource qui intervient avec les soignants dans un parcours d'ETP et/ou de soins (3,9/5) et la patient témoin qui intervient pour témoigner de son propre vécu et celui de ses proches (3,5/5). Les deux types d'implications jugés moins prioritaires sont le patient formateur/enseignant qui participe à l'enseignement pour les formations médicales et paramédicales (3,3/5) et le patient chercheur qui propose des sujets de recherche et participe à la construction de protocoles (3,05/5).

Leviers pour renforcer le partenariat avec les patients

D'après les répondants, les leviers prioritaires pour développer l'APPS sont le développement et la co-construction de programmes d'ETP avec les patients (65%), des formations pour les professionnels pour les sensibiliser à l'importance des savoirs expérientiels des patients (48,7%) et les discussions avec le patient durant les consultations ou séances (48,7%).

Définitions données d'un patient partenaires de soins

Les professionnels ont également proposé des définitions d'un patient partenaire de soins. Les verbatims ont été étudiés et permettent de proposer plusieurs définitions assez générales. Un patient partenaire est définit pour certains comme « *un patient acteur dans la prise en charge de sa maladie* » ; « *un patient qui participe aux décisions le concernant* » ; « *un patient qui fait des choix de santé libres et éclairés* **»,** *« un patient qui a développé des compétences*

d'autosoins ». D'autres répondants précisent que le patient partenaire est un patient « *qui s'implique auprès d'autres patients, en partageant son vécu, ses expériences…* » ; « *qui collabore avec les soignants* », « *qui partage son savoir avec les soignants* » ; « *qui fait partie de l'équipe de soins* » et « *qui construit son projet avec l'équipe de soins* ».

Discussion

D'après ces données, le concept d'APPS mérite d'être clarifié pour trouver sa juste place dans le système de soins. Les professionnels de l'ETP s'accordent globalement quant à la notion de concepts proches que l'on pourrait qualifier d' « emboités », l'ETP étant plutôt un dispositif opérationnel incluant pédagogie, accompagnement et relation d'aide, tout en visant une optimisation de soutiens et de la qualité de vie, d'emblée au service d'une APPS plus globale, même si l'ETP reste le monopole du soignant (4). Pour autant, les programmes d'ETP sont de plus en plus co-construits avec les patients, témoignant d'un changement de pratiques dans la conception même de la démarche (5). Cette co-construction est désormais vivement encouragée par les tutelles et semble être un levier significatif pour déployer l'APPS dans notre étude.

Aussi peut-on considérer deux approches de l'APPS. D'une part le partenariat du patient avec les soignants comme acteur de sa propre santé dans le but d'atteindre des objectifs qui sont ceux de l'ETP, ce que rapporte notre enquête auprès des professionnels déjà impliqués en ETP. Et par ailleurs une approche visant à aider les équipes de soins au service d'autres patients, voire du système de santé dans son ensemble. Mais l'approche relationnelle et les domaines d'activités sont effectivement communs aux deux démarches : créer un climat de confiance, identifier la situation, mobiliser les ressources, analyser la problématique et les besoins, évaluer/reconnaître le degré d'implication du patient (6). Loin d'être un cheminement en deux étapes, l'appropriation du statut de partenariat constitue d'une part une démarche progressive, et d'autre part un large spectre de fonctions possibles comme l'évoquent les participants à notre enquête. Aussi l'ETP peut constituer un premier levier ou un catalyseur de l'APPS dans un système de santé qui promeut déjà celle-ci (comme en France) (ref), comme elle l'est par ailleurs pour l'empowerment (7). Mais la démarche de partenariat ne va pas de soi et notre étude montre aussi que même les soignants déjà sensibilisés ou formés à l'ETP ne sont pas tous d'accord sur le niveau d'implication du patient partenaire et le profil de compétences requises correspondant. En effet, on constate bien un consensus des professionnels vis à vis de la nécessité de mobiliser eux-mêmes des compétences de collaboration, de reconnaissances des savoirs expérientiels et de promotion de l'autonomie des patients en vue d'un meilleur partenariat de soins. Cependant, on s'aperçoit qu'ils ne sont encore pas prêts à partager leur leadership avec les patients. De même, l'APPS interroge les concepts et dispositifs opérationnels existants et notamment ceux proposés pour le développement de l'ETP.

Cette étude a permis de faire un premier état des lieux des connaissances et de la perception de l'APPS en France auprès de professionnels impliqués en ETP. Dans le cadre du projet Interreg-APPS, une étude quantitative au niveau de la Grande-Région sera réalisée auprès de patients atteints de maladie chronique et des professionnels de santé afin de les interroger sur leurs expériences du partenariat et sur les conditions qu'ils jugent nécessaires pour permettent la mise en place effective et le développement de l'APPS.

Conclusion

Une clarification de la définition du patient « partenaire de soins » paraît nécessaire à ce stade, de même que l'élaboration de critères témoignant de son implémentation. Bien que le concept APPS mérite d'être encore analysé dans toutes ses différentes dimensions, il est certainement souhaitable de le développer en vue d'optimiser les pratiques de l'ensemble des soignants Bien que l'APPS vise, tout comme l'ETP, une meilleure coopération entre le patient, ses proches et les intervenants du parcours de soin, il paraît indiqué afin de faire évoluer l'approche « centrée sur le patient » vers une approche plus « partenariale ». De même, des recommandations ou référentiels dans ce domaine seraient les bienvenues, l'APPS étant certainement favorable à la transformation du système de soin comme le propose L. Flora (8).

Références

(1) Brosseau, M. & Verma, J. (2011). Engaging patients to improve healthcare quality. Healthcare Quality, 14(3), 16-18.

(2) Pomey MP. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. Santé Publique 2015/HS (S1), pages 41 à 50.

(3) Pétré B. L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». Rev Med Liege. 2018 Dec ; 73(12):621-628.

(4) M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan et al.. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique volume 27 / NÅã 1 Supplément - janvier-février 2015.

(5) M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan et al.. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique volume 27 / N° 1 Supplément - janvier-février 2015.

(6) Sylvie Touveneau, Annouck Benichou, Antoine Geissbuhler, Sandra Merkli. Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. Revue médicale Suisse 2018 ; volume 14. 1533-1537.

(7) Isabelle Aujoulat , Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman, Alain Deccache. Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence. Soc. Sci. & Med., 2006.

(8) Flora L. (2018). « D'une expérience de patient de soin initiatique à la participation aux mutations d'un système de santé », Repères en gériatrie, Vol. 20, N° 164, pp. 93-96.