



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG  
Integrative Research Unit on Social  
and Individual Development (INSIDE)

Approche Patient  Patient-als-Partner-Ansatz  
Partenaire de Soins  in der Gesundheitsversorgung

**Interreg**   
Grande Région | Großregion  
Fonds européen de développement régional | Europäischer Fonds für regionale Entwicklung

## Congrès AFP SA

Metz 13 juin 2018

# Le changement de rôle des patients atteints de maladie chronique dans l'organisation des soins de santé

---

SYMPOSIUM : Angela ODERO, Barbara BUCKI, Michèle BAUMANN

INSTITUTE FOR RESEARCH ON SOCIO-ECONOMIC INEQUALITY (IRSEI)

Axis Health Inequality

# Contexte

D'une part, des patients sont de **plus en plus engagés** dans les soins: surveillance, prévention des risques, auto-éducation, auto-traitement...

D'autre part, des professionnels sont de plus en plus enclins à accepter voire adopter un modèle de relations sociales avec leurs patients, moins paternaliste et **plus équitable**.

**Aujourd'hui, l'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) trouve enfin un écho favorable**  
alors qu'en 1956, SZAZS et HOLLENDER décrivaient déjà  
«le partenariat comme une participation mutuelle »\*

*\*Szasz TS, Hollender MH: A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship. AMA Archives Internal Medicine 1956; 97: 585-592.*

# Introduction

L'APPS est une relation partenariale développée et mise en pratique au Québec. Ses principes de fonctionnement sont différents de celui de **la relation paternaliste** (subordination, obéissance) ; mais quels sont-ils?

*Leurs fondements s'appuient sur des :*

\* **Valeurs Culturelles** : manières de penser (ex: penser la confiance, autonomie, responsabilité, obéissance), de ressentir et d'agir (comment ils vivent la maladie au moment du diagnostic) soutiennent leurs attentes et leurs demandes.

---

*Un processus est mis en œuvre avec des:*

\* **Facteurs Psychosociaux** : réactions et manières d'être, relation avec le médecin / professionnel de santé, l'entourage social qui accompagne ou non, et qui soutient ou non le patient, traits de personnalité, ressources cognitives et émotionnelles.

# Objectifs d'étude : identifier et analyser

LES VALEURS CULTURELLES QUI INTERVIENNENT DANS LA MISE EN PLACE D'UNE APPS

a). Les valeurs culturelles qui favorisent

b). Les valeurs culturelles qui freinent

LES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX QUI INTERVIENNENT DANS LA MISE EN PLACE D'UNE APPS

a). Les facteurs psychosociaux qui favorisent

b). Les facteurs psychosociaux qui freinent

# Méthodologie

---

**Population** : patients atteints de maladies chroniques d'associations luxembourgeoises – appels téléphoniques – associations constituent les groupes de volontaires

**Méthode**: 3 consultations collectives (cancer du sein, AVC, dialysées) = 12 patients

**Instrument** : guide d'entretien semi-directif

**Analyse qualitative** : analyse de contenu thématique catégorielle élaborée avec le support N'Vivo 12, puis sélection des verbatim et formulation des items effectués par 3 chercheurs, enfin contrôlés et validés selon le principe du consensus

# Profil des patients rencontrés

---

Participants: 7 femmes ; 5 hommes

Age moyenne = 59 ans [48 - 79ans] ; écart-type = 8.9 ans

Durée moyenne dans leur parcours de soins = 12.2 ans [1 – 36 an] écart-type = 10.2 ans

Situation actuelle des patients:

- 3 travaillent
- 4 en retraite ou préretraite
- 1 au foyer ou sans activité professionnelle
- 2 en invalidité
- 2 non renseignés



## a) Valeurs culturelles qui favorisent l'APPS

---

Les patients veulent être considérés dans leur entièreté

Ils veulent être pris au sérieux par les professionnels de santé

Ils se sentent experts de leurs traitements

Ils ont des connaissances de leur corps

Ils ont appris à comprendre leurs limites

Les patients veulent suivre leurs choix personnels

Ils choisissent eux-mêmes un traitement (parfois à l'encontre du corps médical)

Ils font des actions supplémentaires pour se sentir mieux.

# a) Valeurs culturelles qui favorisent l'APPS

---

Des patients veulent avoir confiance dans un respect mutuel

Ils ont perdu confiance dans leur médecin (parfois à la suite d'une erreur)

Ils remettent en cause les propositions et les connaissances des médecins

Ils veulent que leurs médecins prennent en compte les informations qu'ils apportent

Des patients veulent prendre le contrôle de leur santé

Ils veulent plus de responsabilités

Ils font attention / suivent leur régime

Ils veulent être volontaires dans les prises de décision

Ils recherchent des information sur leur maladie (avec internet, livres, connaissances, auprès du bouche à l'oreille, auprès des associations de malades )





## b) Valeurs culturelles qui freinent l'APPS

---

Des patients sont réticents à partager les prises de décision avec les professionnels  
Ils estiment que c'est de la responsabilité du médecin d'évaluer les informations à partager, selon les besoins du patient  
Ils trouvent les informations sur leur maladie complexes ou vagues à comprendre  
Ils ne veulent rien savoir du tout sur leur maladie

Des divergences existent dans la façon de concevoir les relations patients - professionnels  
Des médecins n'apprécient pas que les patients aillent chercher de l'information ailleurs  
Des patients ont l'impression d'être soumis aux médecins

# a). Facteurs psychosociaux qui favorisent l'APPS

---

Des patients veulent collaborer au traitement

Ils veulent avoir un choix dans les options de traitement

Ils veulent rencontrer leurs chirurgiens

Ils veulent que les professionnels de santé soient ouverts aux propositions

Ils veulent avoir la possibilité / capacité de verbaliser leurs demandes et attentes auprès des professionnels de santé

Des patients veulent partager et échanger les informations

Partager le contenu des dossiers entre les professionnels de santé

Partager des informations et des expériences entre patients

Partager les informations entre les professionnels de santé et le patient

## b) Facteurs psychosociaux qui freinent l'APPS

---

Des médecins ne proposent rien de plus que le traitement qu'ils offrent

Ils ont des difficultés à accepter des traitements alternatifs

Ils ne donnent pas suffisamment d'explications

Ils utilisent une terminologie trop technique

Des professionnels de santé n'ont pas de bons contacts avec les patients

La barrière de la langue existent entre patients et médecins

Les associations ont des ressources limitées pour aider les nouveaux membres et leurs familles

# Discussion

---

- **La culture partenariale** est construite sur des valeurs spécifiques différentes de celles de la **culture paternaliste**
- Les **valeurs-phares du partenariat en santé** constitue un capital culturel dont la santé publique peut en être le promoteur.
- Le développement de ces **valeurs-phares nécessite une reconnaissance** tant par les patients que par les professionnels
- Elles doivent être soutenues par des compétences psychosociales nouvelles (annonce du diagnostic, gestion des informations, dialogue, négociation des décisions...)
- Les **valeurs culturelles et les facteurs psychosociaux peuvent être, dans certains cas, en décalage ou en contradiction** car en constante évolution; une APPS doit faire appel à de la flexibilité.