
Patient partenaire de soins

Une étude sur l'« Approche patients partenaires de soins » (APPS) a été menée tout récemment, en vue d'une grande collaboration au sein des quatre pays de la Grande Région, à savoir l'Allemagne, la Belgique, la France et le Grand-Duché du Luxembourg. Menée par un consortium universitaire interrégionale I, coordonné par le département de santé publique de l'ULiège, celle-ci a permis de comprendre les expériences et les besoins tant des professionnels de santé que des patients, en matière de partenaires soins santé. De type qualitatif, elle a été menée avec le même guide de questions dans les quatre régions.

Carole Stavart

Bernard Voz, assistant au département des sciences de la santé publique à l'Université de Liège, a participé à l'élaboration de cette étude: « Il s'agit d'une étude dans laquelle les patients et les pro-

fessionnels de santé ont exprimé leurs attentes quant à la façon dont ils souhaiteraient voir se développer les relations de partenaires. Nous avons également ressorti les avantages perçus de cette approche. →



Suite de la page 23

De nombreux bénéfiques

Le concept « Patients partenaires de soins de santé » repose sur le principe selon lequel le patient développe une série de savoirs expérientiels face à la maladie. Ils sont complémentaires à ceux des professionnels de santé et apporte de nombreux bénéfiques. Quelque part, l'engagement des patients est une sorte de levier pour améliorer la santé de la population en général. Au niveau des patients, les personnes interrogées perçoivent une augmentation de la qualité de vie, une meilleure acceptation de la maladie et des traitements, ainsi qu'une meilleure considération du patient dans son ensemble, qui est dans ce sens moins réduit à sa maladie. Les membres de la famille sont également concernés puisqu'ils se sentent plus rassurés.

« Si je connais la maladie et les traitements tels qu'ils sont décrits dans les livres, le patient, lui, la connaît dans son corps. Il connaît sa tolérance, ses projets, sa souffrance... »

Concernant les professionnels de santé, nombre d'entre eux y voient la possibilité de retrouver du sens dans leur travail. Dans une ère où la médecine est de plus en plus robotisée et où l'intelligence artificielle s'intègre de plus en plus, l'humain garde une place importante malgré tout. Ils trouvent également qu'il y a une meilleure compréhension de l'expérience de la maladie et la possibilité de se renforcer dans le rôle de soignant.

On rencontre également des bénéfiques en termes d'économie de la santé. En effet, l'APPS pourrait permettre le développement de protocoles de soins plus adaptés aux patients.

Une notion encore méconnue

Au niveau des professionnels de la santé, la plupart avaient entendu parler de cette notion, mais elle n'est pas perçue de la même manière par tous. « Certains professionnels y trouvent une finalité utilitaire, à savoir améliorer l'observance des

traitements ou amener le patient à mieux écouter les consignes. D'autres professionnels déjà engagés dans le partenariat y voient une façon d'approcher le patient sur un pied d'égalité. Du côté des patients, les personnes engagées dans des associations de patients connaissait l'APPS mais d'autres par contre n'en avait jamais entendu parler.

Pr Nicole Barthelemy, radiothérapeute oncologue, médecin coordinateur de l'équipe mobile de soins continus et en palliatifs au CHU de Liège, a participé à cette étude : « Il allait de soi que ce projet me concernait. La notion de « patient partenaire en soins de santé » m'accompagne depuis le début de ma carrière, déjà au siècle dernier. Je suis, d'ailleurs, la représentante médicale dans le comité des patients intra-hospitalier, créé il y a quelques années, au CHU de Liège. L'apport des patients est très important dans mon travail. L'oncologie est une branche de la médecine où la communication avec le patient est indispensable. Si je connais la maladie et les traitements tels qu'ils sont décrits dans les livres, le patient, lui, la connaît dans son corps. Il connaît sa tolérance, ses projets, sa souffrance... Une communication complémentaire et une adaptation aux besoins de l'autre, est essentielle à une bonne prise en charge et à un engagement du patient dans son traitement. »

Ce type de partenariat est relativement récent et doit être soutenu afin qu'il puisse se réaliser sur le terrain. Médecins, paramédicaux et autres acteurs ont besoin d'être appuyés, par leur hiérarchie. Mais l'APPS est surtout un modèle qui nécessite un changement de mentalité dans la manière de considérer les malades chroniques et d'accompagner la maladie chronique dans la Grande Région. Une mise en confiance des patients est nécessaire : ils doivent se sentir accueillis, écoutés et respectés. Une confiance mutuelle est un élément essentiel. Et même si l'évolution est perceptible depuis plusieurs années, ces pratiques doivent encore évoluer. ■

1. ULiège, CHULiège, CHRUNancy, Université de Lorraine, Université du Luxembourg, Johannes Gutenberg Universitat Mainz, Universitat Trier, AVIQ, Lordiann, CHL Luxembourg, la Région Wallonne.