

RAPPORT DE SYNTHÈSE SUR LES ATELIERS PARTICIPATIFS ORGANISÉS EN PRÉPARATION DE LA JOURNÉE

1. Introduction

En amont de la première édition de la Journée nationale du patient-partenaire (JNPP), un travail de fond en collaboration avec les établissements visait à préciser et prioriser différents aspects du thème du partenariat-patient. Pour ce faire, une série d'**ateliers participatifs rassemblant différentes perspectives complémentaires** (patients, médecins, infirmier.ère.s, soignant.e.s...) a été organisée. Ces ateliers ont permis d'identifier et de discuter des aspects les plus importants et sensibles et d'établir, dans une certaine mesure, un état des lieux des priorités du partenariat-patient et du patient-partenaire au Luxembourg.

2. Contexte : le partenariat-patient, et le patient-partenaire

Par Martine Cholewiak, Directrice Soins HRS, Chargée de projet Partenariat et Expérience patient

L'évolution de nos sociétés sur le sujet de la démocratie dans le domaine de la santé et de la recherche autour de l'efficacité des systèmes de santé a mis en lumière l'intérêt de la **participation active du patient et du citoyen** autour des questions de santé. Intérêt renforcé par des expériences internationales, en particulier le travail effectué par l'Université de Montréal (fig. 1) dont le modèle est largement utilisé dans les projets institutionnels laissant une large part au partenariat avec le patient.



Figure 1. Modèle de «patient-partenaire» de Montréal

La vision du **partenariat-patient** se fondant sur le modèle de Montréal reconnaît le patient comme un acteur de soins à part entière (Pomey et al. 2015) et repose sur la reconnaissance de ses savoirs expérientiels et des compétences issues de la vie avec la maladie, de l'expérience des soins et des services. Ces savoirs sont vus comme complémentaires aux savoirs des professionnels de la santé (Boivin et al., 2017). Le partenariat implique une nouvelle approche relationnelle entre professionnels des soins, médecins, gestionnaires, usagers et familles dans laquelle le paternalisme laisse place à la reconnaissance mutuelle des expériences.

L'approche de partenariat permet aux patients, aux usagers et à leurs proches d'exercer **une plus grande influence** sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, sur l'organisation des soins et des services et sur la gouvernance. Elle cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en augmentant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Elle permet également l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs (Cadre de référence de l'approche de partenariat, ministère de la Santé, Québec, 2018). C'est à travers le concept de partenariat-patient que le patient devient véritable partenaire, un patient-partenaire.

Les **patients-partenaires** sont au plus haut niveau de la participation du partenariat des co-leaders et co-décideurs. Ils se situent à l'extrémité supérieure du continuum de l'engagement des patients tel que représenté par la figure 1 du modèle de patient partenaire de Montréal. Ayant acquis une expertise dans les connaissances sur la maladie et la gestion des traitements et des soins, ils sont en premier lieu partenaires pour eux-mêmes, mais peuvent accompagner d'autres patients, participer à des groupes projets sur des thématiques de santé ou d'organisation de la structure. En tant que représentants d'un groupe de patients, ils peuvent également intervenir sur les décisions concernant les soins, l'organisation ou la politique de la structure de santé en étant membre du CA, de comités structurels (hygiène, qualité...) ou en formant un comité des patients pouvant définir un projet patient ou intervenir sur les décisions de la structure.

Le Luxembourg a participé au projet patient-partenaire dans le cadre du programme INTERREG V avec les régions des pays limitrophes, dont le résultat est la parution du **Livre blanc pour la Grande Région** (octobre 2020) « **Orienter les soins vers le patient-partenaire** ». Un certain nombre de recommandations ont été émises concernant le cadre politico-juridique, les stratégies de partenariat dans les établissements de santé, le partenariat dans les relations de soins, la recherche.

Le **continuum de l'engagement des patients** est décrit ci-dessous dans les niveaux de participation aux soins directs, à l'organisation des services et de la gouvernance des structures de soins, de l'élaboration des politiques de santé, l'enseignement et la recherche :

- **Information** : le droit d'être informé est inscrit dans la loi de 2014 sur les droits et obligations des patients. L'information est le point de départ de tout. Sans information de qualité, il est difficile de faire des choix, de pouvoir s'impliquer dans le traitement ou les soins, de comprendre l'environnement où ont lieu les soins et services, de comprendre les politiques de santé à un niveau national ou les objectifs et conséquences lors de recherches en santé.
- **Consultation** : pour qu'il y ait un retour sur les soins, l'information, les services, l'organisation des soins et des parcours afin de les améliorer, le patient doit être consulté sur sa perception concernant les domaines décrits : on interroge ici l'expérience du patient, mais aussi son consentement sur les soins, les traitements et les services le concernant.
- **Collaboration** : elle se développe grâce à des décisions partagées concernant les préférences thérapeutiques impliquant le fait que le patient ait accès à des apprentissages pour gérer ses traitements et ses soins (l'Éducation thérapeutique du Patient (ETP) est le moyen pour le patient d'acquérir savoirs et compétences), décisions partagées lors de la participation à des comités dans les structures de soins, lors des recommandations faites par les patients aux sujets de priorités nationales de santé, lors de la collaboration avec des patients lors des formations des professionnels de santé et lors de leur implication dans des projets de recherche.
- **Partenariat** : c'est le plus haut niveau de l'engagement des patients où les capacités d'autogestion de la santé de ce dernier sont reconnues par les professionnels, où il est co-constructeur de services, de programmes et de démarches d'amélioration continue de la qualité, co-constructeur également des politiques nationales favorables à la santé, de programmes d'enseignements pour les professionnels de la santé, de recherches en santé.

3. Le patient-partenaire – Un inconnu au Luxembourg ?

Même si l'objectif de la Journée nationale du patient-partenaire est de sensibiliser le grand-public à ce concept, la thématique n'est pas entièrement nouvelle au Luxembourg. À titre d'exemple, les Hôpitaux Robert Schuman ont introduit la thématique en l'incluant dans leur plan stratégique et, au Centre Hospitalier de Luxembourg, la notion de patient-partenaire fait également partie de la carte stratégique de l'établissement.

Dans le cadre du programme INTERREG V, le Luxembourg a participé au projet patient-partenaire avec les régions des pays limitrophes, dont le résultat est la parution du **Livre blanc pour la Grande Région** (octobre 2020) « **Orienter les soins vers le patient-partenaire** ». Un certain nombre de recommandations ont été émises concernant le cadre politico-juridique, les stratégies de partenariat dans les établissements de santé, le partenariat dans les relations de soins, la recherche.

4. Ateliers : Mission et méthodologie

Avec l'idée d'aller à l'écoute du patient et du personnel soignant, d'aborder ensemble avec eux les notions de partenariat-patient et de patient-partenaire, et d'établir ainsi **un premier état des lieux de la prise de conscience et application de la notion du partenariat dans les établissements au Luxembourg**, une série d'ateliers participatifs a été organisée au sein des quatre grands centres hospitaliers ainsi que dans deux établissements spécialisés. Un dernier atelier a pu intégrer les vues des patients relevant de la médecine générale. Sur invitation interne des personnes référentes membres du Groupe de travail FHL dédié à la JNPP, chaque atelier a rassemblé un échantillon allant de quatre à trente personnes : des patient.e.s, des infirmier.ère.s, des soignant.e.s ainsi que des médecins. Au total, sept ateliers ont eu lieu :

- **le 17 août au Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM) ;**
- **le 2 septembre au Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) ;**
- **le 5 septembre aux Hôpitaux Robert Schumann (HRS) ;**
- **le 12 octobre au Centre Hospitalier du Nord (CHdN) ;**
- **le 3 novembre au Rehazenter ;**
- **le 18 novembre à l'INCCI ;**
- **le 24 novembre avec des patients de la médecine générale, avec le soutien du CMG.**

D'une durée de deux à trois heures, les ateliers étaient **structurés en deux phases**. Après un mot de bienvenue, une introduction du projet de la JNPP, des notions de partenariat-patient et de patient-partenaire ainsi que du continuum de l'engagement, une première partie consistait en une **discussion ouverte d'environ une heure sur les notions** qu'avaient les participants autour du thème du partenariat, dans un contexte de soins avant, pendant et après une prise en charge. Les modérateurs ont noté les points abordés sur un tableau placé au milieu de la salle et du groupe. Cette première partie permettait aux participants de s'approcher de la thématique de l'atelier, de se familiariser avec les différentes dimensions du concept de partenariat telles que relevées, et de se préparer à la deuxième partie.

Pour celle-ci, les participants étaient alors répartis en sous-groupes (break-out groups) tous chargés de la même mission qui était celle d'approfondir la discussion et d'**identifier les défis et opportunités en fonction des niveaux d'engagement du continuum** présenté en début de séance : information, consultation, collaboration et partenariat. Chaque sous-groupe avait à sa disposition des fiches-modèles sur lesquelles les membres étaient invités à noter leurs réflexions. Après un peu plus d'une heure passée en sous-groupe, les porte-paroles étaient invités à présenter leurs réflexions à l'ensemble des participants, permettant ainsi de conclure l'atelier.

C'est notamment au niveau de la composition et de l'orientation des sous-groupes que la méthodologie des ateliers a été légèrement adaptée d'atelier en atelier, afin de tenir compte de la taille et de la diversité des participants de chaque atelier.

5. Ateliers : observations et conclusions

5.1. La connaissance des concepts

Les niveaux de connaissance des **concepts de partenariat-patient et de patient-partenaire étaient très variables**. La majorité des professionnels de santé présents avaient connaissance du concept du patient-partenaire. **Or, une connaissance générale n'ayant pas pu être observée auprès des patients. Les patients avaient en général des idées avant de venir aux ateliers, mais les échanges ont permis à chacun de mieux envisager le concept de partenariat.**

5.2. Les thèmes récurrents et enjeux clés

Avant de détailler les constats clés des discussions, il est important de mettre en avant que la grande majorité des patients se sentait bien prise en charge par les professionnels de santé. Dans beaucoup de cas, ils ont rebondi sur le bon travail et les efforts entrepris par les médecins et les soignants lors de leur parcours. C'est en menant les discussions, en échangeant au sein des groupes de chaque atelier, notamment lors de la première partie des ateliers, que les participants ont pu ressortir les sujets sur lesquels il existe du potentiel afin d'augmenter la maturité du patient-partenaire.

Après lecture et analyse des notes et points finaux relevés par tous les groupes des sept ateliers à ce jour, nous en venons aux constats suivants :

- Le **besoin d'information** est exprimé par la plupart des patients, et ce tout au long de leur parcours pour qu'ils puissent s'engager, s'impliquer, participer à leurs soins et traitements : cela pose la question de l'application de la loi sur les droits et obligations des patients du 24 juillet 2014, particulièrement en ce qui concerne l'Art. 8 sur le droit à l'information sur l'état de santé. Cependant, le besoin d'information va au-delà de l'information sur l'état de santé et les prestations, mais également sur toutes les étapes de leur parcours de soins. Les participants ont également exprimé le besoin d'information en général afin de rester en bonne santé, et ont ainsi pu mettre l'accent sur la nécessité de la prévention.
- L'importance de **comprendre le patient et son contexte** : ses besoins et attentes, ses objectifs, son dossier médical, sa situation familiale, les langues parlées, etc.
- Support du partenariat : les participants ont aussi évoqué à plusieurs reprises la **qualité de la relation entre les professionnels et les patients** afin que la collaboration entre les uns et les autres puissent avoir lieu. La majorité des participants a souligné que le partenariat devait se développer sur les bases d'une relation **de confiance**.
- Il y a un large accord sur le fait que le partenariat-patient renvoie à une **question de culture** dans la médecine, dans le secteur, voire dans le pays en général.
- Des concepts invoqués de manière récurrente sont ceux du **patient-expert, patient-ressource, du personnel-patient** ainsi que du « **case manager** » ou de la personne de référence.
- Un enjeu récurrent est celui de la **communication entre les acteurs** des secteurs hospitaliers, mais aussi entre eux et ceux du secteur extra-hospitalier, renvoyant aussi à l'enjeu du dossier de soins partagé. À de multiples reprises, ce dernier a été identifié comme possible solution à de nombreux enjeux de communication.
- Des idées concrètes revenues à plusieurs reprises sont premièrement celle du « **Kaffiskränzchen** » ou des « Patientengruppen » rassemblant patients actuels, patients-experts et éventuellement du personnel soignant, et deuxièmement celle d'une **collaboration renforcée avec des associations des patients** ou de leur implication dans le cadre de la première idée.
- La contrainte évidente dans la poursuite d'un partenariat-patient est, sans surprise, la **contrainte des ressources** et notamment du temps à disposition du personnel et la fonction de référent ou case manager.
- Les soins centrés sur le patient ne sont pas toujours atteints au niveau de l'information, de la consultation ou de la collaboration, en particulier concernant les **enseignements aux patients** leur permettant une certaine autonomie (alors que les hôpitaux sont dans des démarches de certification,

voire parfois certifiés). Ces enseignements visent également les connaissances du grand-public par rapport à la prévention et des notions de base de santé/médecine (éducation générale)

5.3. Les pistes clés, structurées selon le continuum de l'engagement des patients :

- **Information** : quelles sont les informations indispensables pour sécuriser les parcours, prendre les bonnes décisions ? À quels moments, par qui et sous quelles formes les mettre à disposition ?
 - o Sensibiliser les patients sur l'**existence du concept de patient-partenaire** et les encourager à s'engager dans ce rôle
 - o À un niveau général, une meilleure **information et sensibilisation du grand public sur ce qu'un hôpital peut faire ou pas**, sur les différents moyens d'accéder aux différents services, sur le rôle, les compétences et les atouts des Maisons médicales et la plus-value d'un médecin généraliste.
 - o Repenser le parcours digital avec le **dossier médical digital et partagé**, ainsi que la communication et l'échange d'information entre les hôpitaux, et entre les hôpitaux et les acteurs externes comme les soins à domicile. Cela permettrait d'éviter que des patients aient à répéter et rappeler leur maladie, leur vécu et leur situation à chaque étape du parcours. Il est également souhaitable que certains patients puissent recevoir le dossier, soit sous forme électronique, soit sous forme papier.
 - o Assurer une **continuité dans le parcours de soins**, dans le cas de l'hôpital avec le médecin généraliste avant l'admission ou après la sortie. La mise en place de consultations à la fin du parcours peut y contribuer et faire une évaluation globale du parcours, ou encore l'établissement de plans de sortie impliquant les patients et leurs familles ou proches et informant sur les options de soutien post-prise en charge (rééducation, soutien psychologique, etc.). Il s'agit de fournir aux patients les informations qui leur permettent de poursuivre de manière autonome.
 - o À l'entrée à l'hôpital ou au début du parcours, envisager à des fins de préparation et pour comprendre où l'on va **une information générique par parcours**, y compris sur les droits et les devoirs de chacun des acteurs, et pour certaines spécialités des plans thérapeutiques partagés entre soignants et patients. À compléter éventuellement avec des informations sur les compétences du personnel pour instaurer la confiance. Dans le cas des urgences, fournir aussi des informations à l'arrivée dans la mesure du possible et informer le médecin traitant.
- **Consultation** : à quels moments consulter/être consultés (pour les patients) sur leurs choix et leur expérience afin d'améliorer les soins et les parcours de soins ? Sous quelle forme et qui consulter/par qui être consultés (intéressant d'aborder la notion de numérique en santé pour la journée nationale) ?
 - o Dans le cas de l'hôpital, favoriser un **contact direct et de qualité avec le docteur**, avec un temps de consultation d'information et d'explication adapté, notamment lors d'un examen. Pour bien comprendre les traitements, les effets secondaires, les risques. Un contact en confiance, et avec le libre choix d'un éventuel second avis. Idée de demander systématiquement l'avis, voire le consentement du patient, lui proposer plusieurs alternatives pour promouvoir le changement de mentalité auprès des médecins et ou du corps médical. Le médecin est souvent fixé sur le problème avec lequel on vient chez lui - on est livré alors au savoir du médecin. Un enjeu de communication...
 - o Développer des **formations de communication** pour les médecins et le personnel soignant pour promouvoir les compétences de communication, d'écoute, d'empathie, et de pédagogie dans la communication, et dans une communication positive surtout. Il est important de souligner auprès de tous les soignants l'importance de la communication dans la prise en charge. Il s'agit de générer un environnement propice à l'échange et créer un climat de confiance entre autres pour connaître et considérer le patient, ses objectifs, sa situation personnelle, et construire un parcours en fonction. Des jeux de rôle peuvent être envisagés dans le cadre de ces formations.
- **Collaboration** : quels sont les besoins des patients et des professionnels pour collaborer tout au long du parcours? Quelle organisation pour développer les connaissances et les compétences des patients afin qu'ils soient acteurs de leur santé ? Comment développer la collaboration des patients au niveau de l'organisation et de la gouvernance des hôpitaux ?

- o Faciliter l'échange entre les docteurs, les infirmiers et les patients, par exemple en intégrant à un niveau managérial ou de gouvernance les patients dans les **réunions pluridisciplinaires**. Pour aller plus loin encore, envisager un préentretien aidant les patients à préparer les questions les plus importantes. Il faut aussi avoir le droit et prendre la décision d'arrêter une thérapie et pouvoir accepter quand les thérapies ne servent plus. Un des moyens serait de développer et améliorer les « synthèses » médicales.
- o Développer les polycliniques spécifiques avec des **infirmier.ère.s de référence**, ou prévoir un.e infirmier.ère de référence par service. Le sentiment est que des infirmières de référence peuvent être d'une très grande plus-value pour le patient comme point d'ancrage même après la sortie de l'hôpital, sans forcément faire appel au médecin.
- o Développer le concept « **case manager** » faisant le suivi d'un parcours de soins du début à sa fin. Autrement dit, une personne de référence à laquelle on peut s'adresser à tout moment.
- o Mettre en place une **hotline** qui permet d'encadrer les patients suite à un diagnostic, une opération, hospitalisation ou encore après la sortie de l'hôpital.
- o Mettre à disposition un **soutien psychologique** au patient auquel il peut recourir tout au long de son parcours médical.
- **Partenariat** : Comment valoriser les savoirs, compétences et choix des patients ? Comment promouvoir la place des patients partenaires dans les parcours de soins ? Comment permettre le co-leadership patients-professionnels de santé dans les décisions concernant les projets, les parcours ? Quels sont les freins au partenariat ?
 - o Mise en place d'un **format d'échange** entre patients à l'instar d'un « Kaffiskränzchen » pour se sentir soutenu par d'autres patients qui ont eu le même parcours. En particulier par exemple sur des maladies spécifiques, et notamment chroniques, à titre de « focus groups ». Et par ce biais, développer à terme le concept de **patient-ressource**, de patient-expert ou de « patient-partenaire » au sens étroit. Idée d'un parrainage entre le patient le plus expérimenté et le plus nouveau.
 - o Concevoir et promouvoir un **partenariat entre le soignant comme expert de la maladie et le patient comme expert de son corps**. Pour en venir à des soins personnalisés qui répondent aux besoins et attentes de chacun. Il faut une éducation par rapport au changement de culture, auprès de l'ensemble des acteurs du parcours. Le patient doit être acteur de sa prise en charge, et pouvoir définir son niveau d'engagement. Les thérapeutes doivent se demander comment promouvoir le rôle du patient. Il est également important de respecter le fait qu'un patient ne souhaite pas prendre ce rôle d'expert ou que les proches ne désirent pas s'investir dans ces rôles.
 - o Idée de mettre en place un **contrat de prise en charge** formalisé et de définir un cadre à la prise en charge, avec des objectifs bien clairs, etc.

6. Conclusion

Au vu des enjeux et pistes identifiés au cours des ateliers et synthétisés dans le présent rapport, nous constatons la récurrence et l'importance de l'information et de la communication ou, autrement dit, de la qualité du dialogue et de la relation entre le patient et les autres acteurs du parcours de soins. Tout en transcendant les niveaux d'engagement tels que prévus dans le modèle de Montréal, l'information correspond aussi au premier niveau et donc au degré d'engagement. Ce constat souligne le besoin de sensibilisation autour des concepts de patient-partenaire et de partenariat-patient ; besoin auquel la FHL compte répondre en plaçant la première édition de la Journée nationale du patient-partenaire sous le signe de **la qualité du dialogue et de la relation entre le patient et les autres acteurs du parcours de soins**.

Groupe de travail FHL « Journée nationale du patient-partenaire ».

Novembre 2022