



JOURNÉE NATIONALE PATIENT PARTENAIRE – FÉDÉRATION DES HÔPITAUX LUXEMBOURGEOIS

LE PATIENT PARTENAIRE: ENSEMBLE JE VAIS MIEUX (1)

GERALDINE DOUMONT, D'APRÈS L'INTRODUCTION DU DR PHILIPPE TURK ET LES EXPOSÉS DE
CHANTAL KELLER (CAPAT), SO YUNG STRAGA, LENNIZE PEIREIRA PAULO (UNIVERSITÉ DE LA SORBONNE, PARIS),
SANDRINE LAVALLE (LIH - PLATEFORME EUPATI) ET DE LA DIRECTION DE LA SANTÉ

La fameuse valeur mise en avant par le Pr Rifat Atun lors de la *Healthcare Week* du mois de septembre (voir *MedinLux* n°32) est ce qui est produit pour le patient. C'est une idée qui n'a sa place que dans un système où il est un interlocuteur à part entière dans le parcours de soins. Il était donc naturel pour la FHL d'organiser, dans la foulée, la Journée Nationale Patient Partenaire le 14 décembre (2). L'occasion de faire le point sur les chantiers entrepris au Grand-Duché pour donner au patient sa place de partenaire de l'équipe soignante comme prévu dans le Plan National Santé. La journée, organisée selon l'acronyme P-AT-I-EN-T (Figure 1) avec des expériences enrichissantes de patients impliqués à différents niveaux, des représentants du milieu hospitalier et des institutions de soin, la Direction de la Santé et des associations de patients, a permis de dessiner les contours du présent en esquissant les lignes du futur.

UNE RELATION QUI ÉVOLUE

Les évolutions sociétales redéfinissent petit à petit les soins de santé. Les modèles qui naissent des contingences nouvelles accordent de plus en plus une voix aux patients. L'essor de ces nouveaux modes de fonctionnement des soins de santé découle de l'approche canadienne, considérée partout comme le modèle le plus abouti du partenariat patient. Avec le «Modèle de Montréal» (Figure 2) (3), un nouveau paradigme s'impose peu à peu incluant le patient dans une relation de collaboration avec l'équipe soignante (4).

Au début de la réflexion sur la nécessité du partenariat médecin-patient se trouve une relation paternaliste monodirectionnelle et hiérarchique devenue obsolète. En effet, l'individualisation des thérapies et la prévalence des maladies chroniques ou de longue durée rendent nécessaire l'implication du patient dans la gestion de sa santé et par là-même l'éducation thérapeutique. Il peut alors prendre des décisions informées et adhérer à un plan de soins personnalisé. Cette collaboration favorise une communication ouverte et respectueuse entre tous les acteurs de la relation thérapeutique, chacun

bénéficiant de l'expertise des autres. Cette évolution ne retire donc pas l'expertise au médecin, bien au contraire, elle valorise la rencontre de deux expertises, celle des professionnels de la santé et celle du patient, spécialiste de SA maladie. Le concept du patient partenaire responsabilise par ailleurs celui qui reçoit les soins en l'encourageant à collaborer avec l'équipe médicale dans le but d'améliorer son état de santé ou de gérer le quotidien avec la maladie. Le résultat? Une amélioration de l'efficacité des soins et une plus grande autonomie.

LE DÉFI DE LA DÉFINITION

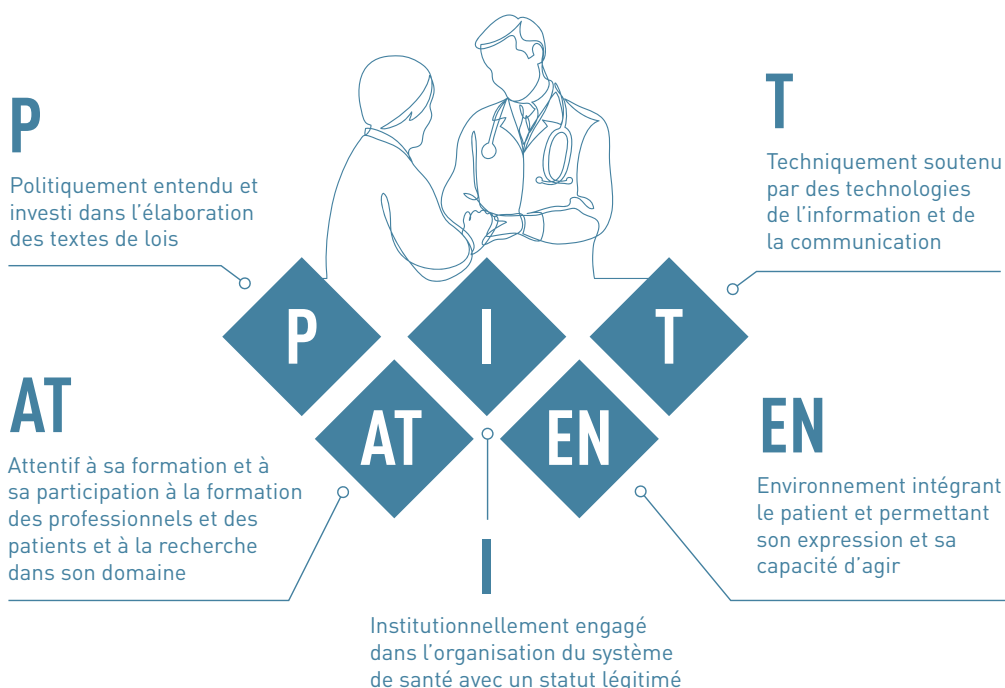
De prime abord, la définition est évidente: le patient partenaire collabore avec les soignants de manière active dans la gestion de sa maladie et de son bien-être durant ses soins, à ceci près que cette vision est trop réductrice pour coller à la réalité. Le patient partenaire est un concept protéiforme qui couvre un **continuum** qui va de l'engagement zéro (il est important de noter que le partenariat médecin-patient est un choix, en aucun cas une obligation) au patient conseiller de l'institution hospitalière ou actif dans la recherche médicale (Figure 3). Il se décline selon les besoins et les nécessités du système de soins de



Dr René Metz (Vice-président de la FHL), Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale Martine Deprez.

santé, des pathologies et des acteurs de la relation eux-mêmes. Le patient partenaire est actuellement le résultat d'initiatives individuelles portées par les institutions de soins ou les associations de patients.

Figure 1: Le modèle du patient partenaire luxembourgeois.





Dr Philippe Turk (Président de la FHL),
Madame Chantal Keller
(CAPAT & Blätz asbl) @FHL.

Les **pilliers de la collaboration entre le patient et l'équipe médicale** sont:

- l'**information** et l'**éducation**: le patient doit être informé de manière précise et accessible sur sa maladie. Ensuite

seulement, il pourra prendre des décisions au sujet de ses soins de santé. Certains patients désirent aller plus loin et valoriser les connaissances acquises et peuvent par la suite poursuivre une formation pour devenir patient accompagnant ou s'impliquer à différents niveaux. C'est pour cela qu'on parlera de continuum d'engagement (**Figure 3**);

- la **collaboration**: le partenariat patient repose sur une prise de décision partagée, où soignés et soignants travaillent ensemble pour élaborer un plan de traitement qui tient compte des valeurs, des préférences et des objectifs du patient. Ce partenariat n'est possible que si le patient a accès à son dossier médical et à toutes les informations pertinentes concernant sa santé;

- la **gestion des soins**: les patients partenaires sont encouragés à prendre un rôle actif dans la gestion quotidienne de leur santé, en suivant les recommandations médicales, en adoptant des comportements de vie sains et en signalant tout changement significatif à leur équipe de soins [les *patient-reported outcome measures* (PROM), qui évaluent les résultats des soins, de manière générale – typiquement la qualité de vie en rapport avec la santé et ses différentes dimensions – ou de manière spécifique

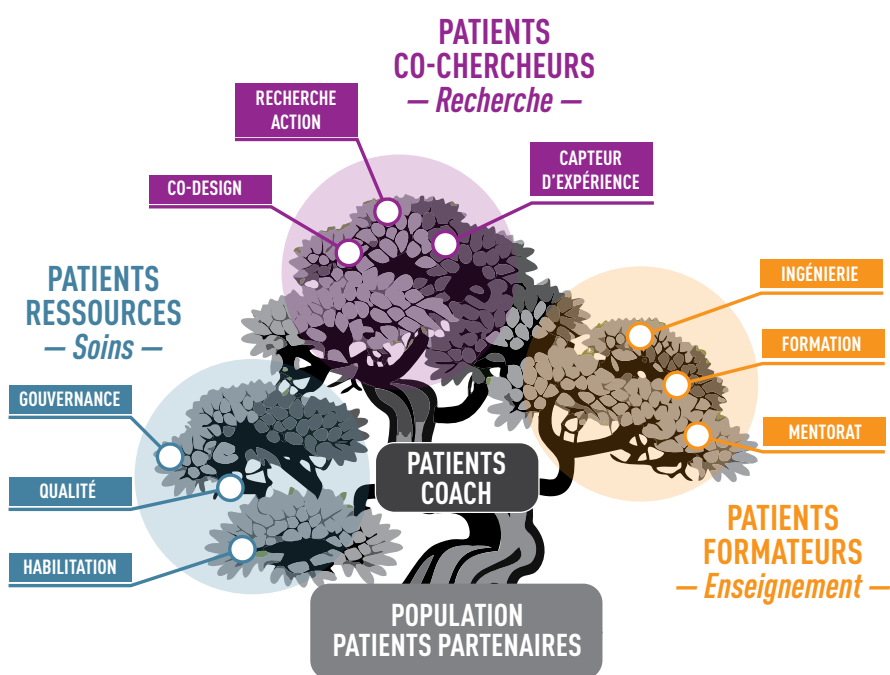
à une pathologie particulière (diabète par ex.) ou à un groupe de pathologies (le cancer), un domaine (douleur), une population (enfants) ou une partie du corps [yeux]]. L'utilisation d'outils numériques peut soutenir cette démarche;

- les **programmes de soutien**: les patients bénéficient de programmes de soutien pour développer leurs compétences en matière d'autogestion, les aidant ainsi à mieux comprendre leur maladie et à améliorer leur qualité de vie. Le corps médical peut s'appuyer sur les **associations de patients**, qui sont très efficaces et nombreuses au Grand-Duché.

OBJECTIVER LES BESOINS, ÉVALUER LES RÉSULTATS

Tout au long du parcours de soins, le patient a des besoins, mais comment y répondre sans préalablement lui demander quelles sont ses aspirations? De même, **la vérification de l'adéquation des soins fournis avec les attentes du patient est primordiale** pour pouvoir évaluer la qualité et l'efficacité des soins (ce n'est pas forcément une évidence). L'individualisation de la médecine rend cette démarche encore plus nécessaire. C'est là que les **PROM** et les **PREM** [*patient-reported experience*

Figure 2: Le modèle de Montréal, qui fait encore figure de modèle tout court tant l'investissement du patient est poussé.

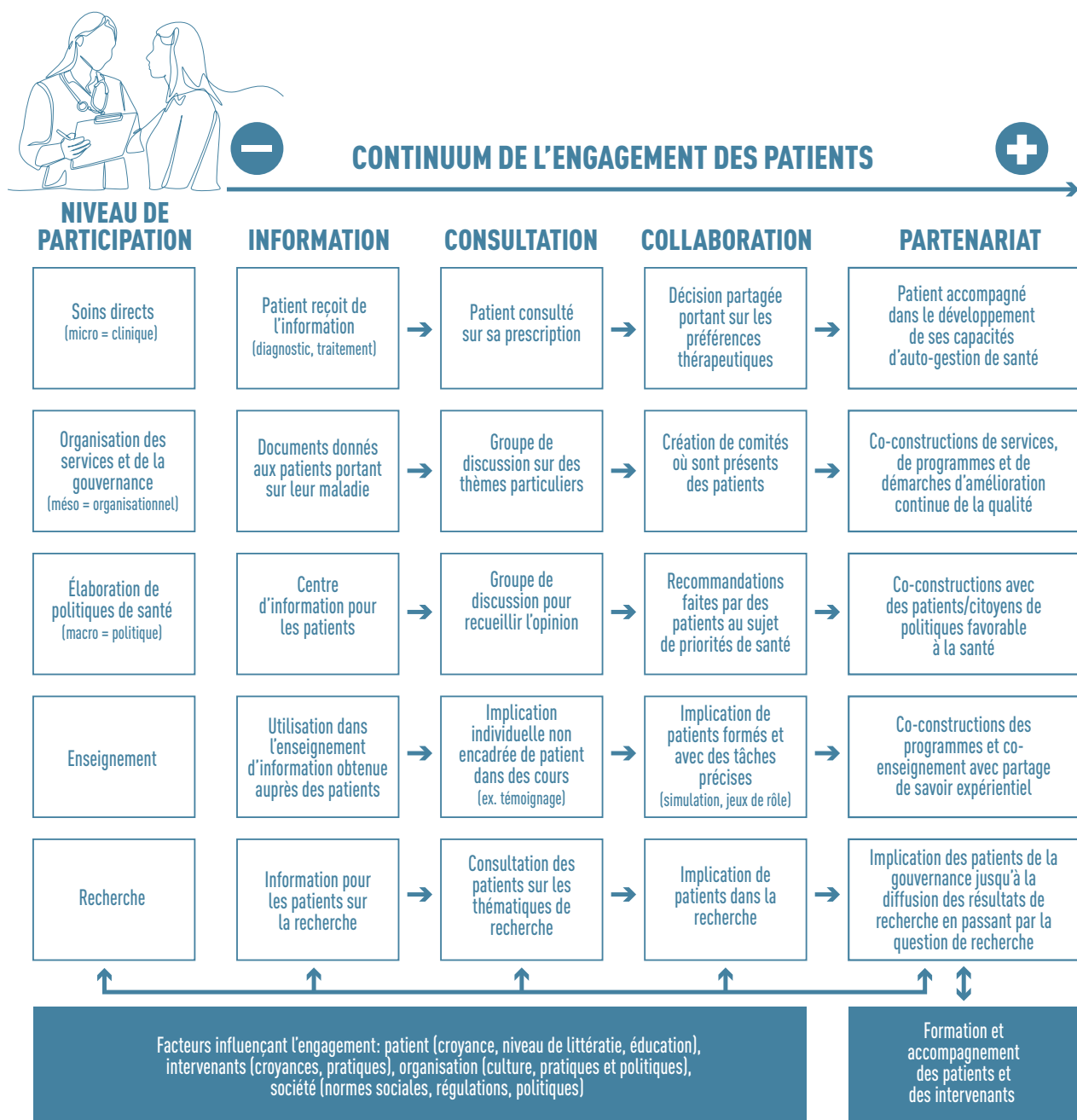


measures, qui s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins: satisfaction (information reçue par ex.), vécu subjectif (attention portée à la douleur) et objectif (délais d'attente), relations avec les prestataires de soins] jouent un rôle capital d'objectivation des

résultats des soins et de l'expérience des patients. À partir de ces informations précieuses, l'équipe de soins peut donner plus rapidement une réponse appropriée, proposer des aides ou diriger vers des associations de patients qui peuvent soutenir le patient et son

entourage, voire améliorer leur qualité de vie durant les traitements. Chaque patient est différent, et l'adhésion à un traitement, voire son efficacité, peuvent varier de manière significative en raison de circonstances différentes dans le contexte de vie de la personne.

Figure 3: Le concept du patient partenaire se décline en une variété d'actualisations avec des niveaux d'investissement qui peuvent varier.



POURQUOI ENCOURAGER LES PATIENTS À S'INVESTIR ?

Un patient partenaire est un patient informé, un patient qui va chercher à comprendre sa maladie et qui va s'impliquer de manière active pour vivre le mieux possible avec. La relation thérapeutique avec un patient partenaire est également porteuse de sens pour les soignants. Elle prend racine dans la communication et la confiance. Elle est donc plus satisfaisante pour tous.

Les **améliorations observées lors de l'implémentation du partenariat** sont :

- une amélioration de l'efficacité des traitements et un contrôle des coûts;
- l'adoption de la part du patient d'un comportement de prévention;
- une meilleure adhésion aux traitements co-choisis avec l'équipe de soins;
- une meilleure compréhension des besoins et des préférences du patient;
- une personnalisation efficace des soins;
- une meilleure communication avec le patient bien sûr, mais également entre les membres de l'équipe de soins;
- une confiance accrue du patient envers l'équipe de soins;
- une expérience porteuse de sens pour le personnel soignant;
- une amélioration du travail d'équipe.

LE PATIENT PARTENAIRE AU LUXEMBOURG

Le concept du patient partenaire est au centre de la politique de santé du Luxembourg. Le **Plan Santé** (téléchargeable: <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-2023.html>) s'appuie sur ce principe dans l'optique de garantir l'adhésion du patient et de fournir le meilleur résultat possible, ainsi que de valoriser le travail des équipes de soins. Ce principe se retrouve au niveau institutionnel (développer les comités de patients au sein des institutions de santé) ainsi qu'au niveau individuel (promouvoir la culture du patient partenaire dès le début du parcours de soin).

Le partenariat patient au Luxembourg répond à **4 objectifs** :

1. une meilleure santé de la population;
2. une meilleure prise en charge du patient;

Les évolutions
sociétales redéfinissent
petit à petit les soins
de santé. Les modèles
qui naissent des
contingences nouvelles
accordent de plus
en plus une voix
aux patients.

3. une meilleure utilisation des ressources;
4. une meilleure prise en soin des professionnels.

La FHL a lancé par la suite une grande réflexion sur le sujet, et en juin 2023 le modèle luxembourgeois était formalisé (**Figure 1**).

Selon ce modèle, le patient doit être impliqué à tous les niveaux hospitaliers: aux niveaux macro (politiques de santé, financement des soins), méso (institutions hospitalières ou de soins) et micro (soins individuels).

Initiatives déjà existantes

- **Loi de 2014**: elle encourage le patient partenaire en l'informant de ses droits et devoirs; elle vise à promouvoir l'engagement du patient en définissant les missions du service national d'information et de médiation de la santé (<https://sante.public.lu/fr/acteurs/mediation-sante.html>), appuyant de cette manière la mise en œuvre des droits et des devoirs du patient.
- **Associations de patients**: très nombreuses et dynamiques au Grand-Duché, elles visent à informer les

patients et leurs proches ainsi qu'à toucher le grand public à travers les campagnes de sensibilisation et d'informations. Elles jouent donc un rôle majeur dans l'éducation thérapeutique et dans le maintien du bien-être tout au long du processus de soins. Elles sont un élément clé dans le lien avec le médecin généraliste.

- **Initiatives hospitalières**: les hôpitaux ont très vite été conscients des bénéfices du patient partenaire. Diverses initiatives ont vu le jour dans les hôpitaux luxembourgeois. Certains projets d'établissement prévoient l'inclusion du patient dans l'élaboration de son parcours thérapeutique, d'autres intègrent systématiquement l'expérience du patient comme levier stratégique d'évaluation des projets menés par l'hôpital.
- La **première journée nationale du Patient Partenaire** au Luxembourg, organisée par la FHL et la reconduction de l'évènement
- La **charte éthique (COPAS)** (5) qui inclut les patients dans la réflexion sur l'éthique en milieu de soins.
- **EUPATI**: EUPATI Luxembourg inclut le patient dans la recherche médicale (cf. encadré).

Pistes d'amélioration

Rome ne s'est pas faite en un jour, et l'édifice du patient partenaire, même s'il est bien ancré dans la culture médicale luxembourgeoise, doit encore se solidifier, notamment en étoffant le cadre juridique définissant sa position dans les soins de santé. Force est de constater qu'actuellement, le patient partenaire est encore un concept qui se retrouve majoritairement dans des initiatives individuelles assez hétéroclites et qu'il manque encore d'une réelle stratégie partenariale à l'échelle nationale. Cette faiblesse du cadre juridique actuel est sans doute le talon d'Achille du patient partenaire au niveau national. Le recrutement est également problématique: il est encore assez complexe d'identifier le patient partenaire adéquat pour représenter les intérêts des patients dans un sens plus large. Par ailleurs, le concept du patient partenaire est encore trop peu présent dans les cursus de formation du personnel de santé.

EUPATI: L'EXPERTISE DU PATIENT PARTENAIRE AU SERVICE DE LA RECHERCHE MÉDICALE

EUPATI (*European Patient Academy on Therapeutic Innovation*) est un programme européen qui fournit des formations qualitatives aux patients dans le but de leur permettre d'être des interlocuteurs viables auprès des institutions de soins et des parties prenantes de la recherche (<https://eupati.eu> <https://lu.eupati.eu/?lang=fr>).

EUPATI Luxembourg a pour mission de former des patients pour qu'ils soient actifs dans la recherche médicale. En tant que bénéficiaires de thérapies, il est normal que leurs besoins soient pris en compte par la recherche; c'est donc tout naturellement que des patients formés par EUPATI collaborent avec le *Luxemburg Health Institute* (https://www.lih.lu/fr/ppi_/) et jouent un rôle actif dans la recherche au niveau national. Pour être un interlocuteur averti, le patient (on parlera de *Patient and Public Involvement – PPI*) doit donc comprendre le processus de fabrication des médicaments et de leur mise sur le marché. La formation des PPI touche aux différentes facettes de la recherche:

- compréhension des principes de la recherche;
- communication efficace;
- prise de décision partagée;
- sensibilisation éthique.

Intégrer des patients dans le processus de recherche permet d'avoir un regard externe et pertinent sur les tenants et aboutissants des thérapies en cours d'élaboration. Grâce aux PPI, les besoins réels des patients sont pris en considération. Ils garantissent aussi une communication claire et efficace avec les utilisateurs des médicaments. Ici aussi, l'expertise du patient partenaire permet de mieux coller à la réalité de terrain. ■

À partir de ces faiblesses, les **chantiers futurs de la consolidation du concept du patient partenaire** au Luxembourg se dessinent: développement du cadre juridique et vulgarisation du concept, cadre pour la valorisation financière des prestations, création systématique de comités de concertation dans toutes les structures médicales, conception de projets d'éducation thérapeutique des patients (en s'appuyant notamment sur les associations de patients), implication de patients dans la digitalisation des soins de santé, participation à la création des supports d'information, culture du partenariat respectueux entre l'équipe de soins et le patient, responsabilisation du patient par rapport à sa santé... Les initiatives sont multiples, et chacune apportera sa pierre à l'édifice d'une meilleure inclusion du patient partenaire dans la culture médicale et les institutions de santé.

CONCLUSION

L'allongement de la durée de vie et la préservation de la qualité de vie, l'émergence des maladies chroniques ou de longue durée, l'accès aisé à l'information (pas forcément de qualité), ainsi qu'un désir d'autonomie par rapport aux soins et aux institutions de soins... Voilà en quelques mots l'évolution

du contexte sanitaire et le challenge qu'elle représente pour les systèmes de soins de santé. Dans cette dimension, le patient partenaire fait partie de la réponse à ces évolutions. Le Grand-Duché l'a bien compris. Définissant depuis une petite dizaine d'années déjà un cadre institutionnel fort, les acteurs des soins de santé ont tenu à placer le patient au cœur de son parcours de soins. Les chantiers restants sont bien sûr nombreux, mais les fondations sont là, et le patient partenaire est déjà une réalité tangible dans les institutions de soins ainsi que dans la recherche. ■

Références

1. Titre du livre blanc sur le partenariat et le public (Modèle de Montréal) <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2022/09/livre-blanc-ceppp-octobre-2022.pdf>
2. <https://fhlux.lu/web/evenements/journee-nationale-du-patient-partenaire/>
3. Pris dans Le partenariat patient, un modèle innovant. *Gestions Hospitalières* 2020:592.
4. Pomey MP, et al. Le «Montreal Model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;S1:41-50.
5. https://www.copas.lu/wp-content/uploads/2020/02/COPAS_CHARTE_ETHIQUE.pdf

POUR ALLER PLUS LOIN

- **L'Université du Patient (Sorbonne - Paris) propose 3 formations diplômantes (démocratie en santé, patient e-partenaire en cancérologie, éducation thérapeutique du patient. Ainsi que des Master class à la demande. <https://universitedespatients-sorbonne.fr>**
- **La CAPAT vient de souffler sa première bougie; elle fédère plusieurs associations de patients pour défendre leurs intérêts communs: <http://capat.lu>**
- **Création de Patientenhouse (par exemple au CHL: <https://www.chl.lu/fr/dossier/patientenhouse-concept>)**