

Quand patients, proches et soignants sont partenaires



Le partenariat de soins et services se développe. Au niveau clinique, il vise à co-construire un projet de soins avec chaque patient-e. L'idée existe désormais de le pratiquer aussi au niveau de l'organisation et de la gouvernance.

© Viacheslav Iakobchuk / AdobeStock

Par **Philippe Anhorn**, directeur, **Mathilde Chinet**, responsable de projets, **Lila Devaux**, cheffe de projet, **France Nicolas**, responsable du Bureau régional d'information et d'orientation, **Robin Reber**, chargé de projet, Réseau Santé Région Lausanne

Deux récents projets cliniques conduits par le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) [1] se fondent explicitement sur le lien de partenariat reliant les patient-e-s et leurs proches d'une part, les professionnel-le-s de la santé d'autre part. Il s'agit du Plan de crise conjoint en santé mentale, dans lequel les patients psychiatriques anticipent et prescrivent les mesures souhaitables ou non lors d'une éventuelle prochaine crise (proches à contacter, médication, contention, etc.). Quant au Projet de soins anticipé, il s'adresse aux patient-e-s souffrant de maladies chroniques et/ou dégénératives. Ces personnes sont invitées à exprimer leurs valeurs, leurs préférences et leurs objectifs thérapeutiques dans une démarche partenariale avec un-e professionnel-le formé-e. Les résultats de cette démarche se déclinent ensuite sous différentes formes : directives anticipées, mandat pour cause d'inaptitude, désignation d'un-e représentant-e thérapeutique, co-construction d'un projet de soins ou d'accompagnement, etc. Ces deux projets ont été décrits dans des articles parus en 2018 [2].

A partir de ces démarches, comment extrapoler des recommandations pour généraliser l'application du partenariat à toutes les prestations du réseau, en particulier à son activité centrale de coordination des soins, selon un processus clinique précisément défini. Il comprend cinq étapes : 1) la **demande**, qui peut venir des professionnel-le-s et des institutions, mais aussi des patient-e-s et de leurs proches, 2) le **repérage**, qui permet d'identifier les risques de fragilisations et de proposer cas échéant 3) une **évaluation**, multidimensionnelle et standardisée, qui peut donc être partagée avec tous les acteurs impliqués dans la situation afin d'établir 4) un **projet de soins** qui comprend des objectifs et la planification de toutes les interventions. Enfin, lorsque la complexité et la durée des traitements l'exige, le BRIO propose 5) le **suivi** de la situation par un-e infirmier-ière qui peut ainsi réévaluer et ajuster périodiquement le

Comment citer cet article ?

Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux, France Nicolas, Robin Reber, «Quand patients, proches et soignants sont partenaires», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 23 mars 2020, <https://www.reiso.org/document/5739>

projet [3].

Passer du micro au macro

Selon la théorie américaine dite de Scale up and Spread (Shaw et al., 2017), le concept de partenariat au niveau des soins (micro) pourrait s'implanter à l'échelle (méso) de l'organisation des services et du pilotage des projets. A ce niveau, il s'agit de mettre en place un dispositif de mesure et de suivi de l'expérience-patient pour remplacer les traditionnelles enquêtes de satisfaction qui ne présentent qu'un intérêt superficiel. Il importe aussi d'intégrer des patients-partenaires au niveau du Comité de pilotage des projets ainsi que dans les processus qui visent l'amélioration des services et des prestations. Il s'agit par exemple la documentation à l'usage des patient·e·s, de l'aménagement des lieux de soins, etc. A moyen terme, l'ambition est de déployer le concept aussi au niveau stratégique (macro) en intégrant des patients-partenaires dans le Comité de direction. La figure 1 présente ces différentes perspectives sur le schéma des niveaux et du continuum d'engagement.



Figure 1 : Source : Carman et al., 2013

L'«Alliance sans frontières pour le partenariat», à laquelle la direction du RSRL a adhéré dès sa création en octobre 2019 à Nice, entend marquer sa détermination à avancer dans cette direction. De même que les initiatives se multiplient au niveau international et que leurs promoteurs cherchent à se mettre en relation et à échanger régulièrement sur le sujet, de nombreux acteurs dans le canton de Vaud sont déjà engagés d'une manière ou d'une autre sur le chemin du partenariat. La proposition de mettre sur pied une Communauté de pratiques à l'échelle

cantonale a été lancée en novembre 2019. Cette idée a été présentée lors d'une réunion de la Plateforme stratégique de concertation qui réunit, sous l'égide de la Direction générale de la santé, les faitières d'institutions et les ordres professionnels du domaine de la santé ainsi que les Réseaux de santé. Dans cette Communauté de pratiques, les Réseaux pourraient être, chacun dans leur région, les animateurs (figure 2).

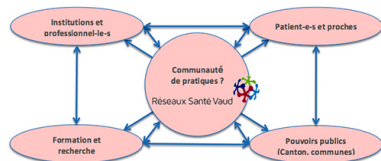


Figure 2 : Création d'une Communauté de pratiques sur le partenariat dans le canton de Vaud. Source : présentation RSRL, novembre 2019.

Les points de vigilance

Qu'il s'agisse du niveau local ou international, le déploiement de la culture du partenariat recèle plusieurs points délicats auxquels accorder une grande vigilance (figure 3).

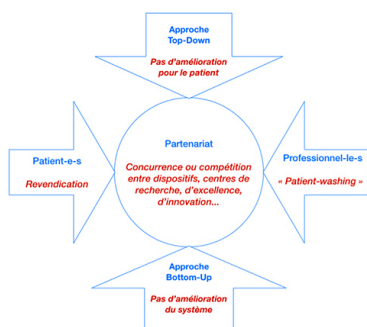


Figure 3 : Menaces sur le déploiement de la culture du partenariat. Source : présentation RSRL, novembre 2019.

Depuis la perspective des patient-e-s. Il peut exister une tendance à se situer dans la revendication plutôt que dans la co-construction. Ceci est compréhensible face à des structures et des professionnel-le-s qui sont encore, hélas pour beaucoup, dans une logique centrée, voire paternaliste.

Piste. La formation au partenariat doit donc s'adresser aussi aux patient-e-s et non seulement aux professionnel-le-s afin de viser la création d'un langage commun.

Depuis la perspective des professionnel-le-s. Il faut se méfier de la prétention de faire du partenariat pour des questions d'image plutôt qu'avec l'intention sincère de transformer le modèle de fonctionnement. Cet écueil est semblable à celui du « green washing » en réponse aux préoccupations écologiques.

Piste. Sans être rigides ni dogmatiques, les définitions et critères permettant de qualifier les approches véritablement partenariales devraient donc être partagés, par exemple au sein de l'Alliance sans frontières...

Dans le champ du partenariat lui-même. La tentation pourrait exister chez plusieurs acteurs académiques ou institutionnels, pour des questions de prestige ou de business (ou les deux), de se positionner comme leader, voire seul détenteur du « graal ».

Piste. Le thème même du partenariat devrait donc s'inscrire dans un esprit de communauté de pratiques open source, open data, open knowledge, etc.

L'approche de base du partenariat. A noter enfin les risques inhérents au sens dans lequel se déroule l'implantation du partenariat. Une approche top-down contient le risque que les contraintes politiques, stratégiques, structurelles ou instrumentales soient telles que le bénéfice pour les patients passe au second plan. L'approche bottom-up de son côté risque de stagner au niveau de la relation thérapeutique de chaque situation (micro) et de ne pas parvenir à se généraliser à l'ensemble du dispositif, y compris au niveau de l'organisation (més) ou de la gouvernance (macro).

Piste. Nous voulons pour notre part adopter une approche « bottom-down », c'est-à-dire qui parte des projets cliniques, et donc des besoins de la population qui en bénéficie. Les améliorations obtenues (qualité, sécurité, satisfaction des patient-e-s, proches et professionnel-le-s) peuvent être ainsi endossées jusqu'au niveau stratégique, et redescendre, amplifiées, vers le terrain.

La mise en place d'un tel partenariat de soins et de services suppose de questionner les pratiques des institutions et des professionnel-le-s ainsi que les attentes des patient-e-s, des proches et du public en général [4]. L'énergie et les ressources qui devront être mises dans cette démarche seront à n'en pas douter bien investies compte tenu des bénéfices attendus : qualité et sécurité des soins, économicité (pas de traitements non désirés) et adéquation avec l'évolution de la société.

Bibliographie sélective

- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health Aff. (Millwood) 32, 223-231. [Doi](#)
- Devaux, L., Chinet, M., Nicolas, F., Anhorn, P., 2018. Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients (Etat des lieux). Réseau Santé Région Lausanne
- Ferrari, P., Lequin, P., Milovan, M., Suter, C., Golay, P., Besse, C., Chinet, M., Bonsack, C., Favrod, J., 2018. Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement. Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale. Réseau Santé Région Lausanne
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015. Le «?Montreal model?»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique (Bucur.) 51, 41-50
- Shaw, J., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Greenhalgh, T., 2017. Studying Scale-Up and Spread as Social Practice: Theoretical Introduction and Empirical Case Study. J. Med. Internet Res. 19, e244. [Doi](#)

[1] Site internet du [Réseau Santé Région Lausanne](#)

[2] – Pascale Ferrari, Caroline Suter, Mathilde Chinet, Laura Elena Raileanu, «[Un plan de crise conjoint pour les patient-e-s](#)», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 21 novembre 2018

– Lila Devaux, «[Un projet anticipé des soins pour les patient-e-s](#)», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 19 novembre 2018

[3] Coordination des soins dans un réseau de santé, processus du Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO). [Poster RSRL 2019 en ligne](#)

[4] Prochainement aura lieu à Lausanne un Forum du RSRL consacré au partenariat, avec la présentation des résultats d'une vaste enquête sur le sujet, en cours actuellement, et plusieurs conférenciers de réputation internationale. Renseignements : info@rsrl.ch.