NE PLUS FAIRE « POUR » MAIS « AVEC » LES PATIENTS POUR AMÉLIORER ET TRANSFORMER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

ENTRETIEN AVEC ALEXANDRE BERKESSE, CONSEILLER SCIENTIFIQUE À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL ET CONSEILLER STRATÉGIQUE À L'ÉCOLE DU PARTENARIAT DU CEPPP

MAZARS

Ne plus faire « pour » mais « avec » les patients pour améliorer les parcours et transformer notre système de santé

Entretien avec Alexandre Berkesse, Conseiller scientifique à la faculté de médecine de l'Université de Montréal et Conseiller stratégique à l'École du partenariat du CEPPP

ALEXANDRE BERKESSE

Conseiller scientifique à la faculté de médecine de l'Université de Montréal et Conseiller stratégique à l'École du partenariat du CEPPP

Alexandre Berkesse a coordonné le déploiement du partenariat avec les patients à la fois dans les milieux de soins et de services, de recherche et d'enseignement. Il coordonne également le développement scientifique des contenus de formation ainsi que leur enseignement.

L'équipe Santé de Mazars a souhaité rencontrer Alexandre pour recueillir son retour d'expérience du partenariat patient au Canada et mieux comprendre comment les patients peuvent améliorer les parcours de santé et transformer notre système de santé.

En quoi le patient ressource, coach, chercheur, formateur.... est-il le levier numéro 1 de la transformation de notre système de santé ?

De nombreuses équipes dans les établissements de santé sont en situation d'épuisement professionnel. En effet, alors qu'ils accélèrent et optimisent constamment les services, la réponse aux besoins populationnels en matière de santé reste insatisfaisante. Le partenariat patient n'est pas un graal, il fait partie des nombreux leviers actionnables dans un contexte de quête de sens, d'identification des actions pertinentes et prioritaires à mener avec des ressources limitées. Pour fonctionner, toutefois, il doit être pensé de manière systémique, c'est-à-dire en lien avec d'autres leviers complémentaires (comme l'éducation thérapeutique, la réforme de la formation initiale des professionnels de la santé, etc.).

> **Le patient est le seul à avoir une vision intégrative de sa trajectoire de soins**

Contrairement aux professionnels de la santé dont l'action est la plupart du temps circonscrite à un service, à l'hôpital, au cabinet, etc., le patient est le seul à avoir l'expérience ainsi que

la vision intégrative de sa trajectoire de soin. Sur quelles réalités expérientielles nous basons-nous dans une démarche d'amélioration continue des soins pédiatriques sans aucun parent ou même ancien patient autour de la table ? Quels types d'améliorations allons-nous imaginer et mettre en place ? Je pose une hypothèse : certainement des améliorations produites à travers le même état d'esprit et à partir des mêmes expériences qui ont généré les enjeux que nous essayons de résoudre.

Prenons l'exemple d'un projet que j'ai accompagné au sein d'un CHU au Canada et qui avait commencé sans la participation de patients. Les professionnels d'un service d'urgence avaient tout de suite identifié la solution à l'enjeu du temps d'attente extrêmement long (plus de 5 heures en moyenne) comme étant la recherche des « gâchis de temps » ou « moments de faible valeur ajoutée » composant le travail de chacun. La solution a augmenté les tensions, chacun devant accélérer encore plus un rythme dans lequel ils se sentaient déjà débordés et épuisés. La participation du patient partenaire permit le changement de perspective : pourquoi vouloir absolument diminuer ce temps ? Le patient expliqua qu'en tant que patient chronique, venant régulièrement aux urgences pour des crises aigues, ce n'était pas tant l'envergure du temps d'attente qui était problématique mais l'incertitude relative à l'envergure de ce temps. Si on lui transmettait approximativement le temps d'attente légèrement en amont, il serait ainsi capable d'évaluer s'il doit emmener du travail, un repas, prendre une demi-journée ou journée complète de congé, trouver une babysitter pour récupérer ses enfants à la sortie de l'école, etc. De manière encore plus pertinente, il mentionna l'importance de ne pas voir un tel temps comme nécessairement un « gâchis de temps » mais qu'il pouvait aussi être l'occasion de travailler à l'encapacitation des patients présents (par exemple avec des interventions de type éducation thérapeutique qui lui permettraient d'être d'avantage autonome dans ses soins et de solliciter les services d'urgence lorsque pertinent).

> **Le patient est un acteur de soin à part entière, les savoirs des professionnels et du patient sont complémentaires et interdépendants**

Pour tenter de répondre à cet enjeu, Vincent Dumez, un patient vivant avec plusieurs maladies chroniques, a proposé au doyen de la faculté de médecine de l'Université de Montréal de contribuer à la réforme de la formation des médecins à partir de deux principes fondamentaux :

1) Le patient est un acteur de soin à part entière (il agit comme soignant, parfois à travers des manœuvres techniques (s'injecter de l'insuline ou des facteurs de coagulation avec une seringue, retirer une sonde, etc.) parfois à travers des raisonnements diagnostic (dois-je ajuster mes activités de la journée en fonction de mon état de santé ce matin, est-ce que les symptômes que je ressens aujourd'hui relativement à ma maladie chronique sont inhabituels et devraient m'amener à me rendre aux urgences, etc.).

2) Les savoirs de la maladie (ceux des professionnels) et les **savoirs issus de la vie avec la maladie** (ceux des patients et de leurs aidants) sont complémentaires et interdépendants. L'expérience des patients n'est pas un « nice to have », « un plus », qui permet d'ajuster le plan de traitement proposé par le professionnel, sa mobilisation au sein d'une relation partenariale est le seul moyen de prendre une décision de soin optimale.

Je précise au passage, car il faut être vigilant avec les discours actuels, qu'il ne s'agit pas là d'une expérience captée et mesurée par des professionnels pour adapter les services de soins sans avoir de ce fait à travailler en partenariat dans les soins avec les patients. Le courant de « l'expérience patient » ne doit pas constituer un astucieux moyen d'éviter une vraie rencontre avec les patients grâce à la mise à distance par des questionnaires, des sondages ou des focus-group.

Comment les organisations peuvent-elles mieux « intégrer » l'approche patient dans le cadre de leurs projets de transformation ?

1. Sensibiliser la Direction : présenter la vision du partenariat de soins et la nécessité d'engager les patients au sein des établissements pour catalyser le déploiement de cette vision, informer sur les réalisations et les embarquer dans la dynamique en leur confiant notamment le co-leadership de petits projets simples mais où ils feront l'expérience concrète de ce partenariat.

2. Former les professionnels de santé au partenariat patient : intervenir dans la formation continue ou lors d'Assemblées Générales annuelles pour partager les expériences d'engagement des patients ou aidants (dans les soins ou l'organisation des soins) mais aussi partager les outils de recrutement et de formation de ces usagers.

3. Constituer un réseau de 10 à 30 patients ou aidants recrutés et formés qui pourront être mobilisés rapidement pour intégrer un projet de partenariat.

4. Travailler davantage sur les trajectoires de soins : nous devons reconnaître que le soin est toujours de nature collective (que les proches, les amis, les collègues, etc. participent à ce soin) et que des actes de soin sont donc menés en amont et en aval du travail des professionnels au sein des établissements. Il faut donc reconnaître que nous vivons tous au sein de « communautés soignantes » et

que le rôle des professionnels est également de contribuer au développement des capacités de soin de celles-ci.

5. Institutionnaliser la pair-aidance : au Canada, des patients (en particulier en santé mentale) sont recrutés, formés et rémunérés au sein des établissements pour agir comme membre à part entière des équipes de soins (avec des missions précises). Ils agissent ainsi comme pair-aidant auprès de patients au sein de trajectoires de soins proches des leurs. L'écoute qu'ils ont de ces patients ou encore la légitimité qu'ils ont lorsqu'ils questionnent les choix de l'équipe de soins ont un impact significatif sur l'expérience de soins.

6. Distinguer le rôle des associations de patients du rôle des patients partenaires : la défense de droit et la co-construction font appel à une posture et à des compétences différentes. La légitimité d'un patient partenaire profil ressource vient de son expérience significative de la vie avec la maladie et de sa capacité à mobiliser cette expérience au sein d'un projet organisationnel. Les membres d'associations de patients peuvent avoir ces expériences et ces compétences mais ils ne sont ni recrutés ni formés à partir de ces critères. Il ne s'agit pas de substituer l'un par l'autre, leurs rôles sont complémentaires et mutuellement nécessaires mais il ne faut pas prendre pour acquis que parce que vous avez un membre d'association de patients dans votre projet que la « perspective patient » y est présente et que « l'expérience patient » y est adéquatement mobilisée.

Quels-sont les freins que vous constatez à ce changement de paradigme ?

Tout d'abord, le manque de temps et d'énergie des professionnels de santé. Et c'est un cercle vicieux car moins ils travaillent en partenariat, plus ils s'investissent dans des actions qui ne répondent pas nécessairement aux besoins populationnels en matière de santé mais davantage à ceux des professionnels (à la fois de leurs pairs mais aussi à ceux des institutions auxquelles ils rendent des comptes).

Ensuite, les représentations des professionnels de santé. Il leur est difficile d'accepter le patient comme un acteur de soins, un soignant et non plus un soigné. Tout comme il n'est pas simple d'accepter qu'une décision médicale ne peut être optimale que dans les situations où elle prend en compte en compte le savoir expérientiel de la vie avec maladie.

En dépit de ces freins, la situation évolue rapidement en France. Ainsi, la Haute Autorité de Santé (HAS) a créé un Conseil de l'engagement patient ainsi qu'un Département dédié. Un groupe de travail se réunit d'ailleurs actuellement pour élaborer une recommandation nationale (basée sur une analyse des bonnes pratiques) sur l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations.

Quels leviers avez-vous identifié pour dépasser ces difficultés ?

Par exemple, faire de la recherche évaluative et publier permet de légitimer le partenariat patient auprès des professionnels qui ont besoin d'études scientifiques pour se faire un avis. Dans notre équipe, nous avons de fait créé deux chaires de recherches au Canada et avons publié environ 80 articles scientifiques depuis 2010.

Ou encore, mettre en place des expérimentations à petite échelle. Par exemple, faire se rencontrer des étudiants volontaires et des patients dans un lieu informel pour parler de leur expérience d'une consultation chez un médecin généraliste (comment ils ont préparé la consultation, comment ils ont mis en place des stratégies implicites pour obtenir ce qu'ils souhaitaient, comment ils ont vécu les échanges avec le professionnel…) peut permettre de faire évoluer progressivement les pratiques et de démontrer l'intérêt du partenariat patient.

> **Le partenariat patient n'est pas un graal, il fait partie des nombreux leviers actionnables dans un contexte de quête de sens**

Pour approfondir le sujet en vidéo :

Présentation du partenariat de soins pour un médecin généraliste, Philippe Karazivan, co-directeur des équipes de la DCPP et du CEPPP :
https://www.youtube.com/watch?v=c6csHBJNtT8 (12 minutes)

Le partenariat avec les patients en éducation médicale, Alexandre Berkesse :
https://www.youtube.com/watch?v=zB8Uc8ISW4s (16 minutes)

Contacts Santé Mazars :

William Botaro,
Associé, Mazars Santé
william.bottaro@mazars.fr

Lievine Prince,
Consultante Manager, Mazars Santé
Lievine.prince@mazars.fr