

Patients: sujets avant d'être partenaires

BÉATRICE SCHAAD^a, Dr CÉLINE BOURQUIN^b, Prs FRANCESCO PANESE^c et FRIEDRICH STIEFEL^b

Rev Med Suisse 2017; 13: 1213-6

Patients et professionnels de la santé souhaitent-ils devenir des partenaires dans la relation de soins? Il est dans l'air du temps de le croire. Mais rien n'assure que ce soit le cas. L'analyse de données collectées auprès de l'Espace Patients & Proches, où les usagers du CHUV déposent leurs doléances liées à des difficultés rencontrées à l'hôpital, montre que les patients, leurs proches comme les professionnels de la santé souffrent d'un processus de dé-subjectivisation alimenté par la place grandissante des technologies et la standardisation des prises en charge. Ils éprouvent d'abord le besoin d'être reconnus comme des sujets avant de pouvoir envisager de devenir des partenaires. Ni les uns ni les autres ne formulent d'attentes quant à une relation égalitaire. Les tentatives allant dans ce sens sont parfois même vécues comme douloureuses.

Patients: becoming a person before being a partner

Do patients and health care professionals wish to become partners in the relationship of care? While many tend to think like that, it is far from certain that this is really the case. Data collected by the Espace Patients&Proches, where users of the Lausanne University Hospital are allowed to complain about health care-related problems, show that patients, their relatives, and health care professionals suffer from a process of de-subjectivization owing to the increasing technologization and standardization of care. Indeed, they want to be recognized as subjects before even thinking of becoming partners. Neither patients, their relatives, nor health care professionals call for a symmetrical relationship yet; such attempts may moreover be experienced as painful.

INTRODUCTION

La notion de «patient-partenaire» s'est imposée ces dernières années dans le langage clinique comme s'il s'agissait d'une évidence: de 44 articles recensés en 1990, leur nombre a grimpé à 744 l'an dernier (patient partnership/Pubmed). Il est pourtant exagéré d'affirmer historiquement et pragmatiquement la mue radicale d'une relation clinique empreinte de paternalisme vers un partenariat actif et collaboratif.¹ Cet idéal de partenariat entre professionnels de la santé et patients s'apparente davantage à une tentative de réparer une relation dont il s'agirait de faire oublier la nature asymétrique qu'à l'évolution naturelle de celle-ci.

Une conjonction de facteurs a néanmoins favorisé cette nouvelle donne. Un premier point de bascule réside sans doute

dans la judiciarisation de la relation thérapeutique qui s'est opérée d'abord aux Etats-Unis puis en Europe, modifiant sensiblement le lien de confiance entre soignant et soigné.² Le législateur s'est immiscé dans la relation et il en a entériné les contours dans des textes qui accordent au patient de nouveaux droits, dont celui d'exprimer son insatisfaction, et au médecin de nouveaux devoirs, dont celui d'informer ses patients.

Un second point de bascule est l'accès facilité à l'information. En Amérique du Nord, du fait de la prolifération des sites de santé: «jusqu'à 90% des patients se présentent à leurs rendez-vous non pas avec la liste de leurs symptômes, mais avec un diagnostic qu'ils ont eux-mêmes posé en faisant des recherches sur internet».³ Des voix technophiles pronostiquent en outre que la multiplication des applications de santé disponibles sur smartphone dotera les patients d'une expertise inédite sur leur propre santé, les affranchissant du besoin de certaines compétences du médecin.⁴

AUTANT DE PARTENARIATS QUE DE PATIENTS?

Cette nouvelle figure du patient – jouissant de droits spécifiques, très informé et parfois suréquipé – peut, nous semble-t-il, être impliquée dans au moins deux types distincts de partenariat. Premièrement, celui du patient devenu quasi-colègue du professionnel de la santé, un *partenaire de l'équipe de soins* ainsi que le définit le *Montréal Model*.⁵ Celui-ci reconnaît la valeur clinique du *savoir expérientiel issu de la vie avec la maladie* du patient qui vient compléter l'expertise des professionnels. Ce modèle s'appuie notamment sur des recherches réalisées au Royaume-Uni montrant que les patients souffrant d'une maladie chronique consacrent quelque 6000 heures à gérer eux-mêmes la maladie alors qu'ils ne passent que 5 à 10 heures par an avec des professionnels de la santé.⁶ D'où le postulat selon lequel, au vu du nombre croissant de malades chroniques, «enseigner à guérir ne profitera qu'à un nombre limité de patients traités par les médecins (...). La prise en charge des maladies chroniques exigera un autre ensemble de compétences»... dont les patients sont les dépositaires.³ Si l'idée de considérer (enfin) l'expertise acquise par le patient est excellente, elle n'est pas exempte de difficultés: comment opérer la division du travail entre savoirs formels et savoirs expérientiels?; comment envisager la professionnalisation des patients-partenaires et la disqualification possible des patients considérés comme dépourvus de compétences?; etc. Sans compter que reconnaître au patient une expertise profane suppose un profond changement *culturel*.⁷

Lui aussi très courant dans la littérature, un second type de partenariat est celui de la *décision partagée*. Il implique idéalement le patient d'une manière que résume bien la formule *no decision about me without me*.⁸ Le périmètre du potentiel d'action du

^a Service de communication, ^b Service de psychiatrie de liaison, CHUV, 1011 Lausanne, ^c Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne, 1004 Lausanne
beatrice.schaad@chuv.ch | celine.bourquin@chuv.ch
a.panesse@unil.ch | frederic.stiefel@chuv.ch

patient est ici plus restreint que dans le *Montréal Model* où le patient se trouve impliqué tant dans la gestion de sa propre santé que dans l'organisation du système de santé ou la recherche. Le modèle de la décision partagée se concentre sur la consultation et les choix qui doivent y être faits; la philosophie qui le sous-tend est celle de la reconnaissance et du respect du rôle du patient dans la gestion de sa propre santé.

Entre ces deux types de partenariats, le spectre apparaît large et les gradations multiples. La figure du patient *acteur, informé, expert, partenaire, autonome* est fortement modulée par ses contextes d'action: «Ces notions renvoient à une rhétorique floue qui se traduit souvent par des pratiques très hétérogènes en fonction des niveaux de participation au système de santé». ¹ Un consensus sur une définition unique et partagée du *patient-partenaire* et sur la mise en œuvre effective de l'idéal qui sous-tend ce partenariat est loin d'être acquis; le flou qui en découle peut être source de tensions entre attentes et prérogatives de la part des patients et sentiment d'intrusion de ces derniers dans la clinique chez les professionnels de la santé.

SOUHAITABLE, LE PARTENARIAT EST-IL POUR AUTANT SOUHAITÉ?

Qu'il faille revisiter la relation entre professionnels de la santé et patients fait peu de doute. ^{8,9} Reste pourtant à savoir si l'établissement d'un partenariat est, à ce stade, souhaité par les principaux intéressés. Les données collectées dans le cadre d'un espace destiné au sein de l'hôpital au dépôt de doléances indiquent que là n'est peut-être pas la première des urgences.

En avril 2012, le CHUV a en effet ouvert un espace destiné aux personnes qui ont rencontré des difficultés durant leur prise en charge: l'Espace Patients & Proches (EPP). Trois professionnels, formés à la médiation, sont disponibles quotidiennement dans un lieu d'accès à *bas seuil* situé à l'entrée principale de l'établissement. Le but de ce dispositif est triple: a) permettre aux patients et à leurs proches d'exprimer leurs insatisfactions; b) analyser le processus de prise en charge et permettre la remise en lien entre patients, proches et professionnels; et enfin c) restituer à l'institution les situations ayant engendré des doléances – grâce notamment à un suivi statistique – afin d'envisager des projets d'amélioration de la prise en charge.

Dans une première étude, nous nous étions intéressés au contenu des doléances pour mieux comprendre les types d'insatisfaction dont témoignaient les utilisateurs de l'hôpital. ¹⁰ Dans une seconde, nous nous sommes centrés sur l'expérience du processus enclenché par le dépôt d'une doléance tel qu'il est vécu par les médecins.

Les résultats de ces études permettent par ailleurs de mieux comprendre les attentes relationnelles des patients et des professionnels.

Première observation: ni les patients dans leurs doléances ni les médecins interrogés sur les effets de ces dernières n'expriment le souhait de voir un *partenariat*, explicitement nommé

comme tel, s'établir entre eux. Ni les uns ni les autres ne forment d'attentes quant à une relation égalitaire. Les tentatives allant dans ce sens sont parfois même vécues comme douloureuses, attirant l'attention sur les difficultés rencontrées lorsque le cadre collaboratif n'est pas préalablement défini de façon claire et consensuelle entre les deux parties. Il arrive notamment que l'invitation faite aux patients de se positionner par rapport à une série d'options thérapeutiques entraîne chez eux un sentiment de solitude et d'abandon. ¹¹ Certaines recherches confirment ce point et font par ailleurs ressortir que les tentatives de rééquilibrer la relation de prise en charge comportent le risque de n'atteindre en priorité que les patients les plus éduqués et les plus informés, et bien moins les plus démunis. ¹² En outre, tout patient ne serait pas un *bon patient-partenaire*, certains traits dominants, comme le fait d'être *succinct, compétent, rationnel et peu émotif*, restant davantage valorisés. ^{1,12}

Deuxièmement, si nos deux études montrent que l'idéal de partenariat est très peu présent chez les patients, les proches et les professionnels de la santé, ce qui pourrait en constituer le socle est en revanche exprimé très clairement: le besoin d'être reconnu comme des *sujets* à part entière, un besoin qui apparaît peu satisfait de part et d'autre.

Dans leurs témoignages, patients et proches décrivent en effet des processus de dépersonnalisation qui se traduisent par une absence d'individualisation du traitement, l'impression d'être traités brutalement, injustement, de ne pas être pris au sérieux, d'être infantilisés ou encore ridiculisés. ¹⁰ Ils disent aussi subir une organisation des soins fragmentée qui les égare dans un système complexe où il n'y a plus de personne de référence et qui leur donne le sentiment d'une dilution des responsabilités des professionnels.

Quant aux professionnels de la santé, comme par effet miroir, ils déplorent eux aussi une prise en charge toujours plus fragmentée qui leur fait perdre de vue le parcours global de *leur* patient, tout en étant simultanément menacés de devoir répondre de l'ensemble de cette même prise en charge. Il leur arrive ainsi de sentir leur identité mise à mal dans un contexte sociétal où se plaindre est devenu un réflexe aux allures consuméristes. Une société dans laquelle domine, selon eux, un discours sur la médecine faisant abstraction de ses limites et de ses impuissances face à des patients et/ou leurs proches qui attendent en retour des médecins qu'ils soignent l'insoignable (comme les effets de la vieillesse), voire l'inéluctable (la mort). Ils décrivent aussi des difficultés relationnelles face à des utilisateurs de l'hôpital qui justifient leurs exigences à l'aune de leurs primes d'assurance-maladie en constante augmentation. Ces éléments contribuent chez les médecins concernés à un sentiment de déficit de reconnaissance de la part de patients dont le respect pour la médecine et ses représentants se serait érodé; ainsi ce médecin qui, cherchant à identifier la cause de la doléance de son patient, conclut: «ce qui ressortait comme le plus mal vécu [par le patient], c'était moi».

Les patients, leurs proches comme les professionnels de la santé affrontent donc simultanément et symétriquement *un processus de dé-subjectivation* ¹³ qu'alimentent entre autres la place grandissante des technologies, la standardisation des prises en charge et la démultiplication de guidelines et directives.

Le système de santé semble ainsi s'être mis à produire des individus sans histoires personnelles, *remplaçables*,¹⁴ réduits à une rencontre de corps et d'instruments; ce qui fait dire à cette patiente qu'elle pourrait être tentée s'il était possible de «laisser son organe auprès du médecin et d'aller faire une balade en attendant que la réparation se fasse».

Dans un tel contexte, la reconnaissance réciproque de la singularité de chacun semble primer sur la revendication d'un partenariat formalisé. Tout se passe comme si les acteurs en présence pouvaient tirer un bénéfice clinique de l'aménagement de zones de transactions qui, même modestes, permettraient aux professionnels de la santé comme aux patients d'investir aussi leurs relation en tant qu'*hommes et femmes ordinaires*, dans la singularité de leur propre identité. Considérant, comme nous y invite Marta Spranzi, que «dans la relation soignante, les règles de la vie ordinaire ne sont pas suspendues et remplacées par d'autres, fussent-elles fondées sur le droit et sur la compassion»,¹⁵ la question se pose de savoir si être un *bon professionnel de la santé* ne postule pas d'être capable de continuer à être un *non-professionnel de la santé*, un *Homme ordinaire*. De la même manière, être un *bon patient* devrait signifier aussi être un *non-patient*, autrement dit être reconnu dans la singularité de sa propre histoire.

ÊTRE DES SUJETS AVANT DE DEVENIR DES PARTENAIRES

Pallier l'asymétrie des rôles et des statuts par un partenariat est sans aucun doute une ambition qui doit être poursuivie. Les développements conduits à Montréal le démontrent. Ceci est d'autant plus nécessaire que dans un système de santé hyperspécialisé qui s'est construit en silos, «un patient qui développe une expertise, tant de sa vie avec la maladie que du système de santé qu'il utilise régulièrement, devient le seul à détenir une vision systémique tant de ses soins que du parcours de soins qui lui est proposé».¹⁶

Mais a-t-on voulu aller trop vite? Il semble bien en effet que l'on soit passé du patient-objet au patient-partenaire sans que les conditions soient réunies pour qu'il soit un sujet. Il semble aussi que dans le même temps, les professionnels de la santé aient vu leur position profondément remise en cause. L'idée même de partenariat suppose une forme de mutualité qui ne peut se réaliser qu'entre sujets, consentants qui plus est. C'est en cela que tout projet de partenariat a pour condition de modifier les rapports de force, les principes de légitimité et les fondements de la reconnaissance réciproque.¹⁷ Il exige aussi de revisiter les stéréotypes qui tendent à alimenter des confusions, à l'instar de celles-ci: les revendications d'expertise comme quêtes de puissance, le patient dolent comme consommateur insatisfait, le médecin technicien comme machine à guérir, l'institution médicale comme usine à santé. On reconnaîtra alors encore plus aisément que les médecins, et les professionnels de la santé en général, ne sont pas *juste des experts*; «like patients, they face uncertainty and experience anxiety and other painful emotions that can trigger responses that may hamper the clinical encounter».¹⁸

Ces évolutions sont de plus à replacer dans le contexte plus large d'une société où l'aspiration à la reconnaissance est un

nouveau *maître-mot*¹⁹ et qui voit la relation de soins comme supposant un certain «tact relationnel qui est moins en lien avec le toucher comme le suggère sa parenté étymologique et métaphorique avec le tact sensoriel, qu'avec la recherche habile et délicate d'une reconnaissance mutuelle».²⁰

Un travail d'éclaircissement semble donc indispensable pour poursuivre tout projet de patient-partenaire afin de réunir les conditions de l'adhésion et de l'engagement nécessaires des différents acteurs impliqués. Faute de quoi, la notion de partenaire et de partenariat pourrait ne rester qu'une simple utopie, voire un slogan marketing uniquement. La première étape de ce travail pourrait être de réunir les conditions de l'élaboration systématique d'un projet thérapeutique clair et partagé. Objet de doléances et d'insatisfactions tant du côté des patients et de leurs proches que des professionnels de la santé lorsqu'il fait défaut, le projet thérapeutique représente sans doute un excellent opérateur de collaborations au travers duquel les savoirs et les expertises des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé peuvent s'exprimer. Lorsqu'elle existe, une pareille dynamique intersubjective permet d'agir contre la fragmentation des soins. Cette conception intégrée de la prise en charge possède le double avantage de fonder un partenariat clair pour toutes les parties et d'aller à vent contraire d'une relation de soins en risque de déshumanisation.

Remerciements: Nous remercions les médiateurs de l'Espace Patients & Proches Fabienne Borel, Floriane Bornet et Thierry Currat qui par les données collectées et leurs réflexions ont alimenté cet article, de même que les professionnels de la santé, les patients et leurs proches dont les témoignages constituent un précieux matériel.

Conflits d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Un travail d'éclaircissement semble indispensable pour poursuivre tout projet de patient-partenaire afin de réunir les conditions de l'adhésion des différents acteurs impliqués
- Faute de quoi, la notion de partenaire et de partenariat pourrait ne rester qu'une simple utopie, voire un slogan marketing uniquement
- La première étape de ce travail pourrait être de réunir les conditions de l'élaboration systématique d'un projet thérapeutique clair et partagé

1 Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et Santé. Patients contemporains*. 2014; 8.
2 Bourne T, Vanderhaegen J, Vranken R, et al. Doctors' experiences and their perception of the most stressful aspects of complaints processes in the UK: an analysis of qualitative survey data. *BMJ Open* 2016; 6: e011711.
3 Institut d'analyse stratégique et

d'innovation. Centre universitaire de santé McGill. Santé en devenir. Le patient partenaire. www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2014/01/Le-patient-partenaire.pdf
4 Topol E. The Patient will see you now. New York: Basic Books 2015; p. 364.
5 Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients

- et professionnels de la santé. Santé Publique, HS/2015 (S1), p. 41-50. URL: www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm
- 6 Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about, me without me. The King's fund, 2011. www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
- 7 Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. Santé Publique 2012/1 (Vol.24), pp. 69-74.
- 8 Chu LF, Utengen A, Kadry B, et al. Nothing about us without us – patient partnership in medical conferences. BMJ 2016; 354: i3883.
- 9 Richards T, Snow R, Schroter S. Co-creating health: more than a dream. BMJ 2016; 354.
- 10 Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al. Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: analysis of accounts collected in a complaints center. Patient Educ Couns 2015; 98: 771-6.
- 11 Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. Etudes. 2005/1 (Tome 402), pp. 27-38. URL: www.cairn.info/revue-etudes-2005-1-page-27.htm
- 12 Wilson PM, Kendall S. The expert patients programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. Health Soc Care Community 2007; 15: 426-38.
- 13 Wiewiorka M. Du concept de sujet à celui de subjectivisation/dé-subjectivisation. FMSH-WP-2012-16.2012. <halshs-007717835>
- 14 Fleury C. Les irremplaçables. Paris: Collection Gallimard 2015; p. 222.
- 15 * Crignon-De Oliveira C, Gaille M. Humanité et maltraitance ordinaire: leçons de quelques lettres de plainte de patients hospitalisés. Qu'est-ce qu'un bon patient? Qu'est-ce qu'un bon médecin? Paris: Seli Arslan 2010; pp. 284-99.
- 16 ** Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé: vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. J Int Bioéthique 2016; 1: 59-72.
- 17 Nimmon L, Stenfors-Hayes T. The "Handling" of power in the physician-patient encounter: perceptions from experienced physicians. BMC Med Educ 2016; 16: 114.
- 18 ** Stiefel F, Saraga M, Bourquin C. Clinical communication : don't forget the physician! Med Educ 2017; epub ahead of print.
- 19 * Caillé A. La quête de la reconnaissance, nouveau phenomena social total. Paris: Editions la découverte 2007; p. 303.
- 20 Andrieux L. Thèse de doctorat. www.theses.fr/2013LYO10260

* à lire
** à lire absolument