

“L’Empowerment” Transforme-t-il les Services de Santé ?



Dr. Karim V Laaribi
Académie Internationale
d’Éthique Médicale

Les pathologies chroniques posent des problèmes majeurs de santé publique aux pays développés et en développement. Elle s’explique par la croissance démographique des personnes âgées (1). Les besoins de la population générale évoluent en se chronicisant. Ils changent donc de nature. Ils s’éloignent des soins aigus. Les besoins des malades chroniques sont de natures différentes : de multiples intervenants sont nécessaires, les soins aigus restent indispensables mais à des moments plus circonscrits. La croissance significative des approches diagnostiques et thérapeutiques, hautement spécialisées, nécessite ainsi une telle collaboration multidisciplinaire et des prises en charge pluridisciplinaires, avec des compétences plus spécialisées et souvent complexes (2). Les patients, atteints de pathologies chroniques et multi-morbides, ont besoin d’une prise en charge cohérente sur de longues périodes (3). Le médecin en particulier et les professionnels des soins en général ne le suivent qu’à des moments courts de sa vie. La prise en charge de soi n’est plus facultative. Elle est inéluctable (4). Il s’agit d’un changement majeur des valeurs des systèmes de soins, des pratiques notamment des soins, des comportements notamment des patients et de ses rapports avec les professionnels de santé (médecin compris) : La médecine semble répondre aux règles d’une science subjective interpersonnelle humaine connue par le « complex adaptive system » : La prestation de soins en général et le rapport médecin-patient en particulier sont décrits comme un système vivant. Il s’agit de «deux agents individuels ayant la liberté d’agir de manière pas

toujours prévisible et dont les actions sont interconnectées avec d’autres agents et avec l’environnement. Les actions d’un agent changent le contexte pour l’autre ou les autres agents». Dans ce contexte, l’étude des modèles récurrents dans le système, y compris les modèles de relations (dans notre cas le rapport paternaliste versus collaboratif) est préconisée. Elle comprend les modèles, les réseaux et le contexte notamment social des patients. Les perspectives de complexité tiennent compte de l’importance des identités (professionnelles et personnelles), de l’histoire, de l’expérience et de la qualité des relations (5). De moins en moins paternaliste, la médecine se force à devenir collaborative. Certes, elle reconnaît l’expertise clinique du médecin mais aussi l’expérience du patient par rapport à sa propre maladie chronique. L’accompagnement de ces deux acteurs et le suivi de leurs rapports semblent nécessaires et utiles pour des résultats meilleurs aux malades et pour une transformation efficace des services de santé (4).

La pensée humaniste de l’éthique révèle la vulnérabilité du malade. Toute maladie grave est vécue comme existentielle sous la forme d’une accumulation de ruptures du soi, de la continuité temporelle (puisque la maladie marque la vie d’une famille et souvent les traitements et les diagnostics rythment la vie) et de l’illimitation du possible (puisque elle peut interrompre des projets, une histoire). Le malade apporte en consultation un mal-être et une dysharmonie. La qualité du dialogue qui se noue entre le médecin et son patient est une des conditions de l’optimisation de la prise en charge thérapeutique. Elle est essentielle pour faire lever une telle crise (6). La vulnérabilité de la personne malade rappelle la faiblesse et surtout une dépendance à l’égard des soins, à l’égard de la prise en charge. Elle contient la volonté d’indépendance. La personne, indépendante de nature, se trouve sous l’effet de la « délégation ». Dans une relation paternaliste médecin patient, les échanges rappellent constamment au malade sa dépendance (7). Le malade chronique se trouve donc face à trois défis : 1. gérer sa maladie et ses

conditions chroniques et donc la compliance aux soins comme la prise de ses médicaments, le suivi d’un régime alimentaire, le monitoring de sa propre glycémie. 2. créer un nouveau sens et une nouvelle définition de sa vie avec la maladie par rapport à son travail, à sa famille, à ses amis. 3. Composer et vivre avec la colère, la peur, la frustration, la tristesse face à ces conditions chroniques de sa maladie (8). Peut-on ainsi mettre le patient chronique en position de dépasser sa dépendance? Y a-t-il des pistes ou des actions qui lui font découvrir ses forces? L’un des enjeux du care ne serait-ce aussi mettre fin à la dépendance et non pas d’en faire un état permanent (9)? Dans le cas des pathologies chroniques, un paradigme a émergé : les malades eux-mêmes et, ou leurs proches, assurent 98% de leurs soins (10). La médecine de ville ou la médecine hospitalière évoluent donc vers des missions de conseil et d’appui aux soins que des soins-mêmes. Ce paradigme révèle deux composantes du nouveau rapport de partenariat, conceptuellement similaires mais cliniquement séparées : la composante collaborative des soins et «l’empowerment du patient» (4).

La composante collaborative des soins est la description de la relation patient médecin. Dans cette relation, le patient et son médecin partagent la décision. Le paradigme de partenariat laisse penser que le malade a une expertise aussi importante que celle de son médecin et des professionnels des soins (4). Le médecin a une expertise par rapport à la maladie. Le patient a son expertise par rapport à sa vie avec la maladie. Si le médecin pense que sa mission est d’imposer son expertise au malade et ses comportements, les deux parties seraient frustrées. Quand le médecin reconnaît que le patient est expert de sa propre vie. Le patient peut rajouter l’expertise médicale à son savoir afin de bâtir un projet personnel et atteindre ses objectifs. Souvent connu par «l’empowerment du patient», ce concept laisse présager que le patient chronique accepte la responsabilité de ses propres conditions. Il est encouragé à résoudre ses problèmes avec l’information et non pas avec les ordres du médecin ou des professionnels. Le paradigme relève une motivation interne personnelle au patient pour un changement efficace de son style de vie qu’une motivation externe au changement (pour plaire à son médecin). L’interaction des idées entre patient médecin va bâtir un projet thérapeutique commun et des résultats partagés (11).

Dans la médecine classique dite « paternaliste », le problème est trouvé par le médecin et le patient doit adhérer ou être

en compliance avec les solutions cliniques. En revanche, dans la médecine collaborative, le médecin laisse le malade analyser et diagnostiquer le constat de son état, lui donner l’aptitude à trouver lui-même les problèmes et à prendre la décision de les traiter avec des actions appropriées selon les circonstances et la maladie (11).

Les médecins sont souvent formés aux soins aigus souvent épisodique et donc ils ne sont pas en mesure de connaître le patient chronique qui serait capable de changer ses comportements (12). Ces échanges entre le médecin et son patient sont essentiels pour une médecine collaborative qui permet de créer un rapport réel de partenariat. Elle définit le problème responsable des comportements à risques et le suivi d’un plan correctif selon des objectifs réalisables. L’accompagnement du médecin et de l’équipe soignante semble aussi essentiel (12-13). « L’empowerment » de cette équipe de soins est important. L’approche collaborative ne vise pas seulement le rapport patient- médecin. Elle vise l’équipe des professionnels (médecin compris) qui suit le malade (14). Les institutions, les compétences des acteurs notamment du malade et ses proches, la synergie, la flexibilité, et le travail d’équipe semblent donc essentiels dans cette organisation (12-15). Ce partenariat efficace recherché, entre le médecin et le patient, va ainsi déclencher une revue des pratiques et l’adoption des nouvelles missions et techniques des soins. Il s’agit d’un processus d’appui au changement des pratiques par une équipe interdisciplinaire. Cette équipe peut être à la fois «empowering» et «empowered». Les membres d’une équipe «empowering» partagent l’information et le pouvoir, suivent des processus coopératifs pour prendre les décisions, pour mettre en œuvre les actions et le contrôle des efforts pour atteindre des buts définis en commun. Elle contribue à l’empowerment des individus qui participent au processus.

L’empowerment du patient et L’empowerment de l’équipe de soins doivent être menés (11) simultanément. Quatre étapes sont préconisées pour le changement des pratiques des professionnels de santé: La première étape serait d’évaluer la pratique pour déterminer le niveau du service rendu de L’empowerment du patient, de l’efficacité du personnel déployé, du soutien organisationnel, de l’accès à l’information et à la technologie de l’information. Les stratégies et les méthodes d’évaluation comprennent des entretiens ciblés ou des travaux de groupes avec les patients, une revue des dossiers des malades et leurs résultats. Des entretiens avec tous les professionnels à

propos des barrières qui freinent l'empowerment du patient, le changement des pratiques courantes, leur efficacité, leur efficience et donc la qualité et de la valeur aux malades chroniques. Le conseil est la deuxième étape. Ca consiste à avoir des recommandations pour le changement de la pratique sur la base de l'évaluation de l'information. Ce conseil est personnalisé pour s'adapter à une situation clinique donnée connue par le «case management». La troisième étape est réservée au consentement de l'équipe. L'équipe accepte de s'entendre sur une même vision de soin «centré sur le patient». Ca semble simple et évident, d'adopter cette approche. Pourtant un énorme travail est nécessaire pour l'adhésion des professionnels : La plupart d'entre eux ont été formés et socialisés dans des pratiques médicales où les interventions sont choisies par des médecins et où des patients sont tenus d'être «conformes» aux recommandations. Il y a certes un exercice intellectuelle dure par les médecins qui se trouvent face à deux approches: une basée sur la conformité clinique et une autre basée sur des soins collaboratifs centrés sur le patient. Les pratiques ne peuvent pas être centrées simultanément sur le clinicien et le patient. Pour qu'elles soient efficaces, l'équipe doit adopter la transparence et le consensus à l'égard de leur vision et du rôle que chaque membre peut assumer. La quatrième étape est d'identifier et d'appliquer des stratégies de résolution de problèmes pour aider l'émergence d'une réelle pratique de l'empowerment du patient.

Les pratiques sont comme les patients. Tous les deux ont besoin d'un soutien continu pour maintenir les changements du comportement. Pour surmonter les difficultés, les professionnels auraient besoin des autres membres de l'équipe. Il est donc important que l'équipe expérimente et puisse avoir la liberté d'essayer les changements de pratique sans craindre l'échec. Cette approche vise les individus et les invite à conduire un exercice personnel à l'amélioration. Elle crée de la pratique des opportunités aux professionnels pour discuter leurs expériences et créer des nouvelles perspectives. Elle aide les équipes à maintenir de nouveaux modèles de pratique et à mieux comprendre les besoins des patients avec une expérience originale (17).

References

1. World Health Organization : Noncommunicable Diseases and Mental Health Division : Innovative Care for chronic Conditions : Building Blocks for Action. Geneva : World Health Organization, 2002.

2. Strandberg-Larsen M, Krasnik A. Measurement of integrated healthcare delivery: a systematic review of methods and future re-search directions. *Int J Integr Care* 2009;9:e01.
3. Suter E, Oelke ND, Adair CE et al. Health Systems Integration. Definitions, Processes & Impact: A Research Synthesis. Ottawa: Canadian Institutes of Health Research, 2007.
4. Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
5. Plsek P, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *BMJ* 2001;323:625-8.
6. Herve C. Au delà ou en deçà de la question religieuse, la médecine face à la vulnérabilité. *Altérité et vulnérabilité, Actes et Séminaires, Les études Hospitalières Edition 2014.*
7. Clero JP. La personne vulnérable. *Altérité et vulnérabilité, Actes et Séminaires, Les études Hospitalières Edition 2014.*
8. Corbin J, Strauss A. *Unending work and care; Managing chronic illness at home.* San Francisco Calif. Jasssey-Bass Publishers; 1988.
9. Tronto J. *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care.* Ed. de la Découverte Paris 2009, p.213
10. Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare.* United Kingdom, McGraw-Hill Education.
11. Aujoulat I, Doumont D., Deccache A., (2002). Patient Education and Empowerment. A review of literature. 10th International Conference on Health Prompting Hospitals. Bratislava, 15 - 17 mai 2002
12. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety.* 2003 Nov;29(11):563-574.
13. Battersby, M., et al. Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. *Joint Commission Journal on Quality & Patient Safety*, 36(12) 2010, 561-570.
14. Goldstein, M.G., DePue, J. & Kazura, A. (1998). Models for provider-patient interaction: Applications to health behavior change. In S.A. Shumaker & E.B. Schon (Eds.), *The handbook of health behavior change*, (2nd ed.), (pp. 85-113). New York: Springer.
15. Barlow J.H., et al : Self-management approaches for people with chronic conditions : A review. *Patient Educ Couns* 48 :177-187, Oct-Nov.2002
16. Israël B. et al, (1994), Health education and community empowerment : conceptualising and measuring perceptions of individual, organizational and community control, *Health Education Quaterly*, Summer 1994, pp 149-170.
17. Provost, L. P., Sproul, R.M., 1995. "Creativity and Improvement: A Vital Link," *Quality Progress, ASQC*, August, 1996, pp. 101-107.



LA JOINT COMMISSION INTERNATIONAL "JCI" DÉCERNE LE LABEL GOLD SEAL À L'HÔPITAL MONT LIBAN

Mount Lebanon Hospital - Gharios Medical Center obtient le label **GOLD SEAL** décerné par la prestigieuse organisation américaine Joint Commission International, JCI, leader mondial de l'accréditation des hôpitaux.

L'hôpital exprime sa gratitude à son équipe médicale et à son personnel pour les efforts déployés afin de répondre aux normes de qualité et de sécurité des patients requises par la JCI et de rejoindre ainsi l'élite des organismes de santé dans le monde.



MOUNT LEBANON HOSPITAL
GHARIOS MEDICAL CENTER

Bvd Camille Chamoun, Beyrouth, Liban | +961 5 957000 | www.mlh.com.lb