



LE PARTENARIAT PATIENT

# LE PARTENARIAT PATIENT

## POURQUOI PAS !

VIRGIL LUCA ET ANNIE DESCOTEUX

Ma collègue et moi avons répondu « oui » avec enthousiasme à la proposition de la D<sup>re</sup> Louise Fugère de participer à une chronique sur le partenariat patient. Nous croyons qu'une telle chronique constitue un moyen approprié de stimuler l'intérêt des médecins de famille pour ce sujet passionnant. En effet, le partenariat avec les patients contribue à la fois à améliorer la qualité des soins et à augmenter votre sentiment de satisfaction au travail.

### QUELLE EST VOTRE HISTOIRE ?

**D<sup>R</sup> LUCA** • À la fin de la trentaine, je suis devenu soudainement sourd. Connaître l'autre côté du bureau a été une expérience, comment dire, inattendue ! Quelques années plus tard, mon épouse, également médecin de famille, a souffert, à la mi-quarantaine, d'une myélite transverse qui a laissé des séquelles permanentes et l'a obligée à arrêter de travailler du jour au lendemain. Me voilà donc proche aidant depuis ! Ces expériences m'ont permis de vivre dans un univers que je pensais, à tort, bien connaître : celui des patients. Ce double ou plutôt triple statut m'a permis de vivre des deux côtés du bureau pendant de nombreuses années.

**M<sup>ME</sup> DESCOTEUX** • Ma vie professionnelle était bien entamée lorsque j'ai choisi d'avoir des enfants. Mon premier sentier clinique s'est effectué par l'arrivée prématurée de mon premier bébé. On n'aborde pas vraiment ce sujet dans les cours prénataux ! Le choc, plus brutal, est survenu avec mon deuxième enfant, prématuré aussi, chez qui on a vite diagnostiqué une insuffisance rénale terminale. Le deuxième sentier clinique s'est avéré long et ardu. Comme les problèmes voyagent rarement seuls, une foule de complications se sont invitées dans le paysage quotidien de la dialyse péritonéale, suivies d'hospitalisations et d'interventions chirurgicales.

---

### POURQUOI UNE CHRONIQUE SUR LE PARTENARIAT PATIENT ?

**D<sup>R</sup> LUCA** • D'abord, parce que le patient est devenu autant un acteur incontournable dans la gestion de ses propres soins qu'un collaborateur du système de santé. En tant que patient, j'ai développé mon propre point de vue, des savoirs qui me sont propres et qui sont différents de ceux que j'avais comme médecin, mais qui se veulent surtout **complémentaires** à ceux des médecins.

Ensuite, parce que les médecins de famille aiment leurs patients, les soignent et que soigner, c'est plus que traiter. En effet, soigner, c'est aussi se soucier du bien-être et de la satisfaction de l'autre. Dans un tel contexte, n'est-il donc pas normal que les médecins connaissent non seulement ce que pensent les patients et comment ils pensent, mais surtout comment ils vivent l'expérience de soins ? Cette connaissance n'est-elle pas indispensable pour trouver ensemble les meilleures solutions à leurs problèmes de santé ?

---

### MAIS COMMENT TOUT ÇA A COMMENCÉ ?

**M<sup>ME</sup> DESCOTEUX** • L'histoire est un peu longue, mais disons que deux éléments ont déclenché la nécessité de mettre en lumière le partenariat avec le patient. Le premier a été la crise du sang contaminé qui a vu des milliers de personnes contracter le VIH et l'hépatite C à la suite de transfusions sanguines. Une crise de confiance s'est alors installée envers les décideurs médicaux, administratifs et politiques amenant les patients à réclamer le droit, en plus d'être informés, de devenir partie prenante des décisions les concernant. Très graduellement, ce mouvement de revendication s'est transformé en collaboration, les patients évoquant les connaissances qui leur sont propres (c'est ce qu'on appelle « les savoirs expérientiels ») et qui peuvent contribuer à bonifier la prise de décision dans les aspects les concernant.

---

Le D<sup>r</sup> Virgil Luca, médecin de famille retraité, est patient partenaire et proche aidant. Annie Descoteaux, également patiente partenaire et proche aidante, est codirectrice du Bureau du patient partenaire à la Faculté de médecine, de l'Université de Montréal.

De fil en aiguille, cette crise a amené l'Université de Montréal à mettre sur pied, en 2010, le Bureau facultaire de l'expertise du patient partenaire, toute une nouveauté pour l'époque, dont le directeur est Vincent Dumez, un patient partenaire (une autre nouveauté) dont plusieurs d'entre vous ont certainement entendu parler.

En 2013, l'Université de Montréal institue cette fois la Direction de la collaboration et du partenariat patient, dirigée par deux personnes, un médecin et un patient partenaire (encore une nouveauté). En 2015, c'est au tour du Centre d'excellence en partenariat avec les patients et le public de voir le jour. Ce centre est depuis devenu un chef de file dans la création de sciences autour du partenariat de soins.

Sur le plan social et politique, en 2018, le gouvernement élabore le Cadre de référence de l'approche du partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux et, en 2021, il lance la Politique nationale pour les personnes proches aidantes, qui vise à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des proches aidants.

**D<sup>R</sup> LUCA** • Un deuxième élément à l'origine du partenariat patient était, disons, plus pragmatique. On s'est aperçu que moins de la moitié des patients atteints de maladies chroniques suivaient adéquatement leur traitement, avec les multiples conséquences que vous pouvez imaginer.

Ces chiffres pourraient en surprendre plusieurs, mais comme patient et proche aidant, j'ai eu l'occasion de consulter beaucoup de médecins et de professionnels de la santé. Il m'est malheureusement arrivé à quelques reprises, pour toutes sortes de raisons, des situations dans lesquelles les intervenants se concentraient principalement sur le diagnostic et les recommandations, en omettant de me consulter. Je n'étais donc pas partie prenante de la décision. Quand les recommandations des médecins ne me rejoignaient pas, je ne les suivais pas. Mais il est très malaisant de dire au personnel soignant : « Vous savez quoi ? Vos recommandations... je ne les suivrai pas ».

**M<sup>ME</sup> DESCOTEAUX** • Devant les statistiques sur l'inobservance thérapeutique, on peut se dire que si on faisait vraiment participer les patients à la prise de décision en les rendant partenaires de leurs soins, l'adhésion au traitement, et donc la qualité des soins, s'en trouverait améliorée. Bien sûr, poser le bon diagnostic et proposer le bon traitement, c'est essentiel. Mais au bout du compte, ce qui importe réellement, c'est l'effet concret sur la santé. Parce qu'après tout, même si le diagnostic est juste et le traitement, parfaitement adapté, si le patient ne le suit pas, c'est un peu comme si la consultation n'avait jamais eu lieu, non ?

---

### OÙ EN SOMMES-NOUS PRÉSENTEMENT ?

**M<sup>ME</sup> DESCOTEAUX** • L'approche du partenariat patient, loin d'être une simple mode, s'est considérablement développée et est désormais bien implantée au Québec, qui est devenu un chef de file reconnu dans ce domaine à l'échelle internationale. Elle est présente entre autres au sein du MSSS, des CISSS et CIUSSS, du Collège des médecins, de la FMSQ et de la FMOQ. En recherche, les patients agissent comme cochercheurs, pas uniquement comme sujets d'étude, mais bien comme de véritables collaborateurs. En enseignement, cette approche s'intègre dans la formation des étudiants en médecine et en sciences de la santé, où des patients, seuls ou accompagnés de soignants, animent des ateliers destinés aux futurs professionnels de la santé.

---

### COMMENT S'EST PASSÉ LA MISE EN ŒUVRE DE CE PARTENARIAT ET QUEL EST L'AVANTAGE DE TRAVAILLER EN PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ?

**D<sup>R</sup> LUCA** • Au début il y a eu de l'hésitation : « Mais que peuvent savoir les patients que nous ne savons pas déjà ? », se sont demandé plusieurs soignants. Mais au contact de ces derniers, ils se sont aperçus que les patients ne connaissaient pas mieux qu'eux les divers sujets, mais qu'ils voyaient les choses sous un angle différent et complémentaire. Et ils se sont rendu compte que c'était cette complémentarité qui amenait de meilleurs résultats.

Et pour finir, d'aucuns diront que les patients ont leur univers et les médecins, le leur. Peut-être un peu, mais pas tant ! À bien y penser, médecins et patients ne sont pas si différents les uns des autres. Ils sont juste assis depuis un petit bout de temps sur une chaise qui se trouve d'un côté ou de l'autre du bureau.

**Et vous savez quoi ?** Si vous intégrez déjà l'approche de partenariat comme médecin, si un jour vous changez de chaise et devenez patient ou accompagnant, vous disposerez alors des outils nécessaires pour faire face à cette nouvelle réalité.

---