



Participate Brussels

Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale !

La personnalisation des soins

Isabelle AUJOULAT

Pour l'équipe du projet Participate Brussels

31 mars 2021



La personnalisation des soins

Éléments de définition

Planification de soins personnalisés

« Il s'agit d'une discussion ou d'une série de discussions anticipée (prospective) et négociée entre un patient et un professionnel de la santé (éventuellement avec d'autres professionnels ou membres de la famille présents) pour clarifier les objectifs, les options et les préférences et élaborer un plan d'action convenu sur la base de cette compréhension mutuelle » (Coulter et al., 2013).

Concepts associés

- Soins centrés sur la personne
- Soins orientés par les objectifs (des patients)
- Patient partenaire
- Décision partagée
- Auto-régulation des buts de santé



Cochrane
Library

Cochrane Database of Systematic Reviews

Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions (Review)

Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R

Bénéfices des plans de soins personnalisés

- Ils s'appuient sur des processus de décision partagée
 - **Bénéfices maximum pour les groupes de population les plus vulnérables** (King et al. 2011; O'Connor et al. 2009)
- La capacité d'auto-gestion de leurs soins de santé par les patients est augmentée
- Lacune dans les connaissances :
 - *“research to work out how personalised care planning is most effectively implemented **is still lacking**”*

Ambition du projet Participate Brussels (2018-2021)*

Au travers d'une recherche collaborative, produire des repères pour renforcer la capacité des acteurs de santé bruxellois à s'engager dans la formalisation de plans de soins personnalisés, pour mieux prendre en compte la diversité des déterminants qui interviennent dans les activités de soins et de prévention que les personnes vivant avec une maladie chronique mettent en œuvre au quotidien pour trouver un équilibre de vie et améliorer ou maintenir leur santé et leur bien-être.

*soutenu par Innoviris, Institut bruxellois de la Recherche et de l'Innovation de la Région de Bruxelles-Capitale (<https://innoviris.brussels/fr>), dans le cadre du programme *BRIDGE 2017 Santé & Bien-être*

3 étapes

- Une enquête de terrain : entretiens compréhensifs auprès de patients et de professionnels en Région de Bruxelles Capitale
- Des séminaires d'analyse et groupes de discussion
- La co-construction de pistes pour la personnalisation des soins en région de Bruxelles Capitale



La personnalisation des soins

Une nécessité

Pour les patients, les soignants et le système de santé

La maladie chronique

- Prévalence importante et en augmentation
- Prise en charge caractérisée par un grand nombre de décisions, gestes, comportements de santé réalisés par le patient, au quotidien, de manière indépendante

ENJEU DES SOINS DANS UN TEL CONTEXTE =
SOUTENIR LA CAPACITE DES PATIENTS A PRENDRE
SOIN D'EUX-MEMES ET DE LEUR SANTE (**Self-care**)

Self-care

- **Perspective biomédicale**

- Autogestion, auto-soins = performance indépendante d'un nombre de comportements prescrits, utiles à la gestion de la maladie et des traitements

→ *Observance, compliance...* comportements conformes aux objectifs médicaux.

- **Perspective de la promotion de la santé** (Levin et al. 1975, Kickbusch 1989) :

- Outre la gestion de la maladie, l'attention est portée au maintien et à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie dans toutes ses dimensions

→ **Empowerment**... renforcement du pouvoir d'agir

→ Meilleure « **Auto-observance** » (Grimaldi et al. 2017)

→ Passe par la **personnalisation des soins**

Vivre avec une maladie chronique : 3 grands défis pour l'auto-gestion de leur maladie par les patients !

- **La maladie** (*illness work*): gestion des symptômes, travail sur le diagnostic, prévention et gestion des crises
- **Le quotidien** (*everyday life work*): tâches « obligatoires », par ex. tâches ménagères, enfants, activité professionnelle, s'alimenter, prendre soin de soi...
- **Le sentiment de soi** (*biographical work*): reconstruction de son identité

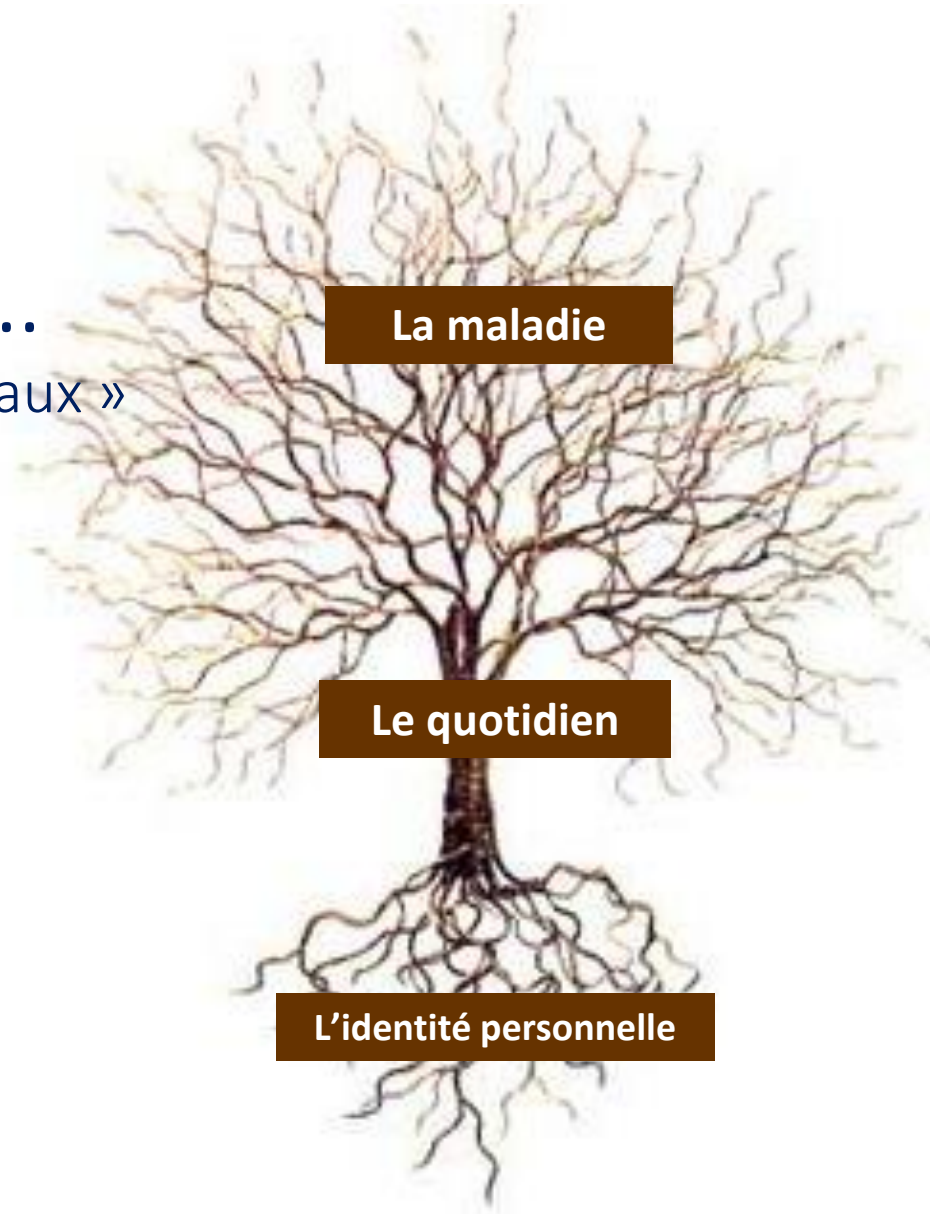
(d'après Strauss & Corbin, 1985)



Au niveau de l'individu...

3 défis majeurs...

3 familles de « grands travaux »
(Strauss & Corbin, 1985)



La maladie

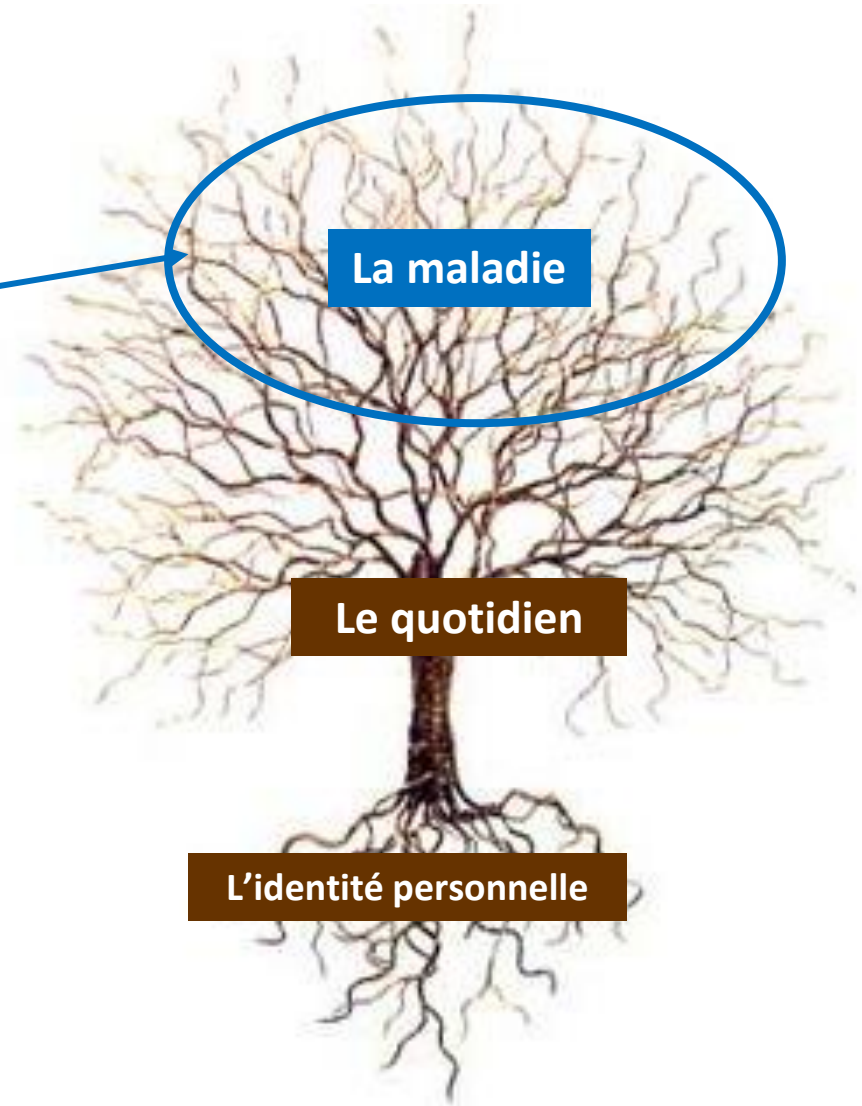
Le quotidien

L'identité personnelle

3 défis majeurs

(Strauss & Corbin, 1985)

Perspective biomédicale :
Adhésion, compliance, observance

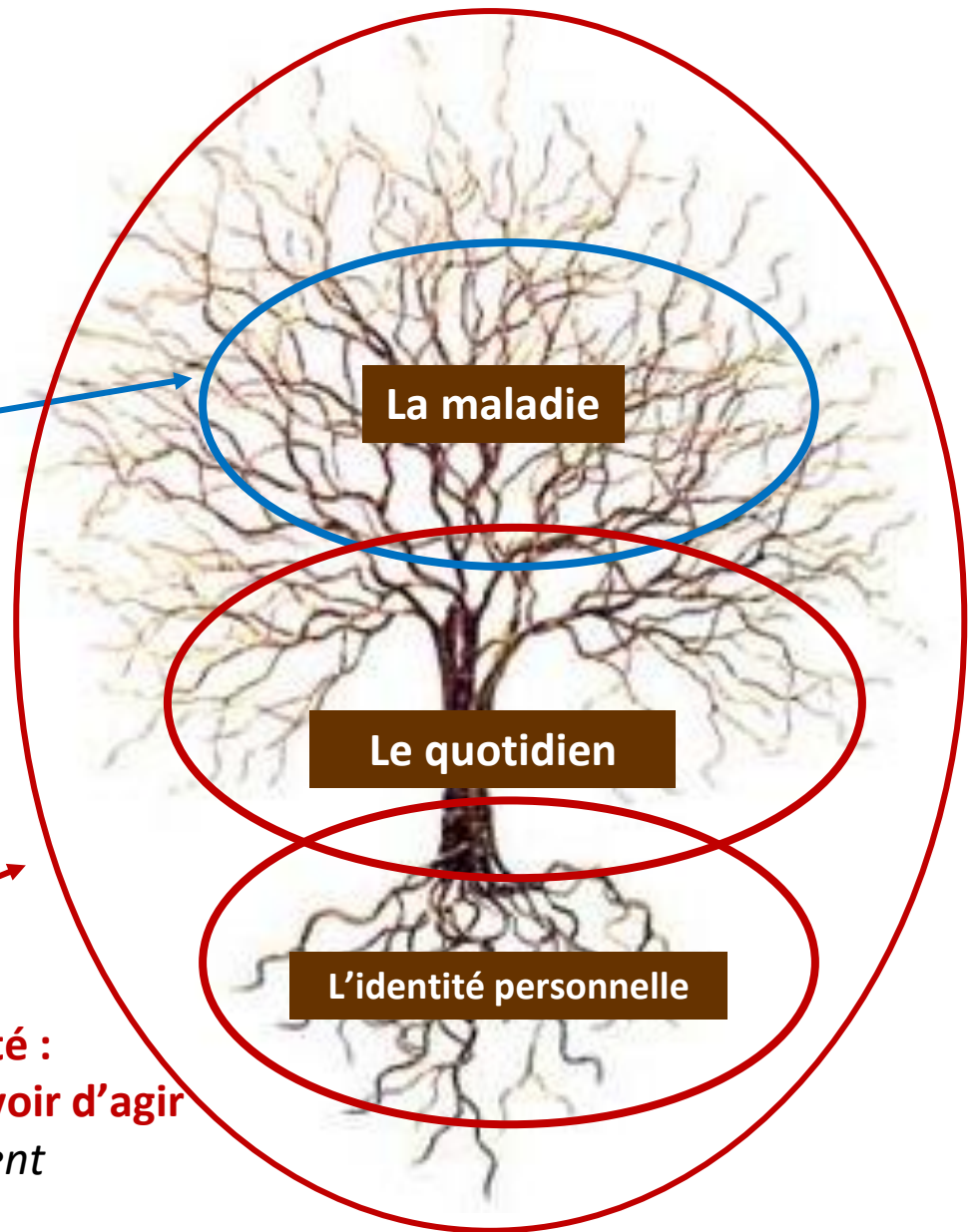


3 défis majeurs

(Strauss & Corbin, 1985)

Perspective biomédicale :
Adhésion, compliance, observance
Objectif : Contrôler la maladie

Perspective de la promotion de la santé :
Empowerment, renforcement du pouvoir d'agir
*Etre acteur de son propre développement
dans la maladie (S. Bonino)*



Autres apports de la promotion de la santé (Charte d'Ottawa, 1986)

- La perspective salutogénique
 - Une attention accrue aux facteurs de protection et ressources existant chez le patient ou à mobiliser
- La démarche participative
 - Une compréhension partagée des problématiques et la co-construction de solutions possibles sont préférées au diagnostic et à la prescription
- Le rôle de l'environnement, comme déterminant majeur de la santé et de l'*empowerment* en santé

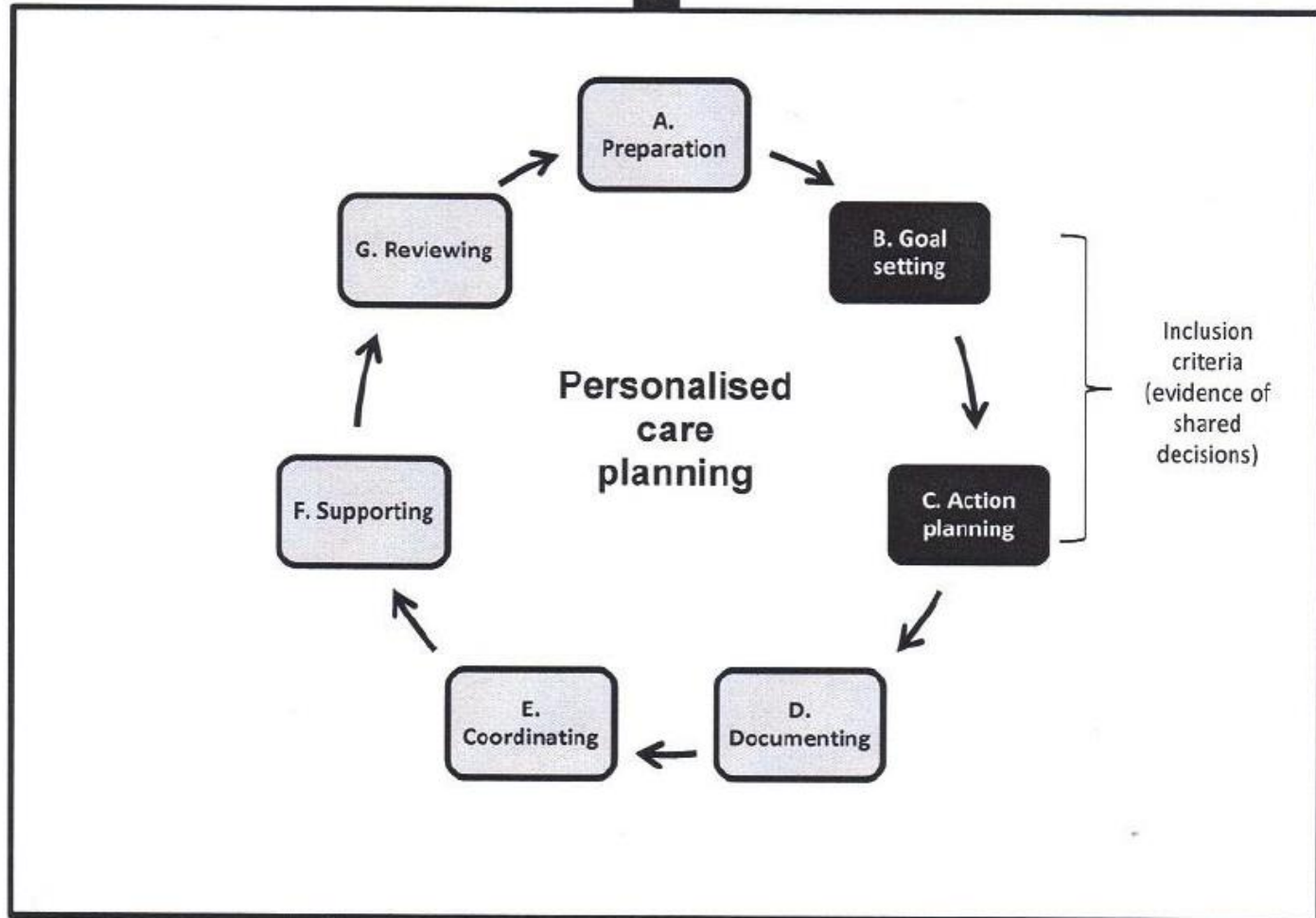


La personnalisation des soins

Des repères structurants

Les étapes selon Coulter et al. (2013)

- Une étape de **préparation**, au cours de laquelle les patients sont invités à réfléchir sur leur état de santé et leur situation.
- Une étape visant à établir une **liste d'objectifs à atteindre** en fonction de l'état de santé et de la situation du patient, de manière concertée avec les prestataires de soins de santé.
- La **planification d'actions** par le biais d'un plan commun pour travailler sur les objectifs identifiés
- La **documentation des décisions** dans un dossier spécialement conçu pour faciliter la communication et la coordination entre les différents prestataires de soins tels que les spécialistes hospitaliers ou communautaires, le personnel éducatif ou le groupe de soutien.
- L'établissement d'un **calendrier de suivi** pour soutenir les patients dans la gestion et la réalisation de leurs objectifs et pouvoir les réajuster en fonction de l'évolution de la maladie ou de leurs préférences



Outcomes

Change in physical, psychological or psychosocial health	Change in capabilities for managing condition	Change in health-related behaviours	Change in use of health services
PRIMARY	PRIMARY	SECONDARY	SECONDARY

Coulter et al., 2013

2 ingrédients clés

- S'accorder sur des **objectifs de santé personnalisés**
- S'accorder sur des **stratégies personnelles** pour atteindre ces objectifs

Auto-régulation des buts de santé (Maes & Karoly, 2002) :

Objectifs de santé à valence positive et cohérents avec buts de vie → Meilleure adhésion personnelle

Le modèle français (HAS, 2007)

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

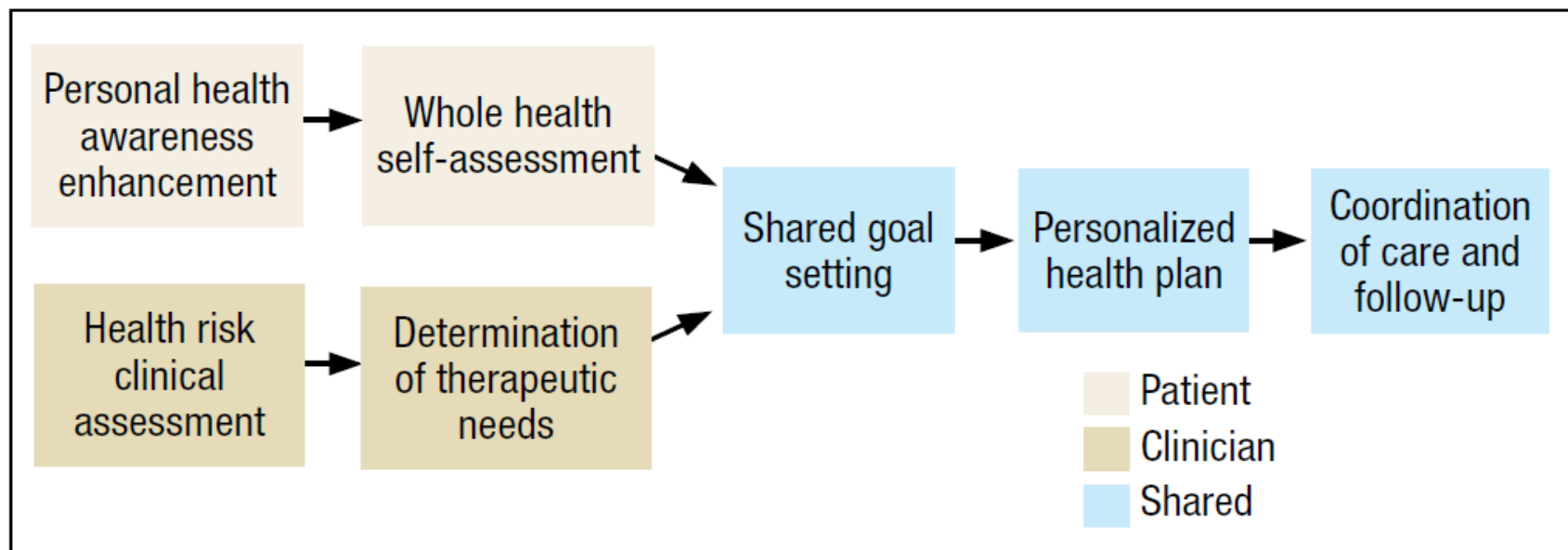
La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



Personalized Health Planning in Primary Care Settings

Leigh Ann Simmons, PhD, MFT; Connor D. Drake, MPA; Tracy W. Gaudet, MD; and Ralph Snyderman, MD

Figure 2. Primary Care Personalized Health Plan Responsibilities



Personalized Primary Care

Leigh Ann Simmons, PhD, MFT; Connor D. Drake

Figure 3. Circle of Health

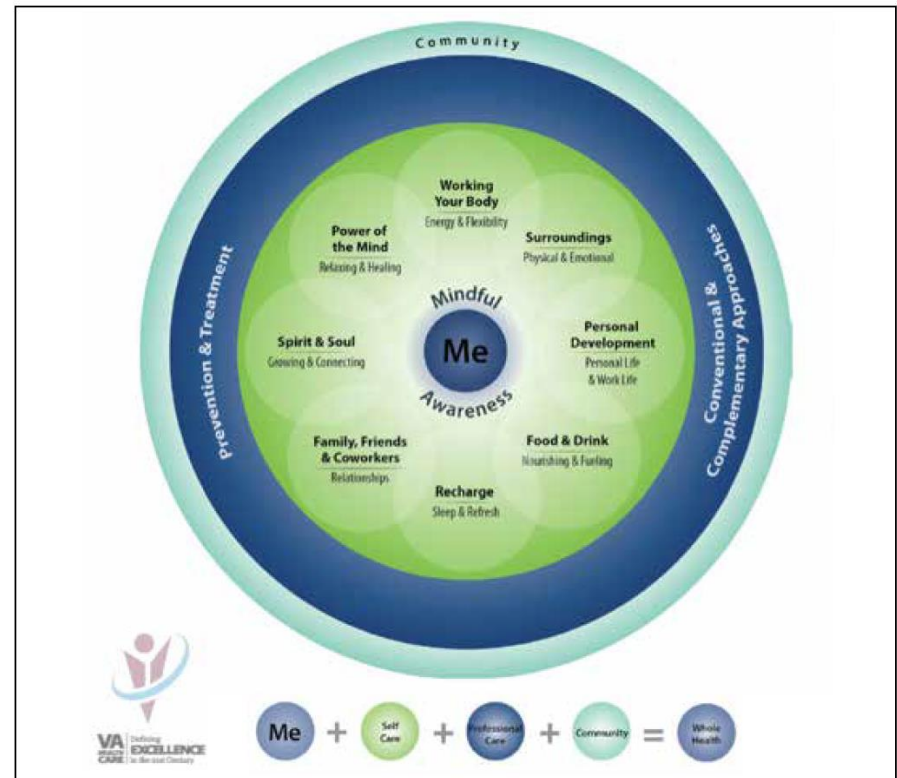
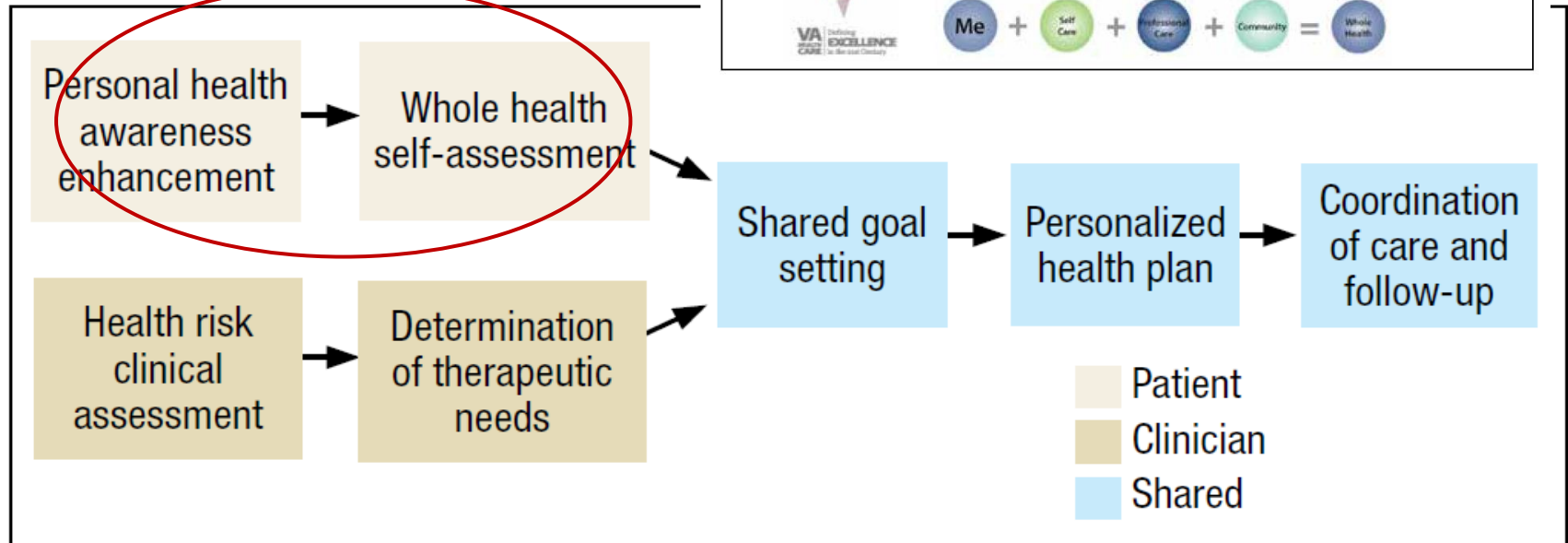


Figure 2. Primary Care Personalized Health Plan





La personnalisation des soins Une prise de risque ?

Implique d'aller à la rencontre de la personne... en soi et en l'autre

- Se rencontrer réellement implique de se positionner comme personnes et pas seulement comme soignants ou patients. L'enjeu de la personnalisation des soins c'est aussi de permettre à la personne du soignant de se montrer, et de ne pas rester cachée derrière le masque de son identité professionnelle. (une professionnelle)*
- Travailler ensemble est nécessairement déstabilisant, pas seulement pour les professionnels mais aussi pour les patients, qui font également l'apprentissage d'une autre réalité vécue par les professionnels. C'est important pour les patients aussi de faire ce chemin vers les professionnels. Un enjeu pour les patients est de développer leur capacité à s'interfacer avec les professionnels (un patient)*

Accepter de « désapprendre »

« La maladie, c'est ce qu'on nous a appris dans les livres. Mais la maladie du patient... ça, on ne nous l'a pas appris dans les livres »

Dr. Cécile Zimmerman

Soigner à l'hôpital, documentaire de Nicolas Franck, 2010

Devenir soignant autrement

- Entendre au-delà des mots...
 - S'engager
 - Les activités bénévoles des soignants...
 - Se former
 - À de nouveaux métiers (thérapies « auxiliaires »)
 - A de nouvelles fonctions (cf référents de proximité et hospitaliers dans le projet BOOST)
- rôle des communautés de pratiques (Boost),
« ateliers du lien » (Nantes)



Quelques mots de notre projets

... et de ce qu'il m'a appris

« Mes » mots-clés du projet

- Sur les processus
 - Collaboration, Complexité, Confiance
 - Adaptabilité méthodologique
 - De l'acceptation à l'appropriation
- Sur les résultats
 - L'engagement des soignants
 - *Etre et faire corps avec la maladie*



Empowerment et personnalisation des soins L'importance du corps

« C'est dans la maladie que je me rends compte que je connais mon corps. Ou plus exactement que je le connaissais. Je réalise rétrospectivement la connaissance précise que j'avais de lui avant l'apparition de la maladie. (...) Je découvre ce savoir du corps au moment où la maladie le déforme et le transforme. Des photographies peuvent confirmer ces différences, mais certaines sont invisibles, indiscernables pour le regard même d'un proche: elles ne se logent que dans une mémoire du corps, aveugle, mais d'une sensibilité plus fine et plus dynamique que n'importe quelle technique d'imagerie médicale. »

Claire Marin, *Violences de la maladie, Violence de la vie.*
Armand Colin, 2008. p. 48

Dans nos entretiens : des données éparses...

- Difficulté d'exprimer par des mots ce qui est ressenti

« Il y a des choses qui s'expriment difficilement, on a du mal à les faire comprendre à quelqu'un d'autre... »

- Un langage emprunté à la sémiologie médicale

« J'ai une circulation sanguine, un échange d'oxygène qui ne fonctionnent plus correctement... »

Le corps sous traitements

- Un corps (plus ou moins) normalisé par les traitements

« Tout fonctionne bien. Evidemment, dans mon corps, il y a des choses qui ne fonctionnent pas bien, sinon je ne prendrais pas de médicaments »

- Un équilibre perturbé, entraînant une perte de repères et des doutes quant à l'efficacité des traitements

« Les circonstances extérieures influencent la perception subjective du traitement... C'est difficile de percevoir comment le médicament agit... »

Corps-ennemi

- *« Ce qui est difficile avec (ma maladie), c'est de se dire que ce sont nos propres anticorps qui attaquent nos propres cellules. Il y a une composante psychologique qui est assez difficile à gérer... Au début, j'ai pris mon corps comme ennemi.. »*

Corps-ami

- *« Mon corps fait des merveilles, il me dit qu'il y a quelque chose qui cloche, merci mon petit corps... »*
- *« tout le temps, je dialogue avec mon corps. Il me dit où j'en suis, ce que je peux faire...il est mon baromètre »*

L'activité physique et les pratiques psychocorporelles pour réconcilier le corps et l'esprit

- *« Faire une promenade à vélo ou à pied, c'est pour moi le plus efficace... Ce sont des choses qui à mon avis sont plus importantes que le médicament, point de vue moteur, intellectuel, psychologique... »*
- *« La danse, c'est un peu une réappropriation de son corps... ça me permet de me raccrocher à quelque chose... »*

Que nous apprend l'exploration de la littérature scientifique ?

- Recherches effectuées
 - *Lived Body & Self-Care* (du point de vue des patients)
 - *Lived Body & Personalised care* (du points de vue des professionnels)

- Beaucoup d'articles reflétant une analyse phénoménologique du vécu de la maladie chronique, y compris dans la dimension corporelle
 - Notion de « corps vécu » (lived body) ; référence à Merleau-Ponty



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed



‘Signposts on the journey’; medication adherence and the lived body in men with Parkinson's disease

Grant Gibson

School of Applied Social Science Colin Bell Building, University of Stirling, Stirling, FK9 4LA, United Kingdom



- Référence au « Corps vécu » révision des définitions habituelles de l'adhésion thérapeutique
- Vécus corporels en lien avec la prise des médicaments + adaptations réalisées par les patients sont à interroger par les soignants et à prendre en compte dans les décisions de traitements !
 - Dépasser notions d'effets secondaires et de non-adhésion pour mettre les informations issues de **l'observation fine par le patient de son vécu corporel en lien avec la prise des médicaments** au centre du dialogue et des décisions

Original Article

Knowing as practice: Self-care in the case of chronic multi-morbidities

Susan Pickard^{a,*} and Anne Rogers^b

- Les décisions des patients et leurs pratiques de « self-care » passent essentiellement par ce qu'ils éprouvent dans leur réalité corporelle.
- Une meilleure compréhension des activités de « **embodied self-care** » = point de départ de la personnalisation des soins

Les patients priorisent des aspects liés à la préservation de leur identité et de leur inscription dans un monde social, au détriment du contrôle de leurs symptômes. La réalité du corps vécu et des processus de travail identitaire sont étroitement liés et interdépendants

The Mindful Body: A Phenomenology of the Body With Multiple Sclerosis

Hanneke van der Meide^{1,2}, Truus Teunissen³,
Pascal Collard², Merel Visse², and Leo H Visser^{2,4}

Qualitative Health Research
2018, Vol. 28(14) 2239–2249
© The Author(s) 2018



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1049732318796831
journals.sagepub.com/home/qhr



- Parmi les thèmes (« essences » du phénomène »)
 - Mindful body
 - Corporeal expansion
- Invite à considérer et favoriser expériences positives du corps (activités psychocorporelles, danse...)

3 pistes du projet Participate Brussels

- Pour entendre ce que la maladie fait vivre au patient... et ouvrir le dialogue :
 - L'exploration de la fatigue
 - L'exploration de l'impact de la maladie sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Pour soutenir la recherche d'équilibre, de bien-être, de (re)découverte de soi...
 - Une meilleure accessibilité de l'activité physique adaptée, et des activités de bien-être



Remerciements



PARTICIPATE BRUSSELS





*Patients, professionnels et chercheurs,
Ensemble vers des soins de santé
personnalisés*

PARTICIPATE
BRUSSELS



Haute École
Léonard
de **Vinci**



Ce projet est financé par INNOVIRIS **innoviris.brussels** 
empowering research