# Chapitre 1

# Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation : regard d'un médecin de famille

Philippe Karazivan
Centre de Recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal,
Université de Montréal, Montréal, Canada

**Résumé :** Ce récit phénoménologique illustre les résistances d'un médecin face à un nouveau modèle de soins. L'approche du patient-partenaire a été développée à l'Université de Montréal en 2010 avec la création du Bureau Facultaire de l'Expertise Patient Partenaire et propose de reconnaître que chaque patient est un soignant au même titre que les autres professionnels de son équipe de soins. Un tel changement implique une redéfinition de la culture et de l'identité ; non seulement celles des médecins mais aussi celles des patients. L'auteur, qui est actif au sein du Bureau, qui croit au concept et qui tente de l'incarner présente sa rencontre avec un de ses patients, ses symptômes vagues, les doutes du médecin, ses frustrations, la route vers un diagnostic rare, les chemins empruntés, parfois sinueux. Et le partenariat qui parvient à s'établir, malgré les résistances du médecin, d'un médecin déjà convaincu de surcroît.

**Mots-clés :** patient-partenaire, partenariat, médecine, éducation médicale

Une nouvelle manière de concevoir la pratique de soins, développée à l'Université de Montréal en 2010 avec la création du Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire [1], propose de reconnaître que chaque patient est un soignant au même titre que les autres professionnels de son équipe de soins. Selon cette perspective, l'expertise professionnelle du médecin est véritablement complémentaire à l'expérience propre du patient. Une décision de soins de qualité repose donc sur ces deux formes de savoirs, surtout en contexte de maladie chronique. Bien avant ma première rencontre

1. http ://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html [Dernière consultation le 1er mars 2014]

avec Monsieur Thomas, j'étais impliqué dans le mouvement du patient partenaire (Karazivan, 2011) notamment en y coordonnant les activités de recherche.

Un tel changement implique nécessairement une redéfinition de la culture et de l'identité ; non seulement les nôtres mais aussi celles des patients. Je suis médecin de famille, j'appartiens à la communauté médicale et j'en suis fier. Cependant, avant de rencontrer Monsieur Thomas, je croyais que je travaillais déjà en partenariat, que j'étais de cette *avant-garde*, que ce changement qui devait s'opérer dans la culture médicale, il concernait les autres, les vieux paternalistes, les jeunes positivistes. Je partage avec vous cette histoire pour témoigner de ce qui s'est passé en moi, des résistances que j'avais, que j'ai encore parfois, de la culture médicale qui m'habite, de tout ce que je porte et que j'assume aujourd'hui. Du travail qu'il nous reste à faire, tous, ensemble.

## 1.1 Récit phénoménologique

Monsieur Thomas, un homme de 60 ans récemment divorcé et retraité, vint me consulter pour des symptômes vagues qui l'incommodaient depuis quelques mois : étourdissements occasionnels, fatigue légère, sensation que quelque chose n'allait pas. Très actif, ses symptômes ne l'empêchaient pas de parcourir à vélo des dizaines de kilomètres par jour. Il mangeait très bien, beaucoup de fruits, de légumes et de poisson, peu de viande rouge ; il ne fumait pas et n'abusait pas d'alcool. Le questionnaire et l'examen physique étaient strictement normaux, tout comme les investigations de base. Comme il fonctionnait tout à fait normalement, je considérais ne pas aller plus loin et le rassurer. «*Une période de changements*», lui ai-je dit, «*la retraite, le divorce, les nouveaux rôles... c'est un peu normal. Je ne trouve pas de maladie, je ne crois pas qu'il y en ait*».

Il m'a remercié mais a insisté : quelque chose n'allait pas, il en était convaincu. Face à son insistance, nous avons donc convenu (j'ai « accepté », un peu à contrecœur) d'approfondir les investigations : échographie abdominale, radiographies, bilans sanguins plus extensifs. Les résultats de ces examens furent strictement normaux, comme je l'avais prédit. Il continuait à faire ses kilomètres de vélo, il fonctionnait normalement, mais il présentait toujours les mêmes symptômes vagues.

Je lui ai alors dit que je ne parvenais pas à trouver la cause de ses malaises. Que je ne voyais pas quelle piste suivre, quel test supplémentaire demander. Que mon expertise était à sa limite. Nous avons alors convenu d'adopter une approche conservatrice, d'observer l'évolution de la symptomatologie et de se revoir dans quelques semaines. Il s'est montré rassuré de savoir que je n'avais rien trouvé de grave, mais il sentait, il *savait* que quelque chose n'allait pas.

Deux semaines plus tard, ma secrétaire m'indique que M. Thomas m'a laissé un message. Il voulait que je lui prescrive un dosage du mercure sanguin. J'ai d'abord été un peu irrité : j'avais déjà investi beaucoup de temps et d'efforts pour des symptômes somme toute mineurs. J'avais tenté de le rassurer, mais il ne lâchait pas prise, loin s'en faut. Il faut aussi comprendre que les cas d'intoxication au mercure sont d'abord très rares et surviennent généralement après une exposition importante et évidente. Les symptômes d'une telle intoxication sont frustres, vagues, comme d'ailleurs les

symptômes de la plupart des intoxications aux métaux lourds. Un peu comme ce discours paranoïde d'interférence du champ électromagnétique qui cause de vagues malaises aux gens... Bref, s'il fallait prescrire cet examen à tous les gens qui se sentent fatigués, on ne s'en sortirait pas. Pour éveiller une suspicion d'intoxication au mercure, il nous faut des indices clairs ou une exposition plus évidente.

Je l'ai rappelé et je me souviens très nettement de cette discussion. Depuis notre dernière rencontre, il s'était mis à s'observer davantage, à chercher sur internet, à consulter des amis. Quelqu'un lui a parlé d'intoxication au mercure. Après quelques recherches, il était convaincu que ça pouvait être une piste prometteuse et expliquer ses symptômes. J'étais sceptique, il a dû bien le sentir. En fait, il commençait à m'irriter. Non seulement il ne lâchait pas prise, mais il me disait maintenant comment faire mon travail, quels tests demander, quelles hypothèses méritaient d'être approfondies. Il m'expliqua ensuite que depuis son divorce, il avait considérablement changé son alimentation, en mangeant beaucoup plus de poisson car sa femme n'aimait pas ça. Et qu'il affectionnait particulièrement le thon et la morue noire. Malgré toutes mes résistances, je fus contraint d'accepter que son hypothèse était plausible, car ces poissons sont effectivement riches en mercure. J'étais néanmoins irrité, résistant, frustré, sceptique. Et même lorsqu'il m'a parlé de sa consommation de poisson, j'espérais secrètement que le dosage sanguin soit normal. Probablement simplement parce que cette idée était venue de lui, un profane, et non de moi. Pour lui montrer que je sais, que je suis compétent. Le résultat confirma une légère intoxication au mercure. Après quelques semaines d'une diète sans poisson, ses symptômes disparurent complètement.

Lorsque je reçus le résultat du dosage qui confirmait un niveau trop élevé de mercure dans le sang, je m'empressai de le partager avec mes collègues. En médecine, c'est un bon coup. C'est rare, et ça témoigne d'un flair clinique...

## 1.2 Analyse du récit phénoménologique

Nous pourrions discuter de ce cas en insistant sur les savoirs expérientiels de Monsieur Thomas. Qu'il sentait, qu'il savait que quelque chose n'allait pas. Et qu'il aura malheureusement fallu, comme dans beaucoup de situations cliniques, que les savoirs professionnels se montrent insuffisants et qu'ils soient confrontés à une impasse pour qu'une véritable mobilisation des savoirs expérientiels puisse avoir lieu. Nous pourrions aussi nous questionner sur notre rôle et nos responsabilités en tant que soignants, sur la représentation que nous nous faisons de ce rôle. Est-ce que nous avons l'impression de laissons tomber notre patient en lui confiant le leadership de l'épisode de soins ? Un autre angle d'analyse pertinent serait l'étude des mots choisis lorsque je lui dis que je ne trouve pas la cause de ses maux, lorsque je lui avoue mon impuissance. J'aurais pu lui dire carrément qu'il *n'a* rien, intervention qui aurait pu invalider la réalité de son expérience plutôt que l'inviter à se mobiliser, à prendre le leadership. Mais là n'est pas mon objectif.

Dans ma profession, quand on ne trouve rien, c'est qu'il n'y a rien (ou plutôt rien de grave). En médecine générale, c'est notre quotidien : évaluer ce que vivent nos patients et tenter de le situer dans le grand spectre de la normalité ou encore dans la pathologie. Lorsque nous avons bien fait notre travail et que nous ne trouvons

aucune raison de nous inquiéter, nous sommes rassurés. Et nous tentons alors de rassurer notre patient. En pensant que ça va de soi, que c'est automatique. Que seuls les grands anxieux ou les troubles de personnalité ne sont pas « rassurables ». Une anecdote illustre bien cette idée. J'évaluais un autre de mes patients pour des lésions cutanées sur ses mains. Je n'avais strictement aucune idée du diagnostic, mais je savais que ce n'était pas grave. Les lésions étaient présentes depuis un certain temps et ne présentaient aucun signe de malignité. Je lui ai alors dit que je ne savais pas ce qu'il avait et qu'on pouvait demander l'opinion du dermatologue. Mais que dans tous les cas, ça ne m'inquiétait pas. Comme un automatisme, c'est une phrase qu'on dit si souvent. *Ça ne m'inquiète pas.* On la prononce avec les meilleures intentions, et on le fait très sincèrement. C'était vrai, je n'étais pas inquiet. Je pensais que ça aurait suffi pour le rassurer. Jusqu'à ce qu'il s'approche, calmement, qu'il place sa main sur mon épaule et me dise, doucement, avec une pointe d'humour : « *Mais tout à fait Docteur, moi non plus ça ne m'inquiéterait pas si c'était sur vos mains...* »

Monsieur Thomas serait certainement considéré comme un « mauvais patient » aux yeux de nombreux médecins. Il insiste pour avoir plus de tests, n'est pas rassurable, propose les diagnostics et les investigations lui-même. Pourtant, à bien y penser, il m'apparaît difficile de trouver une zone de transgression de sa part. Il ne se sentait pas bien, il a essayé de me le communiquer. Il a insisté lorsqu'il sentait que je n'entendais plus, parce que moi j'étais rassuré. Et il a élégamment attendu que je lui témoigne mon impuissance à trouver la cause de ses malaises pour lui-même prendre le leadership, se mobiliser, creuser, chercher et trouver.

Il est bien possible que l'irritation et le malaise que j'ai ressentis dans cette histoire puisent leur source non pas dans le comportement de Monsieur Thomas mais dans la culture médicale, ma culture. Du décalage entre mes attentes professionnelles (issues de ma formation et de ma culture professionnelle) et une réalité que cette formation n'a pas su adéquatement capter... Peut-être, mais je m'avance un peu, parce que la médecine moderne, dans son objectivation des désordres et des symptômes, ne fait justement pas assez de place à l'expérience ?

## 1.3 Discussion et conclusion

Lorsque je raconte cette histoire aujourd'hui à mes collègues ou à mes étudiants, ils me disent que c'est vertigineux ce truc, que c'est à devenir fou. Que si on devait accorder de l'importance à tout ce que le patient dit, pense ou craint, les consultations seraient interminables, désagréables et surtout inefficaces. Dans l'état actuel des choses, ils ont peut-être raison. Il faudra certainement trouver un moyen de se parler davantage, pour que les savoirs expérientiels des malades et l'expertise professionnelle des médecins se rencontrent non plus de manière hostile comme c'est encore trop souvent le cas, mais de manière constructive, complémentaire et synergique. L'article d'Olivier Las Vergnas dans le présent numéro est d'ailleurs un effort en ce sens qu'il nous faut applaudir.

Considérer que les savoirs des malades existent, qu'ils valent quelque chose, qu'ils doivent être reconnus, acceptés et considérés implique de profonds changements identitaires pour le médecin. Pourtant, de nombreux collègues me disent à tous les jours

qu'ils sont bien d'accord, qu'ils travaillent en partenariat depuis de nombreuses années, même si on n'employait pas ce terme. Ils ont raison, en partie. C'est pourquoi il nous faut situer la perspective du patient partenaire non pas comme une invention révolutionnaire ou un changement radical mais comme une évolution, un petit pas de plus. Un pas que plusieurs parmi nous ont déjà amorcé depuis quelques années.

Les modèles dits paternalistes ont progressivement cédé le pas, au cours des vingt dernières années, aux approches centrées sur le patient. Grâce à celles-ci, on personnalise aujourd'hui de plus en plus les soins selon les particularités, les valeurs et le vécu des patients (Stewart *et al.*, 1995 ; 2000). Mais le médecin et les professionnels de la santé conservent encore le monopole du rôle de soignant. Des initiatives plus récentes, qui s'inspirent des approches centrées sur le patient, proposent de nouvelles manières d'impliquer davantage le patient. C'est le cas de la prise de décision partagée (Barry et Edgman-Levitan, 2012 ; Légaré *et al.,* 2012), de certaines approches d'éducation thérapeutique (WHO, 1998), du patient-expert (Lorig, 1985) et de l'autogestion (Bodenheimer *et al.*, 2002 ; Battersby *et al.*, 2008). L'autogestion reconnaît au patient un statut de soignant (autosoignant), certes, mais c'est un soignant auxiliaire, de second ordre, qui s'active au moment et de la façon qui lui auront été enseignés par des professionnels, et cela sous leur supervision. Le patient partenaire s'appuie à son tour sur ces approches centrées sur le patient mais propose de faire un pas de plus, un pas significatif, celui de considérer le patient comme un soignant au même titre que les autres professionnels de son équipe de soins. Sa compétence de soins et l'expertise qui lui est propre reposent sur ses savoirs expérientiels, issus de l'expérience subjective de la maladie. La reconnaissance de ces savoirs et la complémentarité entre ces derniers et les savoirs scientifiques des médecins sont dorénavant assumés pleinement par ma Faculté de médecine, celle de l'Université de Montréal. Dès lors, notre responsabilité de mettre en lumière et de mieux comprendre les processus par lesquels passe le médecin en exercice devient entière. C'est pourquoi je tenais à partager cette histoire avec vous.

Pour qu'un véritable partenariat puisse s'établir, il devient nécessaire et urgent pour les médecins d'accepter une nouvelle façon de considérer la relation de soins, encore plus vertigineuse. Admettre que les savoirs des malades sont valides, qu'une décision de soins de qualité s'appuie sur ces deux formes de savoirs, le nôtre et le leur, c'est difficile. Parce qu'il ne s'agit pas seulement de rentrer dans leur monde, d'essayer de comprendre ce qu'ils vivent, d'adapter notre rythme au leur, de les accompagner. Parce que c'est aussi admettre qu'il est possible parfois que la meilleure décision pour notre patient, à ce moment-ci de sa vie, soit de ne pas prendre les médicaments que nous lui avons prescrits. Proposition qui peut sembler anodine ou allant de soi aux yeux des malades mais qui demeure aujourd'hui hautement subversive pour la médecine et l'éducation médicale. Voilà tout le travail qu'il nous reste à faire.

## 1.4 Bibliographie

Barry M.J., Edgman-Levitan S. (2012), « Shared decision making – the pinnacle of patient-centered care », *N Engl J Med*, no. 366, pp. 780-781.

Battersby M.W., Ah Kit J., Prideaux C., Harvey P.W., Collins J.P., Mills P.D. (2008), « Implementing the Flinders Model of self-management support with Aboriginal people who have diabetes : findings from a pilot study », *Aust J Prim Health*, no. 14, pp. 66-74.

Bodenheimer T., Lorig K., Holman H., Grumbach K. (2002), « Patient self-management of chronic disease in primary care », *JAMA*, no. 288, pp. 2469-2475.

Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire, Université de Montréal, Faculté de médecine. « Direction collaboration et partenariat patient », `http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html`

Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Mercier, AM., Muriel, G., Ghadiri, DP, Boucher, A. (2011), « Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin ! Le point en administration de la santé et des services sociaux », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol 7, no.3. pp. 6-11.

Légaré F., Turcotte S., Stacey D., Ratté S., Kryworuchko J., Graham I.D. (2012), « Patients' perceptions of sharing in decisions : a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice », *Patient*, no. 5, pp. 1-19.

Lorig K., Lubeck D., Kraines R.G., Seleznick M., Holman H.R. (1985), « Outcomes of self-help education for patients with arthritis », *Arthritis Rheum*, no. 28, pp. 680-685.

Lorig K., Laurin J., Holman H.R. (1984), « Arthritis self-management : a study of the effectiveness of patient education for the elderly », *Gerontologist*, no. 24, pp. 455-457.

Lorig K.R., Holman H. (2003), « Self-management education : history, definition, outcomes, and mechanisms », *Ann Behav Med*, no. 26, pp. 1-7.

Stewart M., Brown J.B., Weston W.W., McWhinney I.R., McWilliam C., Freeman T.R. (1995), *Patient-centered medicine : transforming the clinical method*, Thousand Oaks (CA), Sage.

Stewart M., Brown J.B., Donner A., McWhinney I.R., Oates J., Weston W.W. *et al.* (2000), « The impact of patient-centered care on outcomes », *J Fam Pract*, no. 49, pp. 796-804.

WHO (1998), *Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases*, Copenhagen, World Health Organization Regional Office for Europe.