Entendre la voix des patients – *Patient empowerment*

Isabelle Aujoulat, PhD
UCLouvain, Institut de recherche Santé & Société

Isabelle.aujoulat@uclouvain.be

Marianne

- 38 ans
- Mucoviscidose diagnostiquée à l'âge de 12 ans
- Mariée sans enfants
- Rencontrée pour un entretien de recherche pendant une semaine d'hospitalisation
- Infirmière de référence assiste à l'entretien

Sujets abordés

- Difficultés rencontrées pendant l'enfance
  - Sur le plan familial: maladie a accentué ou révélé dysfonctionnements préexistants, difficultés à l'égard de sa soeur
  - Sur le plan de la maladie : difficultés à « suivre », hospitalisations… parfois en urgence
- Ambivalence à l'égard du traitement
  - En a besoin pour vivre et ne s'en passerait pas
  - Effets parfois insupportables
    - → « vacances thérapeutiques » décidées et planifiées
- Prise de risques
  - Ex. assister à un événement sportif en plein air, alors qu'il pleut
  - Refus de manger
    - Après évaluation du pour et du contre

Sujets abordés (2)

- Engagement dans association de patients
  - Se souvient d'une amie disparue… se bat aussi pour elle
- Evoque possibilité de mourir… se demande si elle souhaiterait greffe?
- A fait des études mais a choisi de ne pas travailler
  - 100% invalidité, à charge de la mutuelle
- Prépare un anniversaire surprise pour les 40 ans de son mari
  - Met toute sa créativité dans la confection du gâteau
  - A invité leurs amis
- Témoigne de beaucoup d'énergie pour les activités qui la passionnent
  - Aborde les difficultés en défis!

Après l'entretien (dans l'ascenseur)

- Le chercheur:
  - Plein de l'énergie de cette femme « malade »
  - Sentiment de légèreté et joie
- L'infirmière:
  - Silencieuse
  - Blanche
  - Yeux baissés
  - Mal à l'aise?

En sortant de l'ascenseur

Je connais cette patiente depuis des années… je ne la voyais pas comme ça!

Que voulez-vous dire?

Eh bien, la mutuelle par exemple… Certains continuent de travailler malgré la maladie. Je pensais qu'elle pourrait faire un effort… comme les autres… se secouer. En fait, **c'est tout le contraire: elle sait ce qui lui convient et elle fait ce qui est bon pour elle, pour gérer bien sa vie et sa maladie!**

L'empowerment des patients

« Elle sait ce qui lui convient et elle fait ce qui est bon pour elle, pour gérer bien sa vie et sa maladie! »…

= enjeu de l'empowerment des patients

… autonomie, self-management et qualité de vie:

- « healthy ill people » (Milz, 1992)
- patients experts (de leur maladie ? expérience de la maladie ?)

Définitions

- ***Empowerment*** :
  - Processus de renforcement progressif de la capacité qu'a une personne d'agir sur les déterminants de sa santé, en particulier lorsqu'elle est confrontée à des situations qui lui confèrent un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (*powerlessness*). (Gibson, 1999)
- ***Powerlessness* :**
  - L'individu est sans pouvoir lorsqu'il endosse un rôle d'objet déterminé par son environnement, plutôt qu'un rôle de sujet, acteur dans son environnement (Freire, 1972)
  - Croyance qu'un individu a qu'il ne peut pas atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit » (Seeman, 1972)

L'essence du sentiment d'impuissance (powerlessness)

The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness

Isabelle Aujoulat
Université Catholique de Louvain, Belgium
Olivier Luminet
Université Catholique de Louvain and Belgian National Fund for Scientific Research, Belgium
Alain Deccache
Université Catholique de Louvain, Belgium

Although self-determination is a key issue in empowerment, the perspective of patients on their experience of empowerment has been poorly investigated. The authors have attempted to understand better what the process of empowerment means to patients by investigating the situations and feelings of powerlessness from which a process of empowerment might evolve. They conducted 40 interviews of patients with various chronic conditions and looked for the commonalities in their experiences of powerlessness. Their findings show that powerlessness extends well beyond strictly medical and treatment-related issues, as the study participants all expressed or demonstrated to have at some point or another experienced a distressing feeling of insecurity and a threat to their social and personal identities. The authors therefore suggest that an empowering provider-patient interaction should address these issues by providing for reassurance and opportunities for self-exploration as a prerequisite to participation and self-determination in treatment-related decisions.

Keywords: chronic illness; patient education; powerlessness; empowerment; insecurity; identity

- Des changements de perception, des incapacités et pertes de contrôle multiples:
  - **Rupture du sentiment de sécurité.**
- Des changements de rôles sociaux et d'images de soi, des questionnements multiples:
  - **Rupture du sentiment d'identité,** dans les 3 dimensions décrites par Tap, Tarquinio & Sordes-Ader (2002) :
    - **Positivité de soi, Continuité, Cohérence**

La maladie comme expérience extrême

- La maladie chronique est une expérience « extrême », qui expose le patient dans sa réalité corporelle, psychique, sociale, existentielle et/ou spirituelle
- L'expérience de la maladie peut obliger le patient à repenser ses mécanismes d'adaptation anciens et à s'approprier un ensemble d'attitudes, de valeurs et de normes parfois réinventées.

→ Limites de la notion d'adaptation ou d'ajustement:

Expérience de **TRANSFORMATION** au travers des multiples activités par lesquelles le patient, qui est porteur de son propre processus d'*empowerment*, prend soin de lui-même.

Rien ne préexiste à l'expérience de la maladie et au travail du patient (…) La réalité de la maladie chronique est individuelle, inédite et imprévisible. (Lefève, 2011).

Les '**grands travaux**' des personnes malades

- **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)

ELSEVIER

Social Science & Medicine 66 (2008) 1228–1239

SOCIAL SCIENCE & MEDICINE

www.elsevier.com/locate/socscimed

Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control

Isabelle Aujoulat [a,*], Renzo Marcolongo [b], Leopoldo Bonadiman [c], Alain Deccache [a]

[a] Université Catholique de Louvain, Health and Patient Education Unit RESO, School of Public Health, Avenue Mounier, 50 – 1200 Bruxelles, Belgium

[b] Haematology and Clinical Immunology Unit, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy

[c] Padua District Health Service-ULSS 16, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy

Available online 21 December 2007

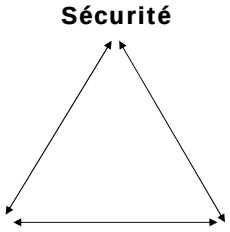
Abstract

Studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, tend to be overlooked. The outcome of empowerment is therefore usually referred to as achieving self-efficacy, mastery and control. We conducted an inductive exploratory study, based on individual in-depth interviews with 40 chronically ill patients in Belgium and Italy, in order to understand the process of empowerment as it may occur in patients whose experience of illness has at some point induced a feeling of powerlessness, which we conceptualised as a threat to their senses of security and identity. Our findings show that empowerment and control are not one and the same thing. We describe patient empowerment as a process of personal transformation which occurs through a double process of (i) "holding on" to previous self-representations and roles and learning to control the disease and treatment, so as to differentiate one's self from illness on the one hand, and on the other hand (ii) "letting go", by accepting to relinquish control, so as to integrate illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self. Whereas the process of separating identities ("holding on") was indeed found to be linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities ("letting go") was found to be linked to a need for coherence, which included a search for meaning and the acceptance that not everything is controllable. We argue that the process of relinquishing control is as central to empowerment as is the process of gaining control. As a "successful" process of empowerment occurs when patients come to terms with their threatened security and identity, not only with their treatment, it may be facilitated by health-care providers through the use of narratives.

© 2007 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Belgium; Italy; Chronic illness; Patient Education; Powerlessness; Empowerment; Self; Identity

L'essence d'un processus d'empowerment



Maîtrise: AGIR pour Renforcer Contrôle sur soi et maladie

Sens: LACHER PRISE Pour renforcer Sentiment de cohérence

Besoin de sécurité

- Changements de réseaux sociaux: Attitudes et comportements de retrait social/« étrangers » et recherche de présence et continuité de la part des proches.
  - **attachement / détachement:** *Je m'éloigne de ceux qui me revoient l'image de ma différence; je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité*
- Dans la relation avec les soignants: réactualisation des styles d'attachement primaires *(Salmon & Young, 2010)*

Besoin de sécurité

- Changements de réseaux sociaux: Attitudes et comportements de retrait social/« étrangers » et recherche de présence et continuité de la part des proches.
  - **attachement / détachement:** *Je m'éloigne de ceux qui me revoient l'image de ma différence; je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité*
- Dans la relation avec les soignants: réactualisation des styles d'attachement primaires *(Salmon & Young, 2010)*

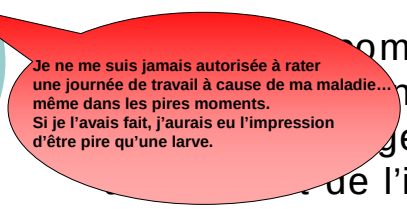
Je sais bien que je ne suis plus capable d'être moi-même à 100% devant mes collègues. Dans ces conditions, je préfère rester à la maison.

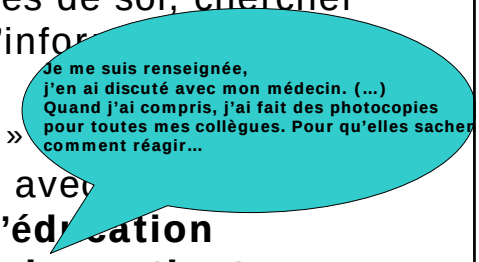
Je peux aller n'importe où... à la condition d'être accompagnée de mon mari. Toute seule, sans mon mari, je suis incapable d'aller nulle part. (...) Une fois, je suis allée à la mer... après 3 jours, mon mari devait me quitter pour aller travailler. Le troisième jour, à l'idée de son départ, j'ai commencé à avoir des nausées et à vomir... je pense que l'on peut qualifier cela de troubles psychosomatiques. C'était dû à ma peur d'être laissée seule !

Besoin de maîtrise

- Attitudes et comportements de se forcer à maintenir d'anciens rôles sociaux et images de soi, chercher activement de l'information sur la maladie
  - →devenir « expert » de sa maladie
- Dans la relation avec les soignants: importance de l'éducation thérapeutique des patients

Besoin de maîtrise





- Attitudes et comportements de se forcer à maintenir d'anciens rôles sociaux et images de soi, chercher activement de l'information sur la maladie
  - devenir « expert » de sa maladie
- Dans la relation avec les soignants: importance de **l'éducation thérapeutique des patients**

Education thérapeutique des patients

Un processus intégré à la démarche de soins

- **Finalité :**
  - aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie. (OMS, 1998)
- **3 catégories d'objectifs en réponse à 3 types de besoins (Cook, 1984) :**
  - Transmission de connaissances
  - Facilitation de l'apprentissage de comportements
  - Soutien psychosocial
- **Objectifs pédagogiques (HAS, 2007):**
  - Acquisition et maintien de gestes d'auto-soins
  - Mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation
- **Activités :**
  - Sensibilisation, information, apprentissage, aide psychologique et sociale. (Deccache et al., 1989 ; OMS, 1998)

- **Double contrainte** :
  - **doit pouvoir être structurée, tout en s'adaptant à l'imprévisibilité des situations et aux besoins uniques des personnes… les patients comme les soignants.**

Qualités d'une éducation thérapeutique soutenant l'empowerment des patients

ELSEVIER

Patient Education and Counseling

Review

Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?

Isabelle Aujoulat, William d'Hoore, Alain Deccache

Abstract

- Promeut et respecte l'autodétermination du patient ; Reconnaît au patient le droit et la responsabilité de la gestion de sa santé
  - Y compris le choix de déléguer la gestion de sa santé
- Est centrée sur le patient (ses besoins, ses priorités, ses valeurs…)
  - Mais le soignant ne renonce pas à son identité de soignant
- S'appuie sur l'expérience du patient pour définir les objectifs thérapeutiques AVEC le patient
  - Le soignant s'ouvre à l'expérience du patient (narrative-based medicine)
- Favorise l'apprentissage de compétences transversales (psychosociales), tout autant que spécifiques
- S'adapte au temps du patient
- Accueille l'incertitude… des patients comme des soignants.

LE SOIGNANT SOUTIENT UN PROCESSUS DONT IL N'EST PAS LE MAITRE !

Ex. de Compétences transversales utiles à la gestion d'une maladie chronique

Programme *Expert patient* (UK)	Recommandations HAS (France)	UE « Patient empowerment & efficient health outcomes » (Angelmar & Bergman, 2007)
5 compétences fondamentales: ▪ Résoudre les problèmes ▪ Prendre des décisions ▪ Utiliser les ressources ▪ Développement des partenariats avec les soignants ▪ Initier des actions appropriées	Ex. compétences d'adaptation ▪Se connaître soi-même, avoir confiance en soi. ▪Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress. ▪Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique	▪ self-efficacy (auto-efficacité) ▪ Health-litteracy

Connaître sa maladie et son traitement

- Aspect très important dans le processus d'empowerment des patients:
  - Permet de conceptualiser la maladie comme objet séparé de « soi »… où le « soi » est SUJET et la maladie est OBJET (Bury, 1991 ; Paterson et al., 1999)
  - Renforce le sentiment d'efficacité (précurseur de la capacité d'agir) (Bandura, 1977)
  - Permet de développer des savoirs et de savoirs-faire spécifiques pour contrôler ce qui peut être contrôlé
    - Objectif de sécurité du malade (Gagnayre & d'Ivernois, 2001)
  - Contribue à maintenir un sentiment de normalité (Charmaz, 1987 ; Finlay, 2003)

…SUFFISANT ?

Louise, 47 ans

Lorsque je regarde en arrière et que je me demande si je n'ai pas exagéré…

Je me dis que <u>par rapport à ma maladie, la réponse est OUI</u> :
j'ai certainement exagéré… en effet, j'aurais peut-être dû prendre plus soin de moi.

Mais <u>par rapport à ce que je devais faire dans ma vie, la réponse est NON</u> :
je n'avais pas la possibilité d'agir autrement ! ..

Monique, 45 ans

Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites.

Ils (les médecins) te disent :
"Ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi !".

Et là, tu te sens déjà figée...
Et quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des prescriptions)...

c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante !"

Besoin de sens et de cohérence

Congruence entre
objectifs thérapeutiques et priorités de vie

Sens et Cohérence

- Processus de **réconciliation identitaire**
  - Appropriation… « apprivoisement »… de la maladie, qui peut être considérée comme faisant partie de soi, sans plus menacer le sentiment d'identité
- Attitudes et comportements de **lâcher prise !**
  - Il devient possible de reconnaître et accepter ce qui n'est pas contrôlable
  - Il devient possible de trouver un sens à la maladie (#explication causale)

Lâcher prise ne signifie pas que l'on est passif mais que l'on est actif d'une autre manière: la vie avec la maladie, comme l'art du soin et du soin de soi, implique d'agir sans chercher à contrôler.(…) la distinction entre le contrôlable et l'incontrôlable ne précède pas l'activité du patient, elle ne peut qu'en résulter (Mol, citée par Lefève, 2011)

Sens et Cohérence

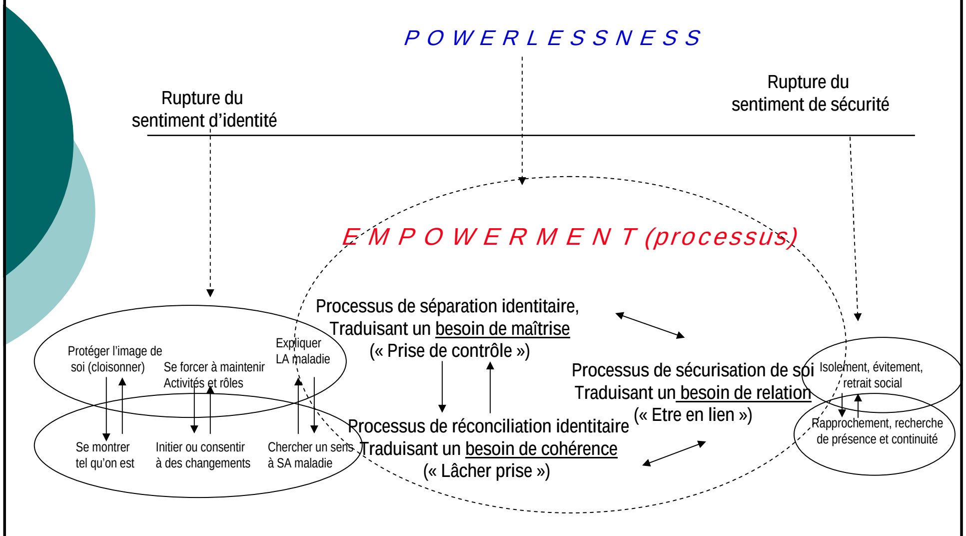
- Processus de **réconciliation identitaire**
  - Appropriation de la maladie peut être considérée ... menacer le

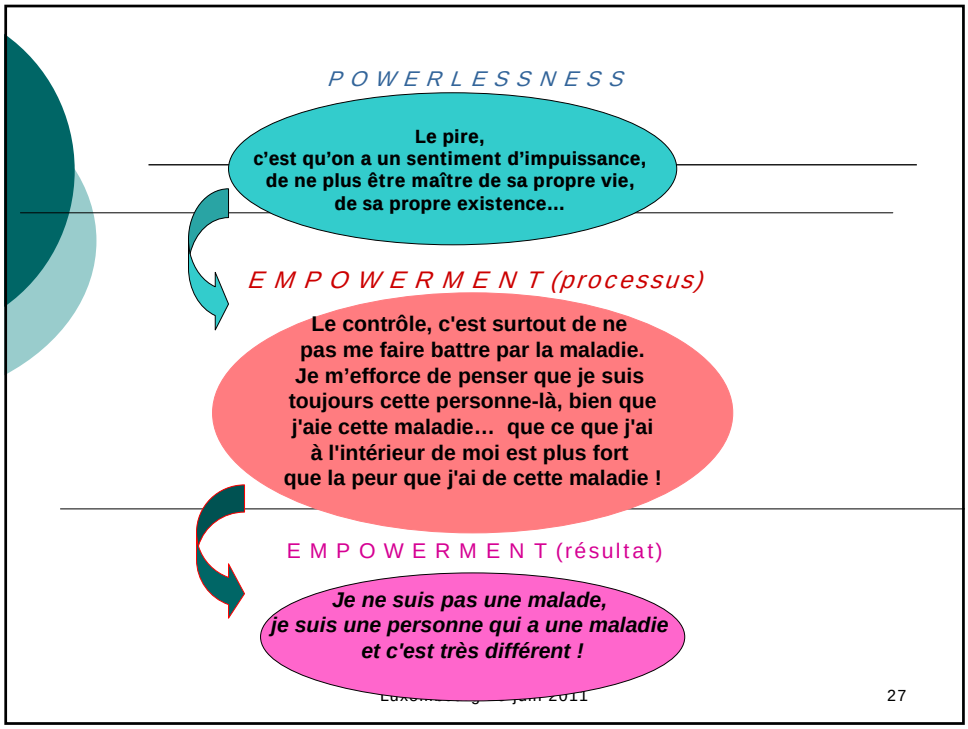
Quand je suis allée à l'hôpital, je me suis fait remplacer par ma collègue. (...)
Je lui ai dit « Ne dis surtout pas (à mes élèves) que je suis malade ». (...)
Et puis, quand je suis revenue, la première chose que je leur ai dite, c'est :
« Vous savez, j'ai cette maladie que je ne parviens pas à contrôler (...) ».
Maintenant au moins, je sais que l'image qu'ils ont de moi correspond enfin à ce que je suis.

...trouver un sens à la maladie (#explication causale)

Lâcher prise ne signifie ...
mais que l'on est ...
avec la maladie, ...
soi, implique d'a...
la distinction ent...
ne précède pas l'ac...
qu'en résulter (Mol, citée ...

Les deux premières années, je ne les compte pas
parce que là, j'avais à me battre contre moi-même.
Mais dès que j'ai accepté, dès que j'ai « rendu les armes »
en disant : « Bon, maintenant je passe à l'insuline »...
parce que pour moi, c'était rendre les armes :
je ne parvenais pas à dominer cette maladie.
Là, je n'en ai plus fait un secret pour personne.





"Etre malade, c'est changer.

Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même.

Or, cesser d'être le même, c'est se perdre."

(N. Bensaïd, 1978)

Qualité de vie, Contrôle, Autonomie…

Et empowerment des patients…

Qualité de vie et empowerment

- Evaluation est nécessairement individualisée et le patient est associé à l'interprétation des résultats (démarche de co-construction de sens)
  - Ex. SeiQoL (O'Boyle et al., 1992)

Contrôle et empowerment

- Concepts apparentés : maîtrise, **auto-efficacité**
  - Auto-efficacité à la fois précurseur (déterminant psychosocial) et aboutissement (indicateur) d'un processus d'empowerment,
  - Auto-efficacité contribue à sentiment de pouvoir si les comportements sont autodéterminés (choisis).
- Empowerment peut être conceptualisé comme un **double processus de contrôle primaire et secondaire** (Rothbaum, Weisz, & Snyder, 1982) :
  - Ce n'est pas seulement l'environnement qui est transformé, mais l'individu qui se transforme pour être plus en "adéquation" avec les éléments non modifiables de son environnement et de sa situation.

Autonomie et empowerment

- **Autonomie d'action**
  - Réalisation d'auto-soins (techniques)
- **Autonomie de décision**
  - Auto-détermination, choix et responsabilité
  - Soutenue par la raison du sujet: la connaissance précède l'action
  - Mise en acte dans le consentement éclairé et la décision partagée (*shared decision-making)*
  - → soin centré sur le patient
- **Autonomie relationnelle**
  - Soutenue par l'activité du sujet et relations d'interdépendance (famille, contexte social, professionnels de santé…)
  - Mise en acte dans la "décision appropriée" (*ownership for decision*, Salmon et al. 2010)
  - → soin centré sur le dialogue (Olesen, 2004)

L’empowerment des patients…

Un processus toujours inachevé, porté par l’activité personnelle et mis en œuvre au travers de relations d’interdépendance, qui soutiennent la réflexivité, l’apprentissage et l’auto-détermination.