



HAL
open science

L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de littérature)

Moreau Alain, Emilie Ferrat, Corinne Perdrix, Isabelle Aubin-Auger

► To cite this version:

Moreau Alain, Emilie Ferrat, Corinne Perdrix, Isabelle Aubin-Auger. L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de littérature). Exercer, 2021, 176, pp.368-374. hal-04392985

HAL Id: hal-04392985

<https://hal.science/hal-04392985>

Submitted on 14 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de littérature)

Patient centered approach : historical concept formations (narrative review)

Alain Moreau^{1,2}, Emilie Ferrat^{3,4}, Corinne Perdrix¹, Isabelle Aubin-Auger⁵

¹ CUMG, Université Claude Bernard, Lyon 1

² EA 4148 S2HEP

³ DMG, Université Paris-Est Créteil

⁴ INSERM, IMRB, CEpiA Team

⁵ DMG, Université de Paris

alainmoreau0917@orange.fr

exercer 2021;1XX:xx-x.

Mots clés : approche centrée patient, soins centrés patient, conceptualisation, revue narrative de littérature.

Keywords: patient-centered approach, patient-centered care, concept formations, narrative review.

Liens et conflits d'intérêt : aucun

INTRODUCTION

A la suite de l'élaboration du « référentiel métier et compétences » des médecins généralistes, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) a développé une approche par compétence dans la formation initiale des futurs médecins généralistes¹. Le CNGE a placé la Relation – Communication - Approche Centrée Patient (ACP) au sein d'une « marguerite des compétences », comme compétence centrale et transversale, avec cinq autres groupes de compétences.

L'objectif de cet article était de faire une revue narrative non exhaustive du concept d'ACP, pour en comprendre l'histoire, la construction de ses différentes dimensions, et les discussions « philosophiques » qui en résultent. Elle a été réalisée à partir d'une veille bibliographique PubMed® (*MeSH term : patient-centered care*).

ÉMERGENCE DU CONCEPT D'ACP

Le modèle de relation médecin-malade, dans les années 40, était dominé par le modèle paternaliste. Celui-ci a été contesté dans son principe philosophique par Canguilhem² : c'est l'expérience de la maladie qui suscite la connaissance de la pathologie et son anormalité, « c'est le pathos qui conditionne le logos ». Le patient est au premier plan pour évaluer sa propre norme de maladie et donner son point de vue sur son état. « En matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer ». Le médecin ne peut donc pas décider seul de l'anormalité de la maladie, sans consulter l'avis du patient.

Ce recentrage sur le patient dans la relation médicale s'est poursuivi avec les travaux de M Balint, Rogers, Engel et Kleinman.

M Balint, psychanalyste, a élaboré des concepts autour de la relation thérapeutique du médecin généraliste, pouvant se prescrire comme un médicament (le remède médecin), avec sa pharmacologie propre, et le rôle central de l'écoute³. Il a développé le concept de « maladie au stade inorganisé » : le patient « offre » des symptômes qui ne rentrent pas d'emblée dans un cadre biomédical. Le « diagnostic approfondi » dépasse le simple diagnostic biomédical, et intègre le patient dans son contexte et son vécu de la maladie. Il aborde la problématique de « confusion des langues », entre langage patient et langage médical scientifique, et de la « fonction apostolique » du médecin. La « compagnie d'investissement mutuel », entre le médecin et le patient, permet d'accumuler un capital confiance et émotionnel au fil de la continuité des soins. Son épouse, E Balint, psychanalyste et assistante sociale, a employé le terme de « *patient-centered medicine* » pour décrire des mini-psychothérapies effectuées par des médecins généralistes participants à ses séminaires⁴.

Avec Maslow, Rogers a été à l'origine de la psychologie humaniste, qui s'est démarquée de la psychanalyse et du behaviorisme⁵. Il a été à l'origine de la relation d'aide et de soutien, ou « counseling » (1942), de la psychothérapie « centrée sur le client » (1951), évoluant vers l'approche centrée sur la personne (*person-centered approach*) et le développement de la personne (1961), dans une perspective phénoménologique. Selon lui, chaque organisme humain tend à développer toutes ses potentialités pour favoriser sa conservation, la satisfaction de ses besoins, la valorisation de son « être-soi », dans un but d'autonomie et d'unité bio-psycho-sociale. Le moi correspond à la perception globale (*gestalt*) que la personne se fait d'elle-même, de sa relation aux autres et à son milieu de vie. L'accord entre l'image du moi, l'expérience vécue et le système de valeur, donne un sentiment de congruence et d'authenticité. Tout ce qu'exprime une personne sur son cadre de référence interne, représentant son monde subjectif et son expérience, mérite considération de manière inconditionnelle. L'empathie du thérapeute participe au processus thérapeutique.

Dans les années 70, Engel, médecin initialement attaché à la recherche clinique scientifique biomédicale, a développé au contact de la psychanalyse le concept d'approche biopsychosociale, qui a nourri la psychologie de la santé⁶. Cette approche s'intéresse à la façon dont les patients racontent et partagent leurs expériences subjectives psychosociales de la maladie, tout en communiquant des

Soins | Approche centrée patient

informations utiles du point de vue biomédical sur leur état de santé. Ce dialogue collaboratif permet au médecin d'émettre des hypothèses diagnostiques beaucoup plus approfondies.

Avec Kleinman, le regard socio-anthropologique éclaire la distinction conceptuelle entre la maladie-dysfonctionnement, étudiée par la médecine scientifique (*disease*), et l'expérience vécue de la maladie (*illness*), qui fournit un savoir au patient⁷. Cette maladie vécue est façonnée et se construit au fil du temps, dans un environnement familial et socio-culturel donné, qu'il est important pour un médecin de comprendre. Ce contexte procure des modèles explicatifs qui donnent du sens à « la maladie vécue » et influencent les attentes, la perception des symptômes. Un enjeu central de la rencontre clinique est une transaction entre les modèles explicatifs du patient et du médecin. Une partie du processus clinique implique des négociations entre ces modèles explicatifs, une fois qu'ils ont été rendus explicites. Ces modèles s'expriment à travers la narration de l'expérience vécue (*narrative based medicine*).

« MÉDECINE FAMILIALE CANADIENNE » ET CONCEPTUALISATION DE L'ACP

Ce sont surtout les médecins de familles canadiens, avec McWhinney et Stewart (Université London, Ontario), qui ont développé le concept de « médecine centrée patient » (*patient-centered medicine*) dans les années 80. Dans sa version de 2003, le concept ACP comprenait 6 composantes, avec 6 objectifs pour le médecin⁸ :

1. Explorer la maladie et l'expérience de la maladie vécue par le patient en tant que personne. La perspective biomédicale renvoie à la conception objective, physiopathologique, anatomo-clinique de la maladie (*disease*). La perspective profane du « patient comme personne » renvoie à son expérience vécue subjective de la maladie (*illness*). La perspective du patient s'explore à travers son vécu, ses représentations, attentes, préférences, etc. ;
2. Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, sa dimension historique et son contexte ;
3. Trouver un terrain commun (*common ground*) pour s'entendre avec le patient, avoir une compréhension commune sur le problème, les objectifs, les priorités du traitement, les rôles de chacun dans une optique réaliste ;
4. Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique, capables de favoriser la confiance et la guérison du patient ;
5. Valoriser la prévention et favoriser la promotion de la santé ;
6. Faire preuve de réalisme pour le médecin : de la gestion du temps, de la dimension affective de la relation, nécessitant de mieux se connaître en tant que personne.

On retrouve ces composantes dans le cadre conceptuel de Mead (Université de Manchester, recherche en soins primaires), avec ses 5 dimensions clés⁹ :

1. Le modèle biopsychosocial (Engel) ;

Soins | Approche centrée patient

2. « Le patient comme personne » (Balint) ;
3. Le partage du pouvoir et des responsabilités, qui fait passer à un modèle de participation mutuelle d'adulte à adulte, et de décision médicale partagée ;
4. L'alliance thérapeutique, moteur de l'effet thérapeutique *placebo* potentialisée par une relation de qualité basée sur l'empathie, la congruence et le regard positif sur l'autre (Rogers), et la compréhension commune du problème et des buts du traitement (la compagnie d'investissement mutuelle, Balint) ;
5. « Le médecin en tant que personne » : le modèle biomédical renvoie à la médecine d'une personne, alors que le modèle ACP renvoie à une médecine à deux personnes en interaction, qui s'influencent réciproquement avec des mécanismes transférentiels.

DIMENSIONS SOCIALE ET ORGANISATIONNELLE INTERNATIONALES DU CONCEPT D'ACP

En 2001, l'*Institute of medicine* (IOM) américain, devenu *National Academy of medicine* (NAM), lance une définition plus large et plus organisationnelle autour de l'ACP, avec plusieurs objectifs : fournir des soins centrés patients (respect de la personne, ses préférences, besoins et valeurs, son implication dans les décisions), assurer la sécurité du patient, l'efficacité et l'efficience des soins selon les données actuelles de la science, recevoir des soins accessibles et équitables (quels que soient le genre, la communauté, l'ethnicité, le niveau socio-économique et le lieu géographique)¹⁰.

L'organisation internationale de la médecine générale - médecine de famille (*World Organization of national colleges, academies and academic associations of general practitioners / family physicians WONCA Europe*) l'a défini comme l'une des caractéristiques de la discipline médecine générale - médecine de famille en 2002 (<https://www.woncaeurope.org/page/definition-of-general-practice-family-medicine>).

QUELLE CONTRIBUTION DES PATIENTS DANS LE CONCEPT D'ACP ?

Les patients ont fait entendre leur voix à travers la création d'une alliance internationale des organisations de patients en 1999 (*Internationale Alliance of Patients' organisation*, IAOP)¹¹. En 2004, à partir d'une revue de littérature, l'IAOP a renforcé les principes fondamentaux du respect des besoins, préférences et valeurs des patients. Pour les autres composantes, elle a souligné le manque de définitions consensuelles au niveau international et les questions que cela pouvait poser. On pouvait constater des omissions sur les droits des patients (implicites dans les pays adhérents aux droits de l'Homme, moins dans d'autres pays), la responsabilité du patient (dans l'adhésion thérapeutique, l'autogestion, l'engagement, etc.), la référence à l'*evidence based medicine* (EBM) ou la sécurité du patient. On retrouvait des tensions entre la santé individuelle dans l'ACP *versus* la santé des populations, l'origine culturelle occidentale des travaux sur l'ACP *versus* le reste du monde, l'implication individuelle dans les soins (par exemple dans la décision) *versus* l'implication de la représentation

Soins | Approche centrée patient

collective des patients pour agir sur les décisions politiques. Les barrières à l'application pratique et à la faisabilité étaient nombreuses : confrontations entre modèle biomédical et préférences du patient, organisation du système de soin (en particulier la continuité des soins), intégration des soins aux changements de conditions de vie des patients chroniques, difficultés de partage de pouvoir, de délivrance d'information et d'implication des patients individuellement et collectivement. Les résultats des travaux de recherche en termes d'efficacité ou d'efficience n'étaient pas probants.

LES SOINS CENTRÉS SUR LA POPULATION

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 2007, propose de promouvoir des soins de santé centrés sur la population, autour de l'individu et de son environnement familial et communautaire (améliorer la littératie en santé, la participation à la décision partagée, l'autogestion des soins et les soutiens sociaux)¹². L'objectif est également d'avoir des professionnels de santé développant des compétences ACP, avec des formations continues et initiales adaptées. L'organisation des soins et du système de santé doit rendre confortable l'environnement des soins, tant pour le patient que pour les professionnels, assurer une coordination efficace et efficiente des soins, renforcer le travail pluriprofessionnel et les capacités de « *leadership* des managers en santé ». Cela passe par des politiques de santé renforçant les soins premiers, ses ressources humaines et matérielles, sa participation à l'élaboration de politiques éducatives, un financement incitatif basé sur une évaluation des résultats et l'accessibilité des soins, une utilisation rationnelle des moyens technologiques, des hauts standards de professionnalisme, un contrôle des usagers avec accès au dossier, et une protection des informations délivrées aux patients.

L'ÉLARGISSEMENT DU CONCEPT ACP

La modèle managérial et socio-économique

Dans les années 2000, une conception managériale intègre 7 facteurs clés contributifs de l'ACP¹³ :

1. Un « *leadership* centré patient », entre le management organisationnel et l'équipe médicale ;
2. Une vision stratégique et planifiée de mise en application en pratique courante (selon le modèle managérial d'excellence <http://www.baldrige21.com/Baldrige%20Model.html>, consulté le 29/07/2021) ;
3. Une implication des patients et familles (*patient and family centered care*) et mise en place de politiques locales et étatiques de délivrances des soins ;
4. Un environnement de soutien aux professionnels valorisant de manière symétrique le respect et la dignité de la personne soignante ;
5. Une évaluation de la performance du processus de soin et des retours de patients ;

Soins | Approche centrée patient

6. La qualité de l'environnement construit autour du patient, à la fois spatial et architectural, la personnalisation des soins, une médecine intégrant les thérapies complémentaires (<https://www.planetree.org/>, consulté le 29/07/2021), favorable aux soins qui soulagent « *healing* » ;
7. Une technologie de soutien facilitant la communication avec le patient, son accès à l'information et l'interaction par le dossier électronique.

En 2008, la revue de littérature de Robinson évoque la dimension socio-économique avec le patient consommateur de soin, de système de santé et de système d'information d'origine multiple (média, internet, etc.)¹⁴. On retrouve un modèle de gestion consumériste, de décision autonomiste, de pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) et de marché de la santé. Elle illustre la dimension « fonctionnaliste » de l'ACP dans laquelle médecin et patient ont une fonction et un rôle à jouer¹⁵. Dans les années 50, le médecin et patient fonctionnaient dans le cadre d'une relation paternaliste centrée maladie et sur le principe de bienfaisance (Parsons). À partir des années 60, le patient évolue vers un rôle de consommateur de soin qui a besoin d'être informé, pour assumer ses responsabilités et ses priorités de client-patient. Le patient doit être satisfait, responsable et observant. En miroir, le « fournisseur de soin » doit s'impliquer dans des prestations et une démarche de qualité (*quality management, quality improvement*). Le patient, au centre des services de soins, a un regard évaluatif et sa perception est une donnée fondamentale à explorer.

Le modèle partenarial collaboratif et communicationnel

Pour Jayadevappa, comprendre la perspective du patient, partager le pouvoir, développer un partenariat collaboratif avec le patient et s'adapter au contexte fait consensus¹⁶. Il y ajoute une dimension socio-culturelle visant à disposer d'un langage concordant pour se comprendre, et à intégrer dans la coordination interprofessionnelle (médecin - infirmier en particulier).

En 2013, une revue de littérature de 178 études évaluant les interventions ACP complexes de différentes disciplines médicales, paramédicales et travailleurs sociaux (1 %), retrouve trois composantes spécifiques¹⁷ : soins holistiques biopsychosociaux, soins personnalisés flexibles répondants aux perspectives du patient, et soins collaboratifs partenariaux. La composante non spécifique « relation thérapeutique » est chargée de mettre en œuvre les trois autres composantes, comme dans le modèle de Stewart.

En 2014, une autre revue analyse 19 articles sur les cadres conceptuels de soins centrés patients, en majorité des revues de littérature (12), études qualitatives (4) et un essai contrôlé randomisé (ECR)¹⁸. Ces cadres ont été classés en trois composantes : communication (partager l'information, développer le pouvoir d'agir et l'attitude compassionnelle, être sensible aux besoins du patient), partenariat (construire une relation, collaboration interprofessionnelle) et gestion de la santé (*case management*), avec évaluation des expériences des soins personnalisés de santé, gestion des risques et gestion efficiente des ressources.

Soins | Approche centrée patient

En 2014, une revue de littérature de 417 articles sur l'ACP, présente plusieurs dimensions interactives et interpénétrées¹⁹. On retrouve les principes du modèle Stewart (la prise en compte de la perspective patient, l'approche biopsychosociale, la relation partenariale basée sur la confiance et la relation empathique du médecin), mais aussi cinq facilitateurs (la communication, l'intégration des soins non médicaux, le travail d'équipe pluriprofessionnelle, l'accessibilité des soins, une coordination et continuité des soins entre hôpital et soins ambulatoires), et plusieurs objectifs à atteindre (informer le patient en fonction de ses besoins et préférences, l'impliquer dans la décision avec sa famille, activer son pouvoir d'agir, assurer un confort physique et un soutien émotionnel).

Le modèle interprofessionnel

Le concept *Patient centered medical home* (PCMH) aux USA a permis de fédérer les associations représentatives américaines disciplinaires des médecins de famille-généralistes, pédiatres (et ostéopathes) autour de 4 positions de principes²⁰ :

1. Principe ACP, en intégrant les définitions de l'IOM, les principes éthiques de bienfaisance, non malfaisance, respect de l'autonomie du patient, et le développement d'une compétence culturelle, éducative en santé, en littératie en santé ;
2. L'accessibilité et la coordination grâce à un professionnel référent, coordonnateur des soins, et permettant au patient de « naviguer » dans le système de soin (« *patient navigation* ») ;
3. L'implication des patients, des familles et des professionnels du soin avec des aides décisionnelles et un accès aux techniques des technologies de l'information ;
4. L'implication du professionnel dans une démarche qualité des soins, pour réduire les possibilités d'erreur médicale, assurer la sécurité du patient, éviter la surconsommation de soins et optimiser les résultats cliniques, dans la continuité des soins.

Quelles différences entre PCMH et ACP²¹ ? Le PCMH vise à rationaliser, mieux gérer et normaliser le système de soins : coordination, accessibilité, continuité, délivrance de soins EBM, ressources financières et communautaires, évaluation de sa performance dans une optique populationnelle aux USA. L'ACP repose sur des soins personnalisés qui stimulent en son cœur le pouvoir d'agir et l'engagement du patient, lequel est bien difficile à évaluer. Dans la réalité, la greffe ACP sur le *Medical home* est plutôt en tension entre l'individualisation autonomiste et l'organisation structurelle normative et évaluative.

DISCUSSIONS CONCEPTUELLES AUTOUR DE L'ACP

Médecine factuelle et ACP

La médecine fondée sur les preuves (EBM) fournit des données actualisées de la science que l'on utilise de manière « consciente, explicite, et judicieuse » pour une décision éclairée dans le cadre de l'ACP²².

Soins | Approche centrée patient

Le modèle EBM de Haynes intègre les données actuelles de la science dans la situation clinique contextualisée du patient, qui tient compte de ses préférences et de son comportement²³.

Dans un cadre délibératif médecin-patient, pour prendre une décision, la démarche clinique ACP interpelle l'EBM autour de 5 questions²⁴ :

1. Y a-t-il des données probantes d'intérêt d'une procédure médicale ou d'efficacité d'un traitement ?
2. L'effet démontré est-il cliniquement pertinent, avec des objectifs thérapeutiques définis en commun avec le patient ?
3. Est-il possible d'appliquer les résultats au patient qui consulte ?
4. Les bénéfices sont-ils supérieurs aux risques ?
5. Y a-t-il des alternatives disponibles ayant un meilleur rapport bénéfice / risque ?

Approche centrée sur le patient ou sur la personne ?

Devant le manque de consensus de définition de l'ACP, une revue de littérature a analysé les principaux cadres conceptuels descriptifs des « soins centrés patients » *versus* « soins centrés personne »²⁵.

Elle retrouve les deux grands cadres conceptuels centrés patients déjà abordés précédemment (Stewart, Mead), et trois autres cadres centrés personnes (*person centered medicine* : Collins, Morgan et Miles). Ils convergent au niveau des principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice), des dimensions d'approche holistique du patient, de prise en compte de sa perspective et son expérience de la maladie, de l'alliance thérapeutique entre médecin et patient dans une perspective collaborative. Le modèle de Collins, repris par la *Health foundation*, insiste sur des soins suivis et coordonnés avec un référent responsable (si possible médecin généraliste) et le développement des capacités d'agir de la personne, tenant compte de sa littératie en santé. Le modèle de Morgan met aussi l'accent sur le pouvoir d'agir du patient. Le modèle de Miles insiste davantage sur la délivrance de soins basés sur des preuves EBM, avec le respect de la personne et de ses perspectives. Dans la réalité, les deux termes, « patient centré » et « personne centré », sont souvent interchangeables et superposables.

Le rapport de 2017 du *National voices* au Royaume-Uni (qui regroupe des organismes de charité) a fait un état des lieux sur l'évolution de la démarche « personne centrée »²⁶. Son évaluation et sa mesure ne sont pas toujours adéquates en pratique courante. Les expériences des patients sont extrêmement variables. Quelques points vont dans le sens d'une amélioration des explications sur les procédures par le professionnel et d'une participation dans les décisions. Pour autant, l'ACP en médecine générale ne progresserait plus beaucoup. La coordination des soins est mal évaluée, les plans de soins rares. On remarque aussi des inégalités d'accessibilité (aux États-Unis).

Médecine dite 4 P (personnalisée, préventive, prédictive, participative) et ACP

Soins | Approche centrée patient

La médecine personnalisée dite 4 P a émergé dans les années 1990. Elle est présentée comme une révolution par son approche qui place la personne malade au centre, dans ses aspects biologiques et génétiques, pour appliquer un traitement ciblé. Cette médecine stratifiée détermine des caractéristiques génotypiques communes à certains sous-groupes de patients entraînant une efficacité des traitements, dans le cancer par exemple. Cette dimension lui permet d'avoir des ambitions prédictives, à partir de l'analyse de tests génétiques et de marqueurs biologiques. On lui a adjoint plus tardivement un quatrième « P », comme médecine participative, pour intégrer une dynamique de décision et d'information partagées, incontournable dans le contexte sociétal actuel de délivrance des soins²⁷. Pour ses auteurs, elle nécessite un travail de guidance avec *feedback* pour informer et faire comprendre ce qu'est la médecine 4P, avec l'aide d'outils issus des technologies de l'information. Des réseaux de patients « consommateurs », utilisateurs d'outils informatiques, d'automesure, de paramètres de santé et de maladie, sources de données informatiques, sont à développer. Ces réseaux d'utilisateurs permettent d'inciter les professionnels à s'intéresser à la médecine 4 P. Des outils d'information fiables et validés sont alors nécessaires. Le « profil moléculaire » ou le « soi quantifié » de chaque personne est l'enjeu essentiel de cette médecine scientifique technologique et objectivante, qui va au-delà de la médecine anatomoclinique et physiopathologique. Elle rend la démarche clinique traditionnelle « signes, symptômes et lésions » désuète²⁸. On ne peut pas nier tout l'intérêt du développement de la génomique pour mieux comprendre l'intrication du biologique et du personnel. Mais comment cette médecine « personnalisée » peut-elle intégrer « le soi qualitatif » de la perspective du patient de l'ACP, son expérience et son histoire psychosociale vécue ? Ne parlons pas des débats éthiques qu'elle implique, comme par exemple la prédictivité de maladies incurables.

Médecine intégrative et ACP

La médecine intégrative se veut « patient centrée », d'approche globale, orientée vers la guérison qui soulage (*healing*) et des changements de mode vie. Elle intègre des traitements conventionnels, des thérapies dites complémentaires, la promotion de la santé et la prévention (*caring*)²⁹. Elle entre dans les principes ACP de l'IOM et intègre les notions de partenariat avec le patient, son pouvoir d'agir, des approches corporelles et spirituelles. Elle accepte l'évaluation scientifique, tout en reconnaissant la difficulté de trouver un « vrai » *placebo* à comparer à une intervention. Le professionnel, en cohérence, est aussi un pratiquant expérimenté qui prend soin de soi. Elle intègre une approche relationnelle de communication favorisant des changements de comportements, un art de la médecine autour de la compréhension et de l'écoute attentive du patient, qui reprend tous les facteurs non spécifiques de la thérapie retrouvés dans l'effet *placebo* et avec l'intention de l'optimiser. Mais ces principes ne sont pas toujours appliqués dans le cadre de pratique clinique manipulatrice et non éthique. De plus, faut-il des traitements complémentaires si l'ACP suffit, avec en son cœur une relation thérapeutique efficace ?

Les « philosophies » sous-jacentes à la mise en œuvre de l'ACP

Soins | Approche centrée patient

On peut discerner trois types de discours qui expriment les différentes « philosophies » et la façon dont s'est construite l'ACP. Elles sont en lien avec une histoire et une réalité socioculturelle autour du « bon » soin en santé³⁰.

Dans le premier discours, le soin s'adresse à un patient vulnérable, souffrant, en besoin d'aide, avec son expérience vécue et sa propre perspective. L'approche est holistique, biopsychosociale, atténuant la vulnérabilité, soulageant la souffrance et améliorant la qualité du diagnostic. Le processus de soin permet de partager l'information et favorise un engagement thérapeutique des deux acteurs, dans une relation de confiance. Ce discours est orienté vers une pratique médicale humaniste et bienfaitrice, centrée sur un patient souffrant qui se construit passivement. Le professionnel garde un rôle important de soignant.

Dans le deuxième discours, le patient se construit dans l'autonomie, avec un engagement actif en faveur de sa santé, le partage des responsabilités pour prendre le pouvoir d'agir (*empowerment*), en opposition au modèle paternaliste. Un transfert d'informations du professionnel vers le patient éclaire ses choix, avec des outils d'aide à la décision. Le dossier médical appartient au patient, qui garde le rôle principal.

Dans le troisième discours, la pratique ACP est sensible, flexible et adaptée au contexte particulier de patients, qui ne rentrent pas forcément dans les cadres précis des deux premiers discours. Par exemple, si la préférence du patient est celle d'une prise en charge conventionnelle biomédicale et paternaliste, professionnel et patient en accord peuvent aller dans ce sens. La sensibilité culturelle ou spirituelle du patient, avec ses croyances, est aussi prise en compte. Un partage des perspectives de chacun est nécessaire, y compris dans le travail d'information, pour explorer jusqu'où le patient souhaite savoir. En cas de problème de littératie, il est essentiel de s'adapter aux capacités de compréhension par une communication analogique adaptée et des aides visuelles. La compréhension et l'interprétation faites de l'information sont à vérifier. Le rôle de chacun est à définir au cas par cas. On se retrouve dans le modèle délibératif de Charles, dans le processus du partage de la décision et du terrain commun de l'ACP de Stewart^{31,32}.

Ces discours philosophiques ne sont pas à envisager de manière séparée et exclusive, mais plutôt en conversation, en co-construction et enrichissements permanents. Chaque discours pose des questions morales aux autres. Par exemple, le discours du pouvoir d'agir (2^e discours) ne dispense pas de garder une responsabilité dans une situation de soins biomédicaux où le médecin s'est engagé (1^{er} discours). Un patient qui ne souhaite pas aborder sa situation psychosociale, en restant dans une situation biomédicale (3^e discours), pourrait perdre le bénéfice d'une approche biopsychosociale (1^{er} discours). Un patient autonome (2^e discours) dans une situation où les choix thérapeutiques ne sont pas clairs en termes de bénéfice / risque, peut bénéficier de recommandations de son médecin (1^{er} discours). Ces différents discours permettent une réflexion et une négociation autour de ce qui est bon et important pour chacun, à partager dans la rencontre médicale.

CONCLUSION

Cette revue narrative de concepts confirme l'idée que l'ACP est principalement une démarche clinique relationnelle. Le modèle ACP de Stewart, depuis 2014, a évolué vers un modèle plus opérationnel de démarche clinique à 4 composantes en interaction systémique³² :

1. Explorer la maladie et la santé (*disease*) et l'expérience de la maladie vécue par le patient (*illness*) à travers sa représentation de la maladie, ses préoccupations, ses attentes et ses préférences ;
2. Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, sa dimension contextuelle (histoire actuelle, événements de vie, interaction avec l'environnement et dimension socio culturelle) ;
3. Trouver un terrain commun d'entente avec le patient sur le problème, les solutions et le partage des responsabilités et décisions ;
4. Développer une relation thérapeutique médecin-patient délibérative, pour construire une alliance thérapeutique.

La composante « intégrer prévention et promotion de la santé » du modèle initial a été réintroduite dans les 3 premières composantes, pour ne pas dissocier la thématique « santé » de la thématique « maladie », dans une approche globale. La composante « le médecin en tant que personne », réflexive, réaliste sur la gestion du temps » a été incorporée à la composante « développer la relation thérapeutique » dans la dimension « connaissance de soi » (*self-awareness*) du professionnel. Clairement, ce modèle se situe dans une perspective relationnelle et constructiviste¹⁵. La compréhension du monde social et les comportements sont façonnés par les échanges et l'interaction entre les personnes et avec l'environnement. Le modèle explicatif biomédical scientifique objectif et le modèle explicatif expérientiel profane subjectif du patient sont deux réalités qui se complètent et se co-construisent. La communication narrative permet au patient de mieux élaborer son problème et son explication. Le fait de partager avec le médecin son histoire et ses perspectives, permet au patient d'accéder à une certaine autonomie et un pouvoir d'agir. La relation de confiance favorise la co-construction d'un terrain d'entente et d'une compréhension commune de la situation problème.

Cette revue montre que la démarche ACP du modèle Stewart peut s'enrichir des modalités organisationnelles et structurelles (comme l'accessibilité, la continuité, la coordination des soins et l'interprofessionnalité), dans le cadre des soins premiers centrés patient. Elle comporte une dimension éthique dans le respect du patient-personne-partenaire, et une dimension socioculturelle, par la prise en compte de sa littératie en santé. Elle vise une démarche qualité et une culture de la sécurité. Elle valorise le patient-personne comme partenaire, expert de son savoir expérientiel, et le professionnel comme personne qui doit prendre soin d'elle-même. Cette démarche ACP discute (et dispute) sa place face à la médecine personnalisée 4 P et à la médecine intégrative.

Résumé

Cette revue narrative décrit l'histoire de la construction d'un concept : l'approche centrée patient (ACP). Elle débute par la conceptualisation de quatre auteurs (M Balint, C Rogers, G Engel et A Kleinman), représentant des courants de pensée qui ont réintroduit la place incontournable de la subjectivité expérientielle du patient dans la pratique médicale scientifique objectivante. Elle se renforce par la conceptualisation d'auteurs anglo-saxons, principalement M Stewart. Cette démarche clinique centrée sur la personne humaine se positionne de manière complémentaire à la démarche scientifique. Elle a une dimension éthique évidente et s'est enrichie de modalités organisationnelles et interprofessionnelles de délivrance de soins centrés patient.

Mots clés : approche centrée patient, soins centrés patient, conceptualisation, revue narrative de littérature.

Summary

This narrative review describes the history of the construction of a concept: the patient-centered approach. It starts with the conceptualization of four authors (M Balint, C Rogers, G Engel and A Kleinman), representing currents of thought which reintroduced the essential place of the patient's experiential subjectivity in objectifying scientific medical practice. It is reinforced by the conceptualization of Anglo-Saxons authors, mainly M Stewart. This approach centered on the human person is positioned in a manner complementary to the scientific approach. It has an obvious ethical dimension and has been enriched with inter-professional organizational arrangements in terms of providing patient centered care.

Keywords: patient-centered approach, patient-centered care, concept formations, narrative review.

Références

1. Mission « Évaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », CNGE, CNOSF, CASSF CNGOF. Référentiels métiers et compétences : médecins généralistes, sages femmes et gynécologues -obstétriciens. Paris: Berger Levrault; 2010. 155 p.
2. Canguilhem Georges. Le normal et le pathologique. 2ième. Presses Universitaires de France; 1950. 224 p.
3. Balint M. Le Médecin, son Malade et la Maladie. Petite Bibliothèque Payot; 1973. 422 p.
4. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. J R Coll Gen Pr 1967;17:269-76.
5. Rogers C. Psychothérapie et relations humaines. Théorie de la thérapie centrée sur la personne. Issy-les Moulineaux: ESF éditeur; 2009. 157 p.
6. Engel G. From biomedical to biopsychosocial. Being scientific in the human domain. Psychosomatics 1997;38:521-8.

Soins | Approche centrée patient

7. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross cultural research. *Ann Intern Med* 1978;88:251-8.
8. Stewart M, Brown J, Weston W, et al. Patient centred medicine. Transforming the clinical method. Second edition. Oxon: Radcliffe medical press; 2003.
9. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087-110.
10. Institute of medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington, DC: The National Academies Press; 2001.
11. International Alliance of patients organizations. What is patient-centred healthcare? A review of definitions and principles. 2nd ed . London: IAPO; 2007.
12. World health Organization - Regional Office for the Western Pacific. People-centred health care: a policy framework. Manila: WHO WPRO; 2007. 20p.
13. Shaller D. Patient-centered care : what does it take? 2007. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/228787332_Patient-Centered_Care_What_Does_It_Take [consulté le 29/07/2021].
14. Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA. Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20(12):600-7.
15. Ishikawa H, Hashimoto H, Kiuchi T. The evolving concept of “patient-centeredness” in patient physician communication research. *Soc Sci Med* 2013;96:147-53.
16. Jayadevappa R, Chhatre S. Patient centered care - A conceptual model and review of the state of the art. *Open Health Serv Policy J* 2011;4:15-25.
17. Sidani S, Fox M. Patient centered care: clarification of its specific elements for facilitate interprofessional care. *J Interprof Care* 2013:1-8.
18. Constand M, MacDermid J, Dal Bello-Haas V, Law M. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res* 2014;14:271-9.
19. Scholl I, Zill J, Harter M, Dirmaier J. An integrative model of patient-centeredness – A systematic review and concept analysis. *PLoS ONE* 2014;9:1-9.
20. Braddock CH 3rd, Snyder L, Neubauer RL, Fischer GS; American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee and The Society of General Internal Medicine Ethics Committee. The patient-centered medical home: an ethical analysis of principles and practice. *J Gen Intern Med* 2013;28(1):141-6.
21. Huerta TR, Sieck CJ, Hefner J, et al. Patient-centred care plus medical home do not equal patient-centred medical home: why layering models of care may not lead to better outcomes? *Fam Med* 2013;1(1):1-6.
22. Sackett D, Rosenberg W, J Gray, G Haynes, W Richardson. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71-2.
23. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. La compétence du clinicien à l'ère de la médecine fondée sur les niveaux de preuve et de la décision partagée avec le patient. *EBM J* 2003;34:5-8.
24. Boussageon R. Le raisonnement thérapeutique dans la démarche EBM. *exercer* 2020;167:406-16.

Soins | Approche centrée patient

25. Louw J, Marcus T, Hugo J. Patient- or person-centred practice in medicine? A review of concepts. *Afr J Prm Health Care Fam Med* 2017;1(9):1-7.
26. Miles A, Asbridge JE. Person-centeredness in health and social care - what exactly is it that patients and their carers want? *Eur J Pers Cent Healthc* 2018;6(1):1-4.
27. Hood L, Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare. *Genome Med* 2013;5(12):110.
28. Billaud M, Guchet X. L'invention de la médecine personnalisée - Entre mutations technologiques et utopie. *Med Sci (Paris)* 2015;31:797–803.
29. Maizes V, Rakel D, Niemiec C. Integrative medicine and patient centered care. *Explore* 2009;5(5):277-89.
30. Pluut B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Med Health Care Philos* 2016;19:501-15.
31. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision making in medical encounter: what does it mean (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-92.
32. Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. 3rd ed. Oxon: Radcliff medical press; 2014. 426 p.