

Le corps dans la maladie chronique : quelles pistes pour une personnalisation des soins qui soutienne l'*empowerment* des patients ? Résultats d'une recherche collaborative en Région de Bruxelles-Capitale

Isabelle Aujoulat^a, Tyana Lenoble^b, Olivier Schmitz^a, Julie Servais^a, Daniel Simar^c, Marie Dauvrin^{a&b}

The Body in Chronic Illness:
Options for Personalized Care That
Supports Patient Empowerment
*Findings from a Collaborative
Research Project in the Brussels-
Capital Region*

Participate Brussels is a case study conducted in the Brussels region, funded from 2018 to 2021. At the outset of the project, multiple stakeholders acknowledged that the healthcare system could better meet patients' needs and enhance professionals' satisfaction with their practices. Patients, professionals, and researchers co-designed and tested innovative solutions to support care personalization in Brussels. The data collection and analysis processes were iterative and included three interconnected components: (i) field research through in-depth interviews with patients (n=26) as well as healthcare and social care professionals (n=47); (ii) co-creation seminars to collectively analyze the data and discuss emerging empirical and theoretical insights; and (iii) development, experimentation, and dissemination of 11 co-constructed action proposals. Among these proposals, this article focuses on the concept of fostering dialogue around bodily sensations and fatigue in illness. This outcome illustrates the evolution, articulation, and enrichment of several themes throughout the research process, through ongoing dialogue among patients, professionals, and researchers.

KEYWORDS

Personalized care, collaborative research, bodily experience in chronic illness, fatigue, qualitative research methods

***Participate Brussels* est une étude de cas en région bruxelloise, financée de 2018 à 2021. Au départ du projet, il y avait la reconnaissance de la part de plusieurs parties prenantes que le système de santé peut faire mieux pour répondre aux besoins des patients, tout en augmentant le sentiment de satisfaction des professionnels à l'égard de leurs pratiques. Ensemble, patients, professionnels et chercheurs ont élaboré un projet visant à co-construire et à expérimenter des solutions innovantes pour soutenir la personnalisation des soins en région bruxelloise. Les processus de collecte et d'analyse des données ont été itératifs et comprenaient trois volets interconnectés : (i) une enquête de terrain par des entretiens approfondis avec des patients (n=26) et des professionnels de santé et du social (n=47) ; (ii) des séminaires de co-création pour analyser collectivement les données et discuter des résultats empiriques et théoriques émergents ; et enfin (iii) le développement, l'expérimentation et la diffusion de 11 pistes d'action co-construites. Parmi ces pistes d'action élaborées par l'équipe de recherche et les partenaires du projet, cet article se centre sur la notion d'ouverture au dialogue autour du ressenti corporel et de la fatigue dans la maladie, en guise de résultat illustrant la progression, l'articulation et l'enrichissement, par le dialogue entre patients, professionnels et chercheurs, de plusieurs thématiques au cours des différentes étapes de la recherche.**

INTRODUCTION

Le soin et l'accompagnement médicosychosocial des patients souffrant de maladies chroniques sont l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé aujourd'hui, compte-tenu du nombre croissant de personnes vivant avec une maladie chronique, mais également en raison des problèmes d'organisation et de coordination des multiples soins qui sont nécessaires au quotidien. Le *Chronic Care Model* (1,2), qui sert de cadre conceptuel à la réforme de nombreux systèmes de santé dans le monde, repose sur l'idée que des soins de qualité aux patients chroniques se caractérisent notamment par des interactions régulières et productives entre les patients et les professionnels, incluant une information adéquate, une évaluation régulière des besoins des patients, un soutien à l'autogestion des besoins de soins de santé et de bien-être, un traitement optimal et un suivi régulier (3).

Dans une telle perspective, les interventions et les stratégies visant à personnaliser les soins et à davantage impliquer et soutenir les patients dans les choix relatifs à leurs traitements et soins de santé, y inclus le bien-être, revêtent donc une importance majeure. Les «soins personnalisés» sont un domaine complexe et en expansion constante qui cherche à repousser les limites des soins de santé modernes pour en faire un système de soins plus collaboratif et plus efficace pour les patients. La planification des soins personnalisés peut être définie comme « Une discussion ou une série de discussions anticipées (*prospectives*) et *négociées 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 » (4). Ainsi, le plan de soins personnalisé peut être défini comme un dispositif anticipatif, fondé sur la discussion entre un patient (et éventuellement un proche) et un professionnel de la santé, visant à clarifier des objectifs, identifier les options possibles et les préférences du patient, et ce afin d'élaborer un plan d'action reposant sur la compréhension mutuelle qui en résulte (4). Au cours de ces discussions, patients et professionnels identifient et échangent entre eux, non seulement à propos des divers problèmes qui peuvent être directement ou indirectement liés à l'état de santé du patient et qui affectent sa vie de tous les jours, mais également à propos des ressources personnelles ou sociales qui peuvent être identifiées et mobilisées par le patient. Patients et professionnels amorcent ainsi un processus de décision partagée, aboutissant à un ensemble d'objectifs réalistes, un plan d'activités, des priorités mutuellement définies, la résolution de problèmes concrets et l'identification de diverses sources de soutien.*

Au cœur de ce type d'initiative et justifiant celle-ci, se trouve l'idée que le pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) peut être soutenu par les professionnels, à condi-

tion que les déterminants non médicaux de sa santé, c'est-à-dire son contexte de vie, ses possibilités et préférences soient reconnus et pris en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé, qui aient du sens pour lui et qui le motivent (5,6). Une revue systématique (4), a montré que l'usage de plans de soins personnalisés avait des effets positifs sur différents aspects de la santé physique et mentale des patients, de même que sur le sentiment d'auto-efficacité des patients et des professionnels. D'après ces mêmes auteurs, les processus, mécanismes et conditions d'implantation des plans de soins personnalisés ne sont cependant pas suffisamment connus et décrits, en particulier lorsqu'une ou plusieurs autres vulnérabilités, comme une faible littératie en santé, la précarité socio-économique ou des spécificités culturelles se greffent aux problèmes de santé à traiter. Or, de telles vulnérabilités sont particulièrement fréquentes et importantes en Région bruxelloise (7,8), justifiant un nombre d'initiatives de la part des secteurs des soins de santé et de la promotion de la santé.

Notre recherche avait pour ambition, au travers d'une recherche collaborative, de 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 améliorer ou maintenir leur santé, y inclus leur bien-être.

MÉTHODES

Notre projet s'inscrit dans le cadre d'une démarche collaborative et contextualisée, dans laquelle patients, proches et professionnels sont considérés comme des partenaires de recherche (« co-chercheurs ») à part entière, aux côtés de l'équipe de recherche, dont le rôle est de faciliter un dialogue au service d'un processus d'apprentissage mutuel pour une co-construction de résultats de recherche, pertinents et applicables dans un contexte donné (9,10).

Dans le cadre de notre recherche, cette co-construction a été pensée, au moyen d'un dispositif comprenant 3 volets complémentaires de mise en dialogue, de manière itérative, de patients vivant avec une maladie chronique et de professionnels impliqués dans les soins qui leur sont prodigués : (i) une enquête de terrain par entretiens compréhensifs; (ii) des séminaires de co-construction de savoirs utiles et partagés; (iii) le développement de recommandations pour améliorer la personnalisation des soins (11). Le protocole initial prévoyait la mise en application et l'évaluation d'actions concrètes. Celles-ci, pour la plupart, n'ont pas pu être mises en place à cause de la pandémie de COVID-19. Notre recherche a été approuvée par le comité

d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain et le comité d'éthique hospitalier des Hôpitaux Iris-Sud.

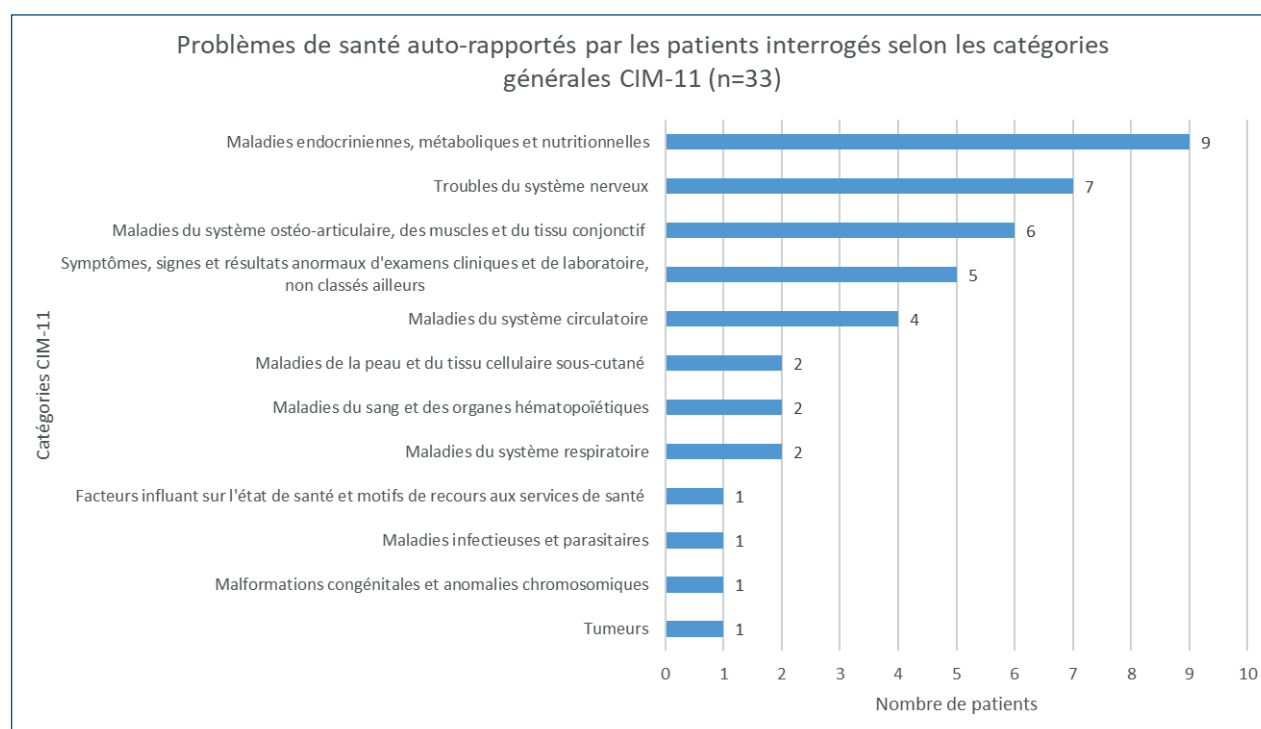
L'ENQUÊTE DE TERRAIN PAR ENTRETIENS COMPRÉHENSIFS

Cette enquête avait pour objectifs de révéler et de décrire (i) la diversité des activités mises en œuvre par les patients pour maintenir ou améliorer leur santé, dans leur contexte de vie propre et avec les proches et/ou professionnels qui les accompagnent pour leurs soins ou leurs activités de santé; (ii) les activités menées par les professionnels pour personnaliser les soins qu'ils prodiguent, et les possibilités et contraintes rencontrées.

L'inclusion des participants s'est effectuée au départ d'une stratégie d'échantillonnage par *boule-de-neige*, avec l'aide de notre réseau de partenaires impliqués dans le projet (bouche-à-oreille, diffusion de brochures, affichages ou publication d'annonces). À mesure de l'analyse, certains critères théoriques ont émergé, que nous avons cherché à prendre en compte pour diversifier notre échantillon. C'est ainsi que l'échantillon des professionnels interrogés s'est enrichi de représentants de pratiques moins conventionnelles.

Au total, 73 entretiens ont été réalisés auprès de 26 patients et 47 professionnels. Parmi les participants, 6 se sont identifiés comme patient et professionnel, et 2 autres comme patient et aidant.

Les problèmes de santé auto-déclarés par les patients interviewés, dont 11 ont déclaré souffrir de plus d'une pathologie, ont été classés par l'équipe de recherche selon la Classification Internationale des Maladies, version 11 (CIM-11), et sont présentés dans le tableau ci-dessous. Parmi les 47 professionnels interrogés, les infirmiers représentaient la majorité des participants (n=15), suivis par les médecins (n=9). L'échantillon comprenait en outre des pharmaciens, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, podologues, gestionnaires/coordonateurs institutionnels ou de réseau, ainsi qu'une diététicienne, une spécialiste de la promotion de la santé, un aumônier hospitalier, et des praticiens en soins « auxiliaires », tels que des soins énergétiques ou l'hypnothérapie. Plusieurs professionnels étaient en outre formés à la sexologie, à la méditation, à la sophrologie, à la réflexologie plantaire et/ou à la tabacologie. Plus de la moitié des professionnels rencontrés travaillaient en milieu hospitalier (n=27/47).



Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants, puis intégralement retranscrits. Nous avons opté pour une démarche d'analyse essentiellement inductive, en référence à l'analyse par théorisation ancrée (12,13), afin de faire émerger du matériau des catégories analytiques nous permettant de cibler des problématiques qui avaient

du sens pour les participants interviewés. Les entretiens auprès des patients ont été menés en parallèle des entretiens avec les professionnels, permettant de comparer les deux ensembles de données et de les mettre en dialogue, pour identifier les éventuelles convergences et divergences entre les discours des patients et des professionnels.

CO-CONSTRUCTION DE SAVOIRS UTILES

Le second volet s'est articulé autour des résultats issus des entretiens compréhensifs du premier volet, complétés des résultats de synthèses de connaissances et revues de la littérature, entreprises dans le cadre du projet. Des ateliers de co-construction ont été organisés, suivant les principes et méthodes de l'intelligence collective (14). Ceux-ci rassemblaient des patients et des professionnels volontaires, motivés et concernés par le thème annoncé. Ces ateliers étaient organisés autour d'un double objectif : 1) valider et enrichir notre compréhension des problématiques énoncées par les participants à l'enquête de terrain ; 2) faire émerger des pistes d'actions concrètes et réalistes, à mettre en œuvre pour personnaliser les soins dans le contexte bruxellois.

DÉVELOPPEMENT DE PISTES POUR FACILITER LA PERSONNALISATION DES SOINS

Dans ce 3^e volet de notre recherche, les propositions qui avaient émergé au terme des ateliers de co-construction ont d'abord été consolidées théoriquement par l'équipe de recherche, au travers d'un travail de synthèse de connaissances issues de la littérature scientifique et grise. Nous avons donc eu recours à une méthode dite « hybride », reprenant tant des textes théoriques et analytiques que des ressources provenant du terrain (15,16).

Onze pistes d'actions pour améliorer la personnalisation des soins (17) ont été soumises à la validation des partenaires, qui ont eu la possibilité de s'inscrire dans des groupes de travail pour poursuivre leur élaboration. Parmi les 11 propositions élaborées par l'équipe de recherche et les partenaires du projet, nous détaillerons ci-dessous la piste de *l'ouverture au dialogue autour du ressenti corporel et de la fatigue dans la maladie*, en guise de résultat illustrant la progression, l'articulation et l'enrichissement, par le dialogue entre patients, professionnels et chercheurs, de plusieurs thématiques au cours des trois étapes de la recherche.

RÉSULTATS

Nos résultats révèlent de possibles discordances entre les patients et les soignants concernant l'attention portée et la signification donnée à l'expérience du corps, et de certains symptômes communs à de nombreuses maladies, comme celui de la fatigue. Si les professionnels interrogés évoquent bien ces thèmes, certains les réduisent à leur dimension fonctionnelle ou admettent qu'ils ne sont peut-être pas suffisamment préparés à aborder avec leurs patients ces aspects importants de leur vécu de la maladie.

LA FATIGUE, UN SYMPTÔME POLYMORPHE, INSUFFISAMMENT RECONNU DANS UNE PERSPECTIVE DE PERSONNALISATION DES SOINS

La fatigue ressentie est l'une des difficultés les plus souvent évoquées par les personnes lors des entretiens. La fatigue ressentie par les personnes vivant avec une maladie chronique joue un rôle central dans la reconfiguration de leurs activités et peut les inciter à pratiquer autrement certaines activités sociales, professionnelles et physiques qui ont de l'importance pour elles.

Ce que les patients disent de leur fatigue, c'est que celle-ci n'est « pas ordinaire », qu'elle soit liée à la maladie et/ou aux traitements. Cette fatigue « pas ordinaire » est perçue comme inconfortable, limitant les activités quotidiennes et modifiant les rôles sociaux et l'image de soi pour soi et pour autrui, en particulier dans le contexte professionnel.

« Je sens que mon corps a beaucoup plus de mal à s'en remettre et puis je pense que ben en plus ça a empiré quoi. Donc j'ai des douleurs tout le temps, j'ai énormément de fatigue (...) Et donc voilà, bon pour l'instant c'est pour ça que je participe à de choses qui sont ponctuelles, qui ne me demandent pas tellement d'investissement (...) Comme il y a des gens qui identifient beaucoup la personne par rapport au travail c'est difficile. » (une patiente).

« Dans (nom de la maladie), on a des périodes de fatigue, mais qui ne sont pas des fatigues de fatigue quotidienne, on sait vraiment faire la différence, à la longue... c'est une fatigue absolument horrible, comme un état grippal, je commence à avoir mal (...). Les symptômes sont toujours les mêmes... » (une patiente).

Une méta-synthèse (18) consacrée aux maladies chroniques confirme l'importance de la fatigue comme problématique transversale qui, indépendamment du type de pathologie concernée, se caractérise par le fait qu'elle est différente de celle que la personne a connue avant, qu'elle est d'une intensité écrasante, qu'elle a un impact sur le sommeil, et que ses trajectoires sont variables, la fatigue pouvant être constamment présente, ou suivre une certaine logique, ou encore être totalement imprévisible. Pourtant, de l'avis des patients interrogés, leur fatigue – omniprésente et multiforme – ne serait pas suffisamment comprise des soignants :

« Quand je me suis plainte de ma fatigue, elle (le médecin) m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades... » (une patiente)

Cette citation reflète une différence fondamentale entre les patients et les soignants, dans l'appréhension du vécu corporel et dans l'interprétation de ce qu'est un symptôme pour les uns et pour les autres. Cette discordance peut être à l'origine de malentendus qui ne favorisent pas la personnalisation des soins.

Certains professionnels, notamment en oncologie, reconnaissent cependant la fatigue comme une dimension importante et complexe de la vie des personnes malades, justifiant qu'une attention particulière soit portée à l'expérience de la fatigue et à l'expression de celle-ci par les patients, afin justement de pouvoir personnaliser les propositions de soins.

« Toutes mes patientes me disent qu'elles sont fatiguées, mais quand je creuse, ça veut dire des choses tout à fait différentes... donc la fatigue, c'est juste pour moi un moyen d'ouvrir la discussion sur des choses qu'on peut mettre en place ou pas » (un médecin)

Suite aux entretiens individuels, un séminaire d'analyse avec patients et professionnels autour du thème de la fatigue, a confirmé la pertinence de considérer la fatigue comme une « porte d'entrée » pour faire émerger des propositions co-construites de personnalisation des soins.

« Ah... mais la fatigue, oui c'est une dimension tellement importante, tellement présente et fluctuante à la fois dans la vie de tous les jours quand on a une maladie chronique. Comme patiente, je me rends bien compte de combien ça compte et ça impacte ma vie... tout le temps. Mais comme soignante?... Je dois bien avouer que je ne pense pas à l'investiguer de manière systématique. Pourtant, certainement, cela ouvrirait des pistes pour aborder l'impact de la maladie et des traitements, et donc des pistes pour personnaliser les propositions de soins » (une participante au séminaire d'analyse sur la fatigue).

Ce constat partagé nous a amenés à rechercher dans la littérature s'il existait des démarches et outils qui pourraient être utilement mobilisés pour prendre en compte la fatigue dans la personnalisation des soins. Compte tenu de sa nature multidimensionnelle, la fatigue devrait faire l'objet d'une exploration holistique et exhaustive afin de cibler ses divers facteurs contributifs, ce qui ne peut se faire qu'en ouvrant le dialogue avec le patient. Les études portant sur l'évaluation de cette « fatigue pas ordinaire » dans le cadre des maladies chroniques sont peu nombreuses. Celle de Whitehead en 2009 (19) a toutefois retenu notre attention. En effet, cette étude porte sur les échelles d'évaluation de la fatigue dans un contexte de chronicité et met en exergue que ces échelles varient en fonction de leur focus, qui est soit la mesure de la sévérité de la fatigue, soit la mesure de sa durée et de son impact sur différentes dimensions de la vie d'une personne. Lorsque le but est un simple dépistage, une échelle multidimensionnelle n'est selon l'auteure pas nécessaire. En revanche, lorsqu'il s'agit de comprendre l'expérience plus large de la fatigue au niveau cognitif, émotionnel, somatique et dans les stratégies d'adaptation, une échelle d'évaluation multidimensionnelle serait plus apte à produire des résultats susceptibles de guider les patients et les soignants dans la recherche de solutions personnalisées, tant pharmaceutiques que non pharmaceutiques, pour diminuer cette fatigue ou

l'impact de celle-ci dans la vie des patients. En collaboration avec deux de nos partenaires de recherche, ce questionnaire autour de l'apport d'un outil d'évaluation de la fatigue comme ouverture au dialogue pour personnaliser les soins a pu être expérimenté dans le cadre de la pratique.

Parmi les solutions non pharmaceutiques de nature à aider les patients à reconnaître et apprivoiser, leur fatigue, figurent l'activité physique et les pratiques psychocorpo-relles, parfois encadrées par des professionnels de soins ou des thérapeutes « auxiliaires », tels qu'ils ont été nommés par les patients interrogés.

ÊTRE ET FAIRE CORPS AVEC LA MALADIE ET AVEC LA FATIGUE ENGENDRÉE PAR CELLE-CI...

Pour le patient impliqué comme co-chercheur dans notre projet, recevoir un diagnostic et apprendre à vivre avec la maladie, dans l'observation des transformations corporelles et psychiques qu'elle induit, peut s'apparenter à « une nouvelle adolescence, une nouvelle découverte, un nouveau devenir adulte... »

Les patients interrogés ont pu évoquer leur corps de différentes manières, parfois comme « corps-ennemi » en lien avec des symptômes, notamment la fatigue, évoqués comme indésirables et à combattre ; parfois comme « corps-ami », lorsque ces mêmes symptômes sont interprétés comme des guides pour orienter des décisions liées à des activités sociales ou de soins.

[Corps-ennemi] : « Ce qui est difficile avec (la 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, en lui disant : mais qu'est-ce que tu fais ? » (une patiente)

[Corps-ami] : « Mon corps fait des merveilles, il me dit qu'il y a quelque chose qui cloche, merci mon petit corps... » (une patiente)

Indépendamment du niveau d'acceptation de la maladie et des symptômes induits par celle-ci ou par les traitements administrés, la reconquête de soi et d'un certain équilibre de vie passe, pour de nombreux patients, par des activités qui concernent le corps, qu'il s'agisse de pratiques actives (activité physique, travail psychocorporel) ou plus passives (massage). Comme le rapportait avec insistance une patiente lors d'un atelier d'analyse et de co-construction : « le massage, c'est VITAL pour moi ! »

Les activités qui mettent en jeu le corps peuvent être interprétées comme des activités poursuivant un objectif de réappropriation du corps malade, et ainsi de réconciliation identitaire, qui constitue un pilier dans les processus d'empowerment des personnes vivant avec une maladie

chronique (20,21). Ainsi, certains patients ont-ils témoigné de l'importance pour eux de la pratique d'une activité physique régulière, adaptée à leurs possibilités, susceptible de les aider à transformer ce qui était initialement perçu comme une « mauvaise fatigue » (due à la maladie et aux traitements), en une « bonne fatigue », plus ordinaire car semblable à celle qui était ressentie avant d'être malade.

« 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... » (témoignages de patients)

Outre la pratique d'une activité physique et sportive, de nombreuses activités psychocorporelles, de type yoga, méditation, sophrologie, ont été citées par les patients comme essentielles dans leur quête d'un mieux-être, qui passe toujours par une attention particulière au corps, à la recherche de ressentis positifs, pouvant contribuer à une réinterprétation de la maladie et une acceptation ou diminution des symptômes. L'expérience de ressentis corporels positifs et l'attention portée à ces ressentis, au travers d'activités psychocorporelles ou par la danse, sont rapportés par d'autres auteurs comme devant être encouragés et favorisés, car revêtant une importance capitale pour aider les patients à développer et maintenir des activités de *self-care* adaptées à leur situation particulière (22).

« J'ai eu une période durant laquelle je faisais du yoga et c'était, avec la marche et la méditation, une façon de vider mon esprit à un point tel que j'ai dû faire de la pleine conscience, c'est-à-dire que je n'avais plus du tout de difficulté de partir et de dire voilà... [suppression de l'attention aux symptômes]. Maintenant (à propos d'un symptôme), je ne cherche plus à l'annihiler complètement, je cherche à le maîtriser et l'atténuer » (un patient)

Outre la pratique d'une activité physique ou psychocorporelle, la quête d'un mieux-être avec soi-même amène certains patients dans notre recherche à recourir à ce qu'ils ont nommé des « thérapies auxiliaires », dont ils n'attendent pas une guérison de leur maladie, mais un bénéfice pour le ressenti corporel de leurs symptômes et l'acceptation ou l'appropriation psychique de ceux-ci. Ainsi, certains patients ont-ils rapporté recourir à l'ostéopathie pour diminuer le stress, aux soins énergétiques pour travailler sur la représentation de soi ; à la microkinésithérapie pour soulager des douleurs ; au Reiki pour se sentir plus apaisé, etc. On voit ainsi que les personnes malades qui recourent à ce type d'activités, le font pour en obtenir des bénéfices variables.

Comme l'ont relevé les participants, le recours à des professionnels non conventionnés a un coût important pour les

patients qui, s'ils le peuvent, acceptent néanmoins ce coût pour le bien-être qu'ils attendent ou ressentent de ces rencontres. Ils disent y faire l'expérience d'un autre type d'anamnèse, décentrée de la maladie mais intégrant celle-ci comme faisant partie de leur identité :

« On pose quand même des questions dans l'anamnèse, même si notre but, c'est pas du tout de poser un acte de psychothérapie, mais il faut quand même savoir avec qui on parle... Ce n'est pas standardisé, on essaie de faire le tour de tous les symptômes physiques, du sommeil et des événements marquants dans la vie. C'est là aussi que l'on voit s'il y a un suivi médical par ailleurs, un travail qui se fait par ailleurs, c'est vraiment important... Et c'est à l'issue de cela que l'on fixe des objectifs avec la personne... Ce qui est vraiment fondamental, c'est de tenir compte de sa maladie comme faisant partie de la personne, de son identité, de l'impact que ça a eu sur sa vie, sur sa représentation d'elle-même... » (une professionnelle formée à l'hypnothérapie)

RESSENTI CORPOREL, ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE ET SELF-CARE...

Les résultats issus de nos entretiens et approfondis lors d'un atelier d'analyse autour des questions du corps nous invitent à revisiter les notions de décision et d'adhésion thérapeutiques, pour les enrichir -dans une perspective de personnalisation des soins- des apports de l'observation et de la narration des ressentis corporels. Nous allons illustrer cela en référence à deux types de comportements généralement prescrits ou recommandés dans le cadre du suivi de patients vivant avec une maladie chronique : les prescriptions médicamenteuses et les recommandations relatives à la pratique d'une activité physique.

Ainsi, l'enjeu de la personnalisation des soins en lien avec le vécu corporel pourrait être mis en lien avec le fait de se décaler d'une préoccupation parfois trop exclusive pour le contrôle de la maladie et l'adhésion thérapeutique, vers une attention plus grande au vécu corporel pour susciter de la part du patient une narration de ce qu'il ressent, comme source d'information importante pour les décisions de traitement et/ou la proposition d'autres activités bénéfiques pour le corps. Pour Pickard et Rogers (23), une telle observation fine du corps et la prise en compte de celui-ci dans toute décision de traitement, est une condition essentielle de la co-construction avec les patients de plans de soins qui soient de nature à soutenir leur motivation et leur engagement dans leurs propres soins (*self-care*). Comme le suggère Gibson (24), à propos d'une étude menée auprès de personnes vivant avec la maladie de Parkinson, la référence au « corps vécu » invite à reconsidérer les définitions et visions habituelles de la non-adhésion thérapeutique. Ainsi, rapporte l'auteure, il y a dans la maladie, « une intricat

capitale dans les trajectoires de vie avec la maladie et/ou les décisions et adaptations de traitements décidées par les patients. » L'auteure recommande de dépasser les notions d'effets secondaires et de non-adhésion pour mettre au centre du dialogue et des décisions, les informations issues de l'observation fine par le patient de son vécu corporel en lien avec la prise des médicaments.

Certains patients ont témoigné de telles adaptations de leurs traitements prescrits, en fonction de leurs ressentis corporels :

« Je travaillais à temps plein. C'était un travail assez intense, et c'est vrai qu'il y avait une fatigue qui était quand même importante. Donc on a dû adapter un peu le traitement médicamenteux » (un patient)

Un autre élément discuté dans la continuité des questions évoquées lors des ateliers autour de la fatigue et du corps dans le cadre de notre recherche, est la difficulté rencontrée par certains patients de se mettre ou se remettre en mouvement (du fait de douleurs, d'une histoire personnelle, de contraintes financières, ou encore de la culture familiale, où l'activité physique n'a eu que peu de place, etc.). Or, de nombreux patients souhaitent ou se voient recommander ou prescrire de reprendre, intensifier ou adapter leur activité physique au service du contrôle de la maladie. Tant notre recherche que la littérature nous enseignent que les bienfaits de l'activité physique sont multiples et qu'ils peuvent avoir un sens différent suivant les situations et les expériences de vie des patients.

« Il est maintenant démontré qu'il est bénéfique de faire quelque-chose, même marcher un peu tous les jours, donc là il y a vraiment matière à faire de l'éducation thérapeutique pour la fatigue. Et c'est difficile et il faut le refaire à chaque fois. Parce que les gens essayent, ils tiennent deux semaines et ah je suis toujours fatigué, mais non il faut essayer parce que vous allez augmenter en endurance, vous allez vous améliorer et ça aura un effet légèrement bénéfique sur votre fatigue. » (un médecin)

À l'image de ce qui est désormais généralisé en France, nos résultats soulignent l'importance de développer une offre d'activité physique adaptée et accessible, définie comme une « activité physique et sportive adaptée aux capacités de personnes à besoins spécifiques (atteintes de maladies chroniques, vieillissantes, en situation de handicap, vulnérables...), au risque médical, aux besoins et aux attentes des pratiquants et le cas échéant, aux indications et contre-indications du médecin traitant (...) Son objectif ne se résume pas à rendre la pratique accessible mais à créer les conditions du développement d'un projet personnel d'activité physique durable qui s'intègre au parcours de vie des individus. » (25). L'activité physique adaptée (APA) s'inscrit dans une rupture avec une approche médico-centrée et permet le développement de capacités et l'empowerment des patients (26).

En effet, les professionnels de l'APA soulignent l'importance de permettre aux patients d'expérimenter la découverte ou la reprise d'une activité physique dans un cadre sécurisant, en impliquant les patients à chaque étape de la co-construction du référentiel d'activité physique adapté à leur situation (27).

EN GUISE DE CONCLUSION ET DE PERSPECTIVES...

En lien avec les résultats ayant émergé autour du corps et de la fatigue, outre l'expérimentation d'un outil d'évaluation de la fatigue, d'autres pistes allant dans le sens d'une mise en récit du patient au service de la personnalisation de ses soins ont pu être évoquées dans le cadre du projet. A titre d'exemples, citons : (i) une démarche d'évaluation individualisée de la qualité de vie, par le SeiQoL-DW (28,29), qui invite les patients à nommer eux-mêmes les dimensions de leur qualité de vie qui comptent pour eux, et à s'exprimer sur le niveau d'importance et de satisfaction qu'ils attribuent à chacune de ces dimensions; (ii) une démarche d'exploration de ce qui fait du bien du point de vue sensoriel (*voir, entendre, sentir, goûter, toucher*), pour en garder la trace et pouvoir y avoir accès afin d'augmenter son bien-être quand on devient plus dépendant (30); (iii) une ouverture au dialogue autour des questions qui engagent la vie affective, relationnelle et sexuelle, qui est également ressortie des résultats de notre recherche comme une dimension importante à prendre en compte pour la personnalisation des soins. Tant les patients que les soignants rencontrés dans le cadre de notre projet ont déclaré ne pas se sentir suffisamment préparés à aborder ces questions. L'ensemble des pistes pour soutenir la personnalisation des soins qui ont été travaillées par l'équipe de recherche et ses partenaires peuvent être consultées dans le cahier de synthèse qui leur est dédié (17).

REMERCIEMENTS

La recherche Participate.Brussels a été menée en étroite collaboration avec de nombreux partenaires et collaborateurs, qui sont remerciés nominativement dans le cahier de synthèse issu de notre recherche (31). Nous remercions en particulier Mme Marie-Claire Beaudelot et Mme Zarina Rhali, aux Cliniques universitaires saint-Luc, qui ont expérimenté avec nous un outil d'évaluation de la fatigue dans le cadre de leur pratique de soins. Nous remercions *Innoviris*, et plus particulièrement Monsieur Xavier Hulhoven et Madame Aiko Gryspeirt, pour le soutien financier reçu et pour la qualité du dialogue que nous avons eu avec eux tout au long du projet. Pour finir, nous exprimons notre profonde reconnaissance à tous les patients et tous les professionnels de la santé et du social, qui ont accepté de partager leur expérience avec nous. Ils représentent les piliers à partir desquels nous avons pu construire notre réflexion et élaborer nos résultats.

RÉFÉRENCES

- Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Journal of Nursing Care Quality*. 2002; 16(2): 67–80.
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. The Expanded Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*. 2003; 7 : 73–82.
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. Position paper: Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. 2012. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soin_malades_chroniques_Position%20Paper_0_0.pdf
- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD010523. 2015; doi:10.1002/14651858.CD010523.pub2
- Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*. 2008;66(5): 1228-1239.
- Aujoulat I. L'empowerment en santé. In : « Le pouvoir d'agir » empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de quatre populations vulnérables. Actes du séminaire des 21 et 22 septembre 2017, Paris, p. 6. 2017. <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=I%E2%80%99empowerment-des-patients-questionne-I%E2%80%99%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique-de-ses-acteurs>
- Dauvin, M. Public Policy, Immigrant Experiences, and Health Outcomes in Belgium. In: Raphael, D. Immigration, Public Policy, and Health. Newcomer Experiences In Developed Nations. Canadian Scholar Press: Toronto, 2016, p. 392. 978-1-55130-927-9.
- Missinne, S., Verduyck, P., & Hercot, D. Tableau de bord de la santé en Région bruxelloise - Maladies chroniques. Observatoire De La Santé Et Du Social de Bruxelles-Capitale. Commission Communautaire Commune. Bruxelles. 2017. <http://comcom-temp-new-prod.irisnet.be/sites/default/files/documents/graphics/tableaux-de-bord-de-la-sante-/2017-tbs-maladies-chroniques-bruxelles.pdf>
- Abma TA, Nierse CJ, Widdershoven GAM. Patients as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaborations in Mixed Research Teams. *Qualitative Health Research*. 2009;19(3):401-415.
- Abma, T. A., & Broerse, J. Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expect*. 2010; 13(2): 160-173.
- Aujoulat I, Dauvin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J, Simar D. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale! Synthèse de l'ensemble du projet. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci. 2021. https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-irss/irss-sophie/participe-/Cahier_0_synthese_Participe_Brussels.pdf
- Strauss A., Corbin J. « L'analyse de données selon la grounded theory. Procédure de codage et critères d'évaluation », In : D. Céfaï, L'enquête de terrain, Paris, La Découverte, pp. 363-379. 2003.
- Glaser B., Strauss A. La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative. Paris, Armand Colin. 2010.
- Gillessen, J., Crespel, A., Dubruille, P., De Beer, J., Buron, A., Maertens, J., et al. Comment stimuler l'intelligence collective. Des méthodologies collectives pour des intelligences multiples. Centre pour la Formation et l'Intervention Psychosociales. 2017; 125 : 1-4 www.cfip.be.
- Madden, B. The hybrid model for concept development: Its value for the study of therapeutic alliance. *Advances in Nursing Science*. 1990; 12(3), 75–87.
- Schwartz-Barcott, D., & Kim, H.-S. An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Eds.), *Concept Development in Nursing: Foundation Techniques, and Applications* (WB Saunders, pp. 129–159) 2000 Assal J-Ph, Assal T, & Horn O. Passeport sensoriel... voir, entendre, sentir, goûter, toucher : Voyager dans les sens pour stimuler la vie. Ed. Planète Santé. 2020.
- Servais J, Dauvin M, Lenoble T, Aujoulat I. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale. Cahier 4. Bruxelles : UCLouvain – IRSS & HE Vinci. 2021. https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-irss/irss-sophie/participe-/Cahier_4_pistes_Participe_Brussels.pdf
- Whitehead, L. C., Unahi, K., Burrell, B., & Crowe, M. T. The Experience of Fatigue Across Long-Term Conditions: A Qualitative Meta-Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016. 52(1):131-143.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.013>
- Whitehead L. The Measurement of Fatigue in Chronic Illness: A Systematic Review of Unidimensional and Multidimensional Fatigue Measures. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009; 37 (1): 107–128.
- Bonino S. Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles, De Boeck éd., coll. Comprendre – Santé Bien-être. 2008.
- Aujoulat, I., Young, B. & Salmon, P. The psychological processes involved in patient empowerment. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2012; 7 : A31.
- Van der Meide H, Teunissen T, Collard P, Visse M, Visser LH. The Mindful Body: A Phenomenology of the Body With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*. 2018; 28(4):2239-2249.
- Pickard S & Rogers A. Knowing as practice: Self-care in the case of chronic multi-morbidities. *Social Theory & Health*. 2012; 10:101–120.
- Gibson G. 'Signposts on the journey'; medication adherence and the lived body in men with Parkinson's disease. *Social Science and Medicine*. 2016; 152: 27-34.
- Inserm. Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. EDP Sciences. 2019.
- Barth, N., Perrin, C., & Camy, J. S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2: Entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA) ». *Loisir et Société*. 2014;37(2) : 224–240.
- Perrin, C. Construction du territoire professionnel de l'enseignant en Activité Physique Adaptée dans le monde médical. *Santé Publique*. 2016; 28(1): S141–S151.
- O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*. 1992; 339:1088-1091.
- Rodary, C., Dauchy, S., Beauvallet, C. et al. Intérêt de la mesure individualisée de la qualité de vie en oncologie: utilisation du SEIQoL chez des patients traités pour tumeur neuro-endocrine. *Revue Francophone Psycho Oncologie*. 2005 ; 4 :36–44
- Assal J-Ph, Assal T, & Horn O. Passeport sensoriel... voir, entendre, sentir, goûter, toucher : Voyager dans les sens pour stimuler la vie. Ed. Planète Santé. 2020.
- Aujoulat I, Dauvin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J. Participate Brussels : méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins. Cahier 2. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci. 2021. https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-irss/irss-sophie/participe-/Cahier_2_methode_Participe_Brussels.pdf

AFFILIATIONS

- a. UCLouvain, Institut de recherche Santé & Société, Bruxelles
- b. Haute Ecole Léonard de Vinci, Centre de recherche Interdisciplinaire Vinci, Bruxelles
- c. Co-chercheur ayant une expérience de vie avec la maladie, Ligue des Usagers des services de santé (LUSS), Belgique

CORRESPONDANCE

Pre Isabelle Aujoulat
UCLouvain
Institut de recherche Santé et Société/RESO
Clos Chapelle-aux-Champs, 30
B-1200 Woluwe-Saint-Lambert