

# Piste 1. Participate Brussels

*Ouvrir le dialogue sur la fatigue  
comme étape à la personnalisation des soins  
dans un contexte de maladie chronique*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



**innoviris.brussels**   
empowering research

 **Haute École  
Léonard  
de Vinci**

 **UCLouvain**

**Julie Servais, Marie Dauvrin, Tyana Lenoble,  
Isabelle Aujoulat**

**Ont contribué à cette piste :**

Olivier Schmitz (UCLouvain), Marie-Claire Beaudelot  
et Zarina Rhali (Cliniques universitaires Saint-Luc -  
Auxad) et Daniel Simar (Ligue des Usagers des  
Services de Santé)

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- **Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique**
- Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins
- Piste 5. Centraliser l'information autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique
- Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. 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 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. 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 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participate-brussels>

**Pour citer ce document :** Servais J, Dauvrin M, Lenoble T, Aujoulat I. (2021). Participate Brussels. Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

## Table des matières

Contexte .....	4
Mise en récit du patient à travers la prise en compte de la fatigue .....	4
1. Développement de l’outil avec les parrains.....	7
2. Evaluation de l’outil créé par Auxad .....	9
3. Conclusion .....	10
4. Pour aller plus loin.....	11
5. Bibliographie.....	13

### Introduction

Cette piste est la **Piste 1** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l’émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l’enquête de terrain, des séminaires d’analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l’entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l’articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

## Contexte

*« Oui, c'est un symptôme qui est très difficile à évaluer. Toutes mes patientes me disent qu'elles sont fatiguées mais quand je creuse, ça veut dire des choses tout à fait différentes (...) J'en tiens compte, je ne minimise pas, j'essaye d'adapter, de trouver des solutions mais j'ai rarement une consultation dans laquelle on ne me dit pas au moins une fois le mot fatigue. »*

*Médecin travaillant en service d'oncologie*

*« C'est vraiment des choses où, maintenant, je me dis, ben voilà, ça m'a permis d'être mieux, d'être beaucoup plus à l'écoute de mon corps, de mes envies, de moi, de...et j'ose dire maintenant que, voilà, maintenant, ça ne va pas ou ça va, ou bien, tiens non, je ne peux pas. »*

*Personne vivant avec un syndrome d'Ehlers-Danlos*

Cette piste propose une autre façon d'aborder le patient dans le cadre de la personnalisation des soins en décalant le curseur d'une préoccupation -parfois trop exclusive- de contrôle de la maladie et d'adhésion thérapeutique vers une attention plus grande au vécu et aux préférences du patient. Concrètement, il s'agit de susciter, de la part du patient, une narration de ce qu'il ressent, comme source d'information importante dans le cadre de la personnalisation de ses soins. Pour permettre cette ouverture au dialogue, plusieurs pistes ont été retenues par l'équipe de recherche comme l'évaluation du symptôme de la fatigue, l'utilisation d'un guide d'entretien semi structuré, inspiré de la démarche de mesure individualisée de la qualité de vie, *SEIQoL* ou encore l'évaluation de la vie affective et sexuelle (voir la **Fiche 2** sur l'ouverture du dialogue autour de la vie affective, relationnelle et sexuelle). En parallèle à l'ouverture de la possibilité de « se raconter » dans le cadre de la relation thérapeutique, les professionnels de la santé doivent être suffisamment préparés à entendre cette parole et à la traduire, en concertation étroite avec le patient, en objectifs personnalisés. Cette question de la formation des soignants a fait l'objet d'une autre fiche (voir la **Fiche 10** sur l'apport de la formation des patients et des professionnels pour améliorer la personnalisation).

## Mise en récit du patient à travers la prise en compte de la fatigue

Lors de l'analyse des entretiens des patients et des professionnels dans le cadre du projet de recherche Participate Brussels, le thème de la fatigue a émergé de façon assez récurrente : la fatigue occupe une grande place dans le parcours des patients atteints de maladie chronique et est relevée, par nombre de patients interrogés, comme faisant partie de leur quotidien. Le **Cahier 3** de Participate Brussels présente de façon détaillée les résultats de ces analyses tandis que les **Cahiers 2 et 4** présentent respectivement la méthodologie du projet et l'ensemble des pistes pour la personnalisation des soins.

Les patients en ont, malgré tout, une expérience différente, minimisée ou passée sous silence de peur d'être jugés ou incompris, elle peut aussi générer un sentiment de reconnaissance car la fatigue fut révélatrice d'un problème de santé. Cette fatigue peut amener aussi les patients, en certaines circonstances, à ouvrir le dialogue avec leur employeur et aboutir à une demande d'aménagement de leur temps de travail, voire d'un arrêt complet de l'activité (voir également le **Cahier 3** de Participate Brussels).

La fatigue a également été abordée par les professionnels, tantôt comme un symptôme médical signe d'un désordre pharmacologique nécessitant une nouvelle mise au point, tantôt comme une piste à creuser pour libérer la parole des patients sur d'autres dimensions non médicales.

Dans certaines maladies chroniques, la fatigue est considérée par les patients comme étant l'un des pires symptômes et ayant un impact majeur sur leur qualité de vie (Connolly et al., 2013). La fatigue associée à leur pathologie peut être démoralisante car elle les prive de ce qu'ils étaient dans la tenue de leurs rôles et responsabilités habituels (Borneman, 2013). Bien qu'elle soit considérée comme un symptôme important dans 80% des cas, il s'agit souvent d'un élément négligé dans la prise en charge de la maladie chronique (Smith & Hale, 2007).

Si la fatigue est fréquemment abordée dans le cadre du cancer, peu d'auteurs abordent cette problématique sous l'angle de la maladie chronique (Hann et al., 1998; Koornstra et al., 2014; Traeger et al., 2011). En effet, en oncologie, la fatigue est évaluée de façon quasi-systématique par les professionnels. Elle fait notamment partie de l'évaluation de la détresse qui est considérée comme le sixième signe vital des patients oncologiques et devant donc être systématiquement abordée et évaluée (Bultz et al., 2011). Dans l'étude de Borneman portant sur la fatigue liée aux pathologies oncologiques, celle-ci est décrite comme étant comparable à la fatigue ressentie après avoir effectué un triathlon, comme étant « *sans fin* » malgré le sommeil et le repos et comme pouvant être associée à un ascenseur émotionnel (Borneman et al., 2012). Une synthèse qualitative de la littérature de 2016 consacrée aux maladies chroniques a pu mettre en évidence 4 tendances plus ou moins identiques du symptôme de fatigue dans ce contexte : *i/* Elle est différente de celle que la personne a connue avant ; *ii/* Elle est d'une intensité écrasante ; *iii/* Elle suit une certaine trajectoire : soit elle est constamment présente, soit elle suit une certaine logique, soit elle est imprévisible ; *iv/* Elle a un impact sur le sommeil et sur les troubles du sommeil (Whitehead et al., 2016).

La revue systématique réalisée par Whitehead en 2009 et portant sur cette fatigue « *pas ordinaire* » évalue les échelles de fatigues disponibles pour toutes les affections au-delà de celles créées spécifiquement dans la prise en charge oncologique, ce qui permettrait d'aborder une réponse plus adaptée aux patients chroniques non oncologiques (Whitehead, 2009). Whitehead a mis 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 psychologique et social sur le patient. Lorsque le but est un simple dépistage, une échelle multidimensionnelle n'est, selon l'auteure, pas nécessaire. Par contre, lorsqu'il s'agit de comprendre l'expérience plus large de la fatigue au niveau cognitif, somatique et dans les stratégies d'adaptation, l'évaluation multidimensionnelle serait plus formative pour le patient et le praticien (Whitehead, 2009). En effet, compte tenu du fait que la fatigue touche le bien-être physique, psychologique, social et spirituel, une échelle d'évaluation numérique, à l'instar de certaines échelles de mesures de la douleur, ne représenterait pas fidèlement l'expérience de la personne (Borneman et al., 2012; Paulus et al., 2012; Yorkston et al., 2010). Pour être mieux prise en charge, la fatigue devrait donc faire l'objet d'une évaluation holistique et exhaustive afin de cibler ses divers facteurs contributifs : cette évaluation ne peut se faire qu'en ouvrant le dialogue avec le patient. En effet, la médecine narrative revendique que la construction du récit du patient en ouvrant le dialogue avec lui sur d'autres champs que le purement médical est au cœur de la relation médecin-patient et permet une approche holistique de ce dernier (Dzierzynski et al., 2018). Pour Rita Charon, ouvrir le dialogue avec le patient, s'ouvrir à la médecine narrative c'est développer des capacités « *d'absorber, de reconnaître, d'interpréter et de comprendre la valeur de ce que les patients racontent* » (Charon,

2015, 2020). Or, la communication avec les professionnels de la santé au sujet de la fatigue semble difficile, les patients se plaignant généralement qu'ils ne les écoutent pas, qu'ils sont pressés et focalisés sur des aspects purement médicaux et qu'ils ne leur permettent pas de participer à la prise de décision (Barrier et al., 2003; Hewlett et al., 2005).

*« Quand je me plaignais de ma fatigue, elle m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades. »*

*Personne vivant avec un lupus*

Comme il ressort des entretiens avec les patients, les personnes vivant avec une maladie chronique passent par certains stades de développement personnel avant d'arriver, dans les meilleurs des cas, à accepter la maladie et les changements qu'elle impose (Schmitz et al., 2021). Ces stades peuvent être mis en parallèle avec ceux développés par Kübler-Ross et Lacroix, psychologue clinicienne, une fois le diagnostic posé (Kübler-Ross & Kessler, 2005; Lacroix, 1996). Ces différents stades sont plutôt à envisager comme un processus, un ensemble de points de repères et non comme un passage obligé, qui serait obligatoirement linéaire.

Ce processus de deuil et d'acceptation se retrouve dans le rapport à la fatigue des patients interrogés dans le cadre du projet Participate Brussels (Schmitz et al., 2021). La période d'incertitude passe par la négation, la mise sous silence et l'envie d'échapper au corps malade et fatigué. Ensuite, les patients nourrissent des sentiments ambivalents par rapport à cette fatigue, colère ou déni. L'écoute et la compréhension de leur corps et de cette fatigue les aide à arriver à l'intégration de ce symptôme dans leur vie et à la naissance de nouvelles possibilités de bien-être et de santé.

Ces processus, présentés de manière un peu réductrice comme des étapes, sont plus ou moins facilités par les rapports que les patients vivant avec une maladie chronique entretiennent avec leur entourage et avec les professionnels. Certains entretiens, complétés par un séminaire d'analyse spécifique, ont révélé que les patients ne signalent pas toujours le symptôme de fatigue pour plusieurs raisons, y compris leurs représentations de celle-ci, le fait qu'elle est inévitable et qu'elle ne sera pas écoutée. Ces raisons sont également décrites dans la littérature (Stone et al., 2000). Du côté des professionnels, il y a souvent un manque d'évaluation de ce symptôme, voire un refus d'engager le dialogue sur le sujet sous prétexte que cette fatigue serait normale, inhérente à la condition de malade chronique et donc ne nécessiterait pas d'être soulevée. Ces attitudes se retrouvent également dans l'étude de Borneman (Borneman, 2013). Pourtant, des outils d'auto-évaluation ou des grilles complétées avec l'aide d'un professionnel permettraient d'ouvrir le dialogue et de mieux gérer la fatigue par l'exploration de sa « *constellation de causes possibles* » (Infirmier travaillant en service oncologie). En effet, au-delà de sa description simple, des facteurs comme son apparition, sa durée, l'interférence dans les activités quotidiennes du patient, les facteurs facilitants ou aggravants de celle-ci devraient être explorés.

L'acceptation, la compréhension de son corps et de ce symptôme semblent cependant facilitées lorsque cette fatigue « *pas ordinaire* » est décelée et (auto)évaluée. En effet, au-delà du fait qu'elle n'est pas ordinaire et de son effet limitant, cette fatigue peut alors être abordée sur son versant « *signe d'alerte* », signe précurseur d'autres symptômes (Whitehead et al., 2016). De plus, dans le cadre de la recherche Participate Brussels, cette fatigue pourrait être perçue comme un signe révélateur de besoins qui mériteraient d'être discutés et pris en compte dans la personnalisation des objectifs de santé.

Plusieurs pistes d'interventions ont été suggérées par les patients et les professionnels interrogés dans le cadre du projet Participate Brussels. Ces pistes, si elles sont proposées par le professionnel, doivent être en rapport avec les envies, les préférences et les capacités des patients pour en maximiser les bénéfices (Borneman, 2013). La transformation de la « *mauvaise fatigue* » en « *bonne fatigue* » par la pratique d'une activité physique, par exemple, a été évoquée comme étant une piste d'intervention privilégiée par les patients mais aussi par les professionnels : marcher, courir ou nager (voir la **Piste 3** portant sur l'activité physique adaptée). D'autres stratégies non pharmacologiques peuvent également intervenir comme l'alternance de phases de repos et d'activités, une meilleure alimentation, l'utilisation de distraction comme se promener dans la nature, rencontrer des amis et également faire des siestes si le besoin s'en fait sentir. Les thérapies auxiliaires ont été évoquées par certains patients comme « *outils* » de gestion ou l'approvisionnement de cette fatigue comme, par exemple, la pratique du yoga, de la relaxation, de l'hypnose conversationnelle, ce qui se retrouve également dans la littérature (Koornstra et al., 2014).

D'autres prises en charge peuvent être également envisagées comme les traitements pharmacologiques mais elles n'ont été que peu citées par les participants. Ces agents pharmaceutiques de lutte contre ce symptôme semblent, par ailleurs, d'après une méta-analyse de 2014, avoir des effets moins importants sur la réduction de l'incidence ou de la gravité de la fatigue déclarée comparativement aux interventions non pharmacologiques (Asano & Finlayson, 2014).

En conclusion, si la volonté est de mettre à jour les préférences et les besoins des patients souffrant de fatigue et y répondre en personnalisant les objectifs de santé, il faudra prendre en compte les répercussions susnommées de ce symptôme et la façon dont les patients y répondent sur le plan émotionnel et pratique. En effet, les stratégies d'adaptation sont influencées par le projet de vie du patient mais également par son parcours dans l'acceptation de sa maladie et de ce symptôme, son rôle social et professionnel mais aussi ses croyances et représentations. Il est donc plus que pertinent d'ouvrir le dialogue avec le patient afin d'obtenir ces renseignements en vue d'adapter et de personnaliser le type de soutien et de soins dont il a besoin et envie. Cette démarche devrait également être réalisée de façon itérative afin d'évaluer, avec le patient, l'efficacité des stratégies qu'il met en œuvre pour atteindre ses objectifs personnels de santé et assurer un suivi des changements et une réévaluation des besoins et préférences du patient.

## Développement de l'outil avec les parrains

L'exploration de la littérature a permis de repérer plusieurs échelles, qui ont été comparées et présentées aux parrains du projet Participate Brussels dans le cadre des séminaires d'analyse. Le Tableau 1 présente ces différentes échelles. Le rôle des parrains et le développement des pistes sont développés dans les **Cahiers 2 et 4**.

**Tableau 1 : Liste non exhaustive des échelles d'évaluation de la fatigue trouvées dans la littérature**

- **Brief Fatigue Inventory (BFI)** (Jean-Pierre et al., 2007) : développé pour dépister et mesurer les signes de fatigue chez les patients cancéreux. Le résultat donne une idée de la sévérité de la fatigue via 9 items
- **Fatigue Severity Scale (FSS)** (Krupp et al., 1989) : est une échelle de 9 items qui mesure la gravité de la fatigue et son effet sur les activités et le mode de vie chez des patients atteints de divers troubles dont les maladies chroniques (Aouizerat et al., 2010; Johansson et al., 2008). Dans l'étude de Whitehead de 2009 (Whitehead, 2009), la FSS a obtenu les scores les plus élevés sur les propriétés psychométriques robustes parmi 18 échelles testées
- **Fatigue Symptom Inventory (FSI)** (Hann et al., 1998, 2000) : est une échelle de 14 items réalisée pour évaluer les multiples aspects de la fatigue, chez les personnes atteintes d'un cancer, en incluant sa sévérité perçue, sa fréquence et son interférence dans les activités de tous les jours
- **Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)** (Stein et al., 2004) : regroupe 20 items pour évaluer 5 dimensions de la fatigue : la fatigue générale, la fatigue physique, le niveau de motivation, le niveau d'activité et la fatigue mentale. Cette échelle a été validée sur plusieurs types de populations dont des patients atteints de cancer, des recrues de l'armée, des individus participants à une étude sur le syndrome de la fatigue chronique
- **Outil de détection de la détresse** (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, n.d.) : repose sur 3 échelles associées dans le but de mesurer différentes dimensions : le thermomètre de la détresse, la liste canadienne des problèmes et l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Cette échelle fait partie des outils testés actuellement par l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (OERTC)
- **Questionnaire sur la qualité de vie OERTC QLQ-C30** (EORTC Quality of Life, n.d.) : est une échelle de 28 items pour mesurer la qualité de vie spécifiquement destinée aux patients atteints de cancer. Elle porte sur 5 catégories de fatigue (physique, professionnelle et loisirs, cognitive, émotionnelle et sociale) et sur 3 dimensions relatives aux symptômes (fatigue, douleurs, nausées et vomissements)
- **Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW)** (Hickey et al., 1996) : cette échelle permet aux répondants de désigner les domaines de vie les plus importants, d'évaluer leur niveau de fonctionnement ou de satisfaction à l'égard de chacun et d'indiquer l'importance relative de chacun par rapport à leur qualité de vie globale. Compte tenu de son caractère pratique et de sa brièveté, la mesure devrait s'avérer particulièrement utile dans les situations cliniques où les données sur la qualité de vie produites par les patients sont importantes.
- **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale (FACIT-F)** (Cella et al., 2005) : est un outil de 41 items qui se focalise sur l'impact du traitement à long terme de maladies chroniques sur différentes dimensions de la personne (bien-être physique – bien-être familial/social – bien-être émotionnel – bien-être fonctionnel- autres sujets d'inquiétude).

Présentes lors du séminaire d'analyse dédié à la fatigue (voir **Cahier 3**), deux des infirmières de l'équipe de liaison Auxad des Cliniques universitaires Saint-Luc, parrain du projet, ont manifesté leur désir de travailler sur cette thématique dans le cadre de leur pratique. Ces différentes échelles leur ont été présentées lors d'une réunion de travail en mars 2020. À la suite de cette rencontre, les infirmières d'Auxad ont testé les différentes échelles et ont décidé d'utiliser *l'échelle Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* FACIT-F car elle pouvait s'adapter à la population rencontrée dans le cadre de leurs prises en charge (Cella et al., 2005)

Pour accompagner cette échelle, l'équipe d'Auxad a construit un guide d'entretien avec des questions ouvertes pour pouvoir fixer et évaluer des objectifs avec le patient. La combinaison de ces 2 outils pouvait donner une possibilité de clarification et d'ouverture au dialogue ce qui, de leur avis, n'aurait

pas été possible si l'échelle avait été auto-administrée seule. L'équipe Auxad a alors réalisé des pré-tests entre membres de l'équipe de passation du guide et de l'échelle. Ces tests ont permis d'améliorer la compréhension des questions et l'ordre des questions afin de le rendre plus pertinent. Lorsque le canevas leur parut satisfaisant, les infirmières d'Auxad ont pu tester l'outil avec une de leurs patientes.

Début novembre 2020, l'équipe de recherche et l'équipe d'Auxad ont évalué l'outil construit et ce qu'il a permis en termes de personnalisation des soins et de mise en récit du patient. L'invitation avait été ouverte aux parrains : D. Simar, représentant les patients, a également participé à cette rencontre, organisée via Teams.

## Evaluation de l'outil créé par Auxad

L'expérience de l'évaluation de la fatigue comme ouverture au dialogue via l'échelle FACIT-F combinée au guide d'entretien fut positive. La passation ne fut pas vécue comme intrusive par la patiente « test », en ce compris les questions qui avaient trait à la vie affective et sexuelle. La patiente interviewée a d'ailleurs exprimé qu'il était intéressant de pouvoir y répondre, que ça lui a permis de voir plus clair sur certaines choses, et surtout de parler de choses qui n'étaient que peu abordées jusqu'à présent.

Lors de cette expérience, les deux professionnelles ont pris conscience que leur interprétation de la fatigue de la patiente était erronée : la fatigue exprimée par la patiente n'était pas due à son traitement comme elles le pensaient. La patiente a pu s'exprimer comme elle ne l'avait jamais fait auparavant, bien qu'elle soit accompagnée par la même équipe depuis un certain temps. Ainsi, il est apparu la patiente avait déjà mis en place beaucoup de stratégies pour faire face à sa fatigue. Les mettre en lumière a permis de rassurer de la patiente quant à son autogestion de la fatigue et de la maladie. Sur base de cet échange, l'équipe et la patiente ont négocié de nouveaux objectifs à atteindre avant le prochain rendez-vous.

Si l'outil a permis d'ouvrir un dialogue, il n'a pas permis aux soignants de se faire une idée réelle de l'importance que prenait la fatigue dans la vie des patients. Certains items de l'échelle sont très clairs et ne laissent pas de place au doute, mais pour d'autres, la part de subjectivité et d'interprétation est plus grande. Pour les soignants, ce genre d'outils devrait être utilisé de façon itérative pour permettre de réévaluer la situation et les objectifs du patient. De plus, comme le symptôme de la fatigue peut évoluer dans une seule journée, une place a été rajoutée sous les différentes grilles pour laisser la place à des commentaires qui permettraient à la personne de pouvoir exprimer la durée et l'intensité du symptôme ou la période pendant laquelle celle-ci serait plus présente. Néanmoins, avec la période de pandémie que nous avons connue, l'équipe n'a pas encore pu faire de réévaluation avec la patiente. Une autre limite de l'échelle est qu'elle ne tient pas compte des différents types de fatigue qui peuvent exister (physique, psychologique, cognitive, etc.).

## Conclusion

L'écriture collaborative d'un plan d'actions et d'objectifs de traitement entre le patient et son prestataire de soins est une des caractéristiques essentielles de la personnalisation des soins. Cette démarche collaborative passe par l'ouverture du dialogue avec le patient sur les différentes dimensions de sa vie et par l'adéquation du plan de soins avec ses souhaits, ses besoins et ses préférences (Coulter et al., 2015; Laine & Davidoff, 1996).

En prenant en compte le symptôme de la fatigue et la part importante que celle-ci peut prendre dans la vie d'une personne vivant avec une maladie chronique, Participate proposait d'ouvrir le dialogue sur ce sujet avec le patient afin d'obtenir des renseignements en vue d'adapter et de personnaliser le type de soutien et de soins dont il a besoin et envie. Or l'expérience a montré qu'il est difficile d'embrasser la réalité vécue par le patient en se centrant sur un seul symptôme même si celui peut permettre d'ouvrir le champ sur une constellation de causes possibles, sur des sujets divers prenant en compte les déterminants non médicaux de la santé.

Les outils tels que *BabbelBoost* ou la démarche d'évaluation personnalisée de la qualité de vie via l'outil *SEIQoL Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*, mettant la personne en récit, permettent de prendre en compte la singularité de l'histoire du patient et de construire des liens de causalité à partir d'évènements, de symptômes qui prennent sens une fois racontés et mis en relation (Hickey et al., 1996). Cette approche holistique prenant en compte d'autres champs que le purement médical est au cœur de la médecine narrative. En effet, le patient, en devenant narrateur, peut faire émerger de sa propre histoire, de son ressenti, les ressources nécessaires à sa prise en charge ainsi que ses préférences (Dzierzynski et al., 2018; Tournier, 1965, 1984). Il peut également par ce biais de mise en récit se réaffirmer en tant que personne dans sa relation avec les prestataires de soins (Rossi, 2017). Néanmoins, afin que ce récit soit valorisé et pris en compte il faut que son vis-à-vis soit dans une écoute active et fasse preuve d'empathie afin de permettre une relation de confiance dans le respect de ses préférences et de ses priorités. Comme le dit si bien Winckler : « *Le patient qui pénètre dans le cabinet d'un médecin y entre avec ses histoires. Son motif de consultation n'est pas distinct de sa vie, il lui est intimement lié, par hasard, par nécessité ; l'histoire de sa maladie est un fil qui dépasse d'une pelote de récits. Autrement dit : le patient est un texte, complexe, crypté, en constante élaboration. Et la mission du médecin consiste à y trouver du sens, à en extraire l'essence avec lui.* » (Winckler, 2009).

Même si l'ouverture du dialogue sur la fatigue ou encore sur la vie affective et sexuelle sont des pistes émergentes et intéressantes du projet de recherche Participate, force est de constater que l'écoute vigilante est la porte d'entrée indispensable pour accueillir ce dialogue et cette mise en récit. Néanmoins, cette écoute vigilante fait parfois défaut dans la formation des prestataires de soins et devrait être renforcée par une intégration, voire une généralisation d'un enseignement autour de l'approche narrative en formation initiale des soignants, à l'image de ce qui se fait par exemple à la faculté de médecine Paris-Descartes depuis 2013 (Charon, 2013; de Jesus Cabral, 2020; Goupy et al., 2013; Rossi, 2018). Cette approche narrative pourrait contribuer à la personnalisation des soins, à condition que l'organisation du système de santé s'adapte pour permettre sa mise en œuvre effective.

## Pour aller plus loin

Plusieurs outils permettent déjà la mise en récit du patient :

### 1. *Le BabbelBoost*<sup>1</sup>

Le BabbelBoost vise à ouvrir le dialogue entre un professionnel de la santé et une personne qu'il accompagne. Cet outil permet d'identifier des priorités d'action en centrant l'écoute sur la personne en situation complexe et en ouvrant le champ à toutes les dimensions qui dégradent ou améliorent sa qualité de vie afin de cibler les dimensions auxquelles il faut accorder une attention particulière. Cet outil est actuellement disponible par le site de Boost<sup>2</sup> et des formations sont également possibles pour les référents de proximité afin d'en comprendre l'utilisation.

### 2. *Le Doelzoeker*<sup>3</sup>

En 2018, avec l'appui du gouvernement flamand, l'instrument *Doelzoeker* a été développé avec la participation de différentes associations de patients, de représentants de la Vlaams Patiëntenplatform, d'experts issus du monde universitaire, du secteur de la santé et également du gouvernement flamand. Le *Doelzoeker* est un élément facilitateur dans une optique de *goal-oriented-care*. Il a été conçu comme une feuille de route ; Les icônes, les photographies et autocollants qui l'accompagnent rendent l'instrument intuitif, aisé à utiliser en mettant l'accent sur les objectifs du patient et pas la maladie en elle-même. En effet, le but de cet outil est de fournir des renseignements, de la clarté et un aperçu de ce qui est important et de ce qui contribue à la qualité de vie du patient. Il permet également de faciliter la conversation entre l'utilisateur et le prestataire de soins de santé. Ensemble, ils peuvent évaluer comment les objectifs personnels peuvent être maintenus ou atteints et comment les objectifs de soins peuvent y être adaptés en partageant les décisions les concernant (Vlaams Patiëntenplatform, 2019). Certaines personnes l'ayant utilisé, s'en sont servi une façon d'exprimer le passé, d'autres le présent. Ce qui a été mis en évidence après plus d'un an d'utilisation c'est que l'ouverture du dialogue via le *Doelzoeker* permet la participation et la collaboration entre la personne atteinte de maladie chronique et le prestataire de soins.

### 3. *The Circle of Health*<sup>4</sup>

Le Cercle de la santé est un cadre et un outil interactif qui permet d'avoir une vision complète des composantes de la santé en un coup d'œil. Il est au centre de la démarche de soins de santé personnalisés développée dans certaines régions des Etats-Unis (Simmons et al., 2016).

Au centre de cette approche se trouve le plan de santé personnalisé que le patient et le médecin développent ensemble. Celui-ci commence par une évaluation médicale des risques de santé via un examen physique, une anamnèse des antécédents familiaux etc. En parallèle de cette évaluation, les patients sont encouragés à réaliser un inventaire de santé personnel. Il s'agit d'une autoévaluation centrée sur leurs buts de santé et de bien-être ainsi que sur les domaines dans lesquels ils sont prêts à changer de comportements (Edwards et al., 2017). Afin de les aider dans cette auto-évaluation, les patients ont à leur disposition le *Circle of Health* (Cercle de la Santé) qui

---

<sup>1</sup> Présentation du BabbelBoost : [https://3iug1l17nozy31o73c414ycl-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/sites/124/2020/11/BabbelBoost\\_Notice\\_Handleiding.pdf](https://3iug1l17nozy31o73c414ycl-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/sites/124/2020/11/BabbelBoost_Notice_Handleiding.pdf)

<sup>2</sup> Projet Boost : <https://www.boostbrussels.be/babbelboost/>

<sup>3</sup> Doelzoeker : <http://vlaamspatiëntenplatform.be/themas/doelzoeker>

<sup>4</sup> Circle of Health : <http://circleofhealth.net/>

est une représentation visuelle de tous les domaines de la santé comme les relations familiales et amicales, l'aspect spirituel, de développement personnel etc.

Grâce à ces informations, le médecin rédige alors un plan préliminaire reprenant les objectifs de santé communs au professionnel de santé et au patient. La validation de ce plan, comprenant les mesures de suivi, le calendrier des consultations, un échéancier pour l'atteinte des objectifs, est alors réalisée lors d'une discussion avec le bénéficiaire. Ce plan, revu régulièrement, sert en définitive à organiser et à coordonner les soins tout en faisant participer le patient aux décisions et au processus tout en développant son *empowerment* et ses capacités en self-management (Simmons et al., 2016; Yang et al., 2013).

## Bibliographie

- Aouizerat, B., Miaskowski, C., Gay, C., Portillo, C., Coggins, T., Davis, H., Pullinger, C., & Lee, K. (2010). Risk factors and symptoms associated with pain in HIV-infected adults. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care*, 21(2), 125–133.
- Asano, M., & Finlayson, M. L. (2014). Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication. *Multiple Sclerosis International*. <https://doi.org/10.1155/2014/798285>
- Barrier, P. A., Li, J. T. C., & Jensen, N. M. (2003). Two words to improve physician-patient communication: What else? *Mayo Clinic Proceedings*, 78(2), 211–214. <https://doi.org/10.4065/78.2.211>
- BOOST. (2020). *BabbelBoost*. Disponible en ligne : <https://www.boostbrussels.be/babbelboost/>
- Borneman, T. (2013). Assessment and management of cancer-related fatigue. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(2), 77–86. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318286dc19>
- Borneman, T., Piper, B. F., Koczywas, M., Munevar, C. M., Sun, V., Uman, G. C., & Ferrell, B. R. (2012). A Qualitative Analysis of Cancer-Related Fatigue in Ambulatory Oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1).
- Bultz, B. D., Groff, S. L., Fitch, M., Claude Blais, M., Howes, J., Levy, K., & Mayer, C. (2011). Implementing screening for distress, the 6th vital sign: A Canadian strategy for changing practice. *Psycho-Oncology*, 20(5), 463–469. <https://doi.org/10.1002/pon.1932>
- Cella, D., Yount, S., Sorenson, M., Chartash, E., Sengupta, N., & Grober, J. (2005). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale relative to other instrumentation in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 32(5), 811–819.
- Charon, R. (2013). Narrative medicine in the international education of physicians. *Presse Medicale*, 42(1), 3–5. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.10.015>
- Charon, R. (2015). *Médecine narrative - Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris: Sipayat. ISBN 2919228137.
- Charon, R. (2020). *Principes et pratique de médecine narrative*. Paris: Sipayat. ISBN 2919228358
- Connolly, D., O'Toole, L., Redmond, P., & Smith, S. M. (2013). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. In *Family Practice* (Vol. 30, Issue 2, pp. 123–124). <https://doi.org/10.1093/fampra/cmt005>
- Coulter, A., Entwisle, V., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>.
- de Jesus Cabral, M. (2020). Lire, dire, trans/former. De la littérature à la médecine narrative. *Carnets; Revue Électronique d'études Françaises de l'APEF*, 0–14. <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/carnets.11426>
- Dzierzynski, N., Groupy, F., & Perrot, S. (2018). Avancées en médecine narrative. In *Les nouveaux*

*modèles de soins: une clinique au service de la personne* (Montrouge:, pp. 163–173).

Edwards, S. T., Dorr, D. A., & Landon, B. E. (2017). Can personalized care planning improve primary care? *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *318*(1), 25–26.

<https://doi.org/10.1001/jama.2017.6953>

EORTC Quality of Life. (n.d.). *List of questionnaires*. En ligne : <https://qol.eortc.org/questionnaires/>

Goupy, F., Abgrall-Barbry, G., Aslangul, E., Chahwakilian, A., Delaitre, D., Girard, T., Lassaunière, J. M., Roche, N., Szwebel, T. A., Dantchev, N., Triadou, P., & Le Jeune, C. (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin-malade ? *Presse Medicale*, *42*(1), e1–e8.

<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.012>

Hann, D. M., Denniston, M., & Baker, F. (2000). Measurement of fatigue in cancer patients: Further validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, *9*, 847–854.

Hann, D. M., Jacobsen, P. B., Azzarello, L. M., Martin, S. C., Curran, S. L., Fields, K. K., Greenberg, H., & Lyman, G. (1998). Measurement of fatigue in cancer patients: Development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, *7*(4), 301–310.

<https://doi.org/10.1023/A:1008842517972>

Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: Overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care and Research*, *53*(5), 697–702. <https://doi.org/10.1002/art.21450>

Hickey, A., Bury, G., O'Boyle, C., Bradley, F., O'Kelly, F., & Shannon, W. (1996). A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): Application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal*, *313*, 29–33.

Jean-Pierre, P., Figueroa-Moseley, C. D., Kohli, S., Fiscella, K., Palesh, O. G., & Morrow, G. R. (2007). Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment. *The Oncologist*, *12*(Suppl 1), 11–21. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.12-S1-11>.

Johansson, S., Ytterberg, C., Hillert, J., Widen, H. L., & Von Koch, L. (2008). A longitudinal study of variations in and predictors of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, *79*(4), 454–457.

Koornstra, R. H. T., Peters, M., Donofrio, S., Van den Borne, B., & De Jong, F. A. (2014). Management of fatigue in patients with cancer - A practical overview. *Cancer Treatment Reviews*, *40*(6), 791–799. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2014.01.004>

Krupp, L., LaRocca, N., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, *46*, 1121–1123.

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving : Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. New-York: Scribner.

Lacroix, A. (1996). Approche psychologique de l'Education du Patient: obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'Education Du Patient*, *15*(3), 78–86.

Laine, C., & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine: a professional evolution. *Journal of the*

- American Medical Association*, 275, 152–156.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2017.). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. ISBN : 978-2-550-78428-9
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. (2012). *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique - Rapport 190B*. Bruxelles : Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Rossi, S. (2017). Récits de personnes atteintes du cancer: de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. *Le Sujet Dans La Cité*, 6, 139–151.
- Rossi, S. (2018). Goupy, F., Le Junne, C., dir. (2016). La médecine narrative – Une révolution pédagogique ? Paris : Éditions Med Line. *Éducation Et Socialisation*, 49, 1–4.  
<https://doi.org/10.4000/edso.3134>
- Simmons, L. A., Connor, D., Gaudet, T., & Snyderman, R. (2016). Personalizes Health Planning in Primary care settings. *Federal Practitioner*, January, 27–34. <https://doi.org/10.1037/14772-026>
- Smith, C., & Hale, L. (2007). The effects of non-pharmacological interventions on fatigue in four chronic illness conditions: a critical review. *Physical Therapy Reviews*, 12, 324–334.
- Stein, K., Jacobson, P., Blanchard, C., & Thors, C. (2004). Further validation of the Multidimensional Fatigue Symptom Inventory-Short Form (MFSI-SF). *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, 14–23.
- Stone, P., Richardson, A., Ream, E., Smith, A. G., Kerr, D. J., & Kearney, N. (2000). Cancer-related fatigue: Inevitable, unimportant and intratable? Results of a multi-centre patient survey. *Annals of Oncology*, 11(8), 971–976.
- Tournier, P. (1965). *Médecine de la personne*. Paris: Delachaux et Niestlé.
- Tournier, P. (1984). *Vivre à l'écoute - Cinquante années de médecine de la personne*. Saint-Valery : Editions De Caux.
- Traeger, L., Braun, I. M., Greer, J. A., Temel, J. S., Cashavelly, B., & Pirl, W. F. (2011). Parsing depression from fatigue in patients with cancer using the fatigue symptom inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(1), 52–59.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.262>
- Vlaams Patiëntenplatform. (2019). *Doelzoeker: Samen keuzes maken over persoonlijke zorg*. [http://vlaamspatienplatform.be/\\_plugin/ckfinder/userfiles/files/2019\\_11\\_29 Rapport Doelzoeker.pdf](http://vlaamspatienplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/2019_11_29 Rapport Doelzoeker.pdf)
- Whitehead, L. C. (2009). The Measurement of Fatigue in Chronic Illness: A Systematic Review of Unidimensional and Multidimensional Fatigue Measures. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 37, Issue 1, pp. 107–128).  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.019>
- Whitehead, L. C., Unahi, K., Burrell, B., & Crowe, M. T. (2016). The Experience of Fatigue Across Long-Term Conditions: A Qualitative Meta-Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(1), 131-143.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.013>

- Winckler, M. (2009). Le patient, le récit et le soignant: Littérature et formation médicale. *Tribunes de La Sante*, 23, 37–42. <https://doi.org/10.3917/seve.023.0037>
- Yang, N. Y., Wroth, S., Parham, C., Strait, M., & Simmons, L. A. (2013). Personalized Health Planning with Integrative Health Coaching to Reduce Obesity Risk among Women Gaining Excess Weight during Pregnancy. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(4), 72–77. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.033>
- Yorkston, K. M., Johnson, K., Boesflug, E., Skala, J., & Amtmann, D. (2010). Communicating about the experience of pain and fatigue in disability. *Quality of Life Research*, 19(2), 243–251. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9572-1>