



Partenariat patient- professionnel

Cellule QSS & CAPCU
20 Novembre 2024

Service « expérience et partenariat-patient », DQ2P
Marion Lanly

novembre 2024



1

Le partenariat patient professionnel : principes, et stratégie

AP-HP

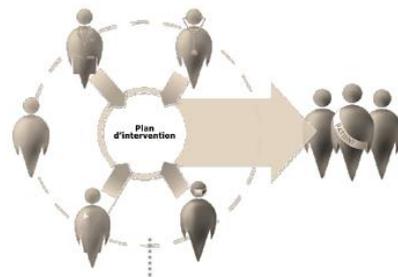
2



Le partenariat patient-professionnel

Montreal model
(Pomey et al., 2015)

Le
partenariat
patient-
professionnel



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat

3

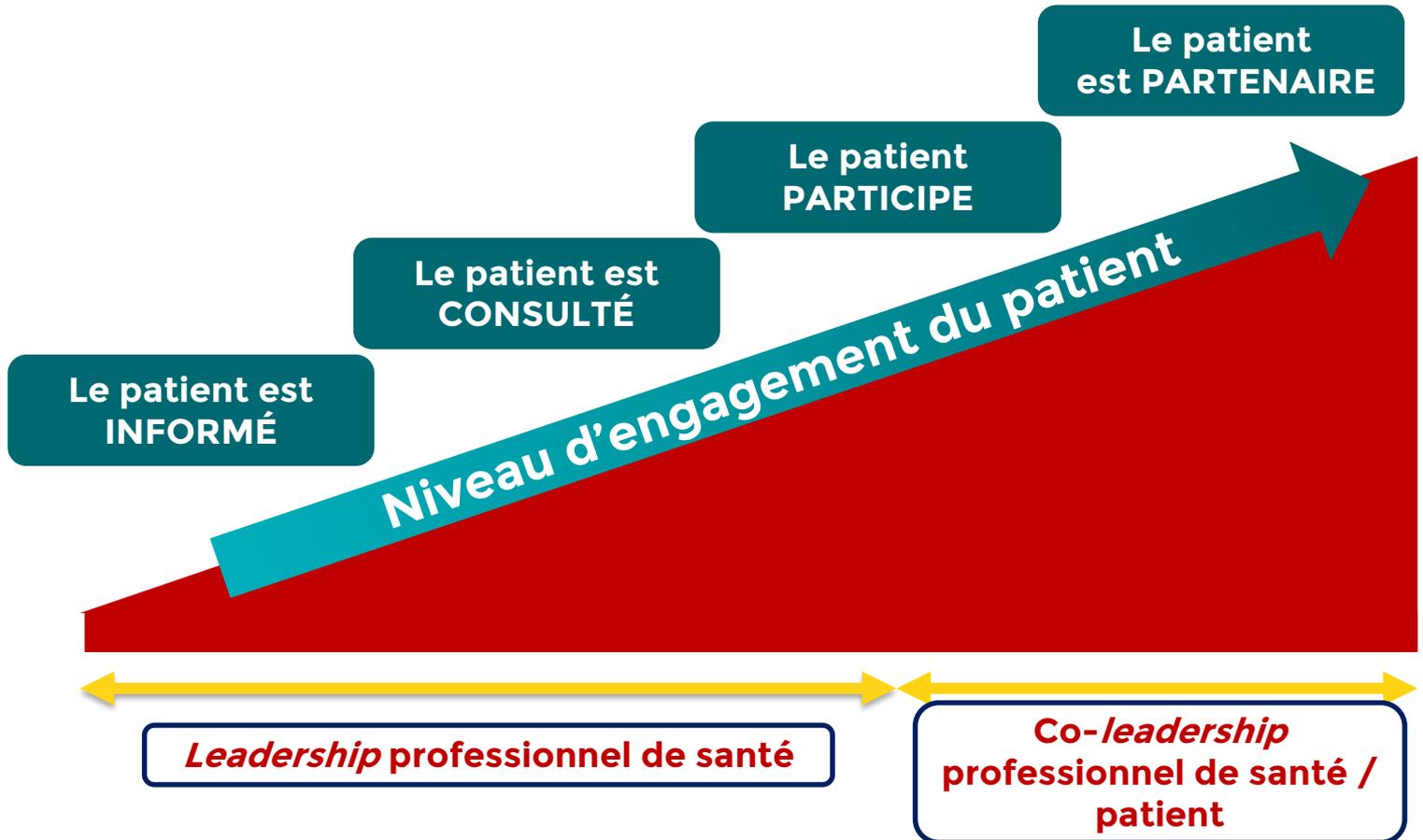
Partenariat-patient = engagement réciproque entre patients et professionnels de santé, sur la base de la **complémentarité des savoirs** et caractérisé « par le **co-leadership** d'actions communes, la « **co-contruction** » (de la compréhension du problème et des pistes de solutions), et la **co-responsabilité** (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement) » (Boivin et al., 2017, p.15).



Le partenariat patient-professionnel, levier de la qualité et sécurité des soins

- Recommandation de la HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (sept. 2020).
- **Continuum de l'engagement patient.**

Le
partenariat
patient-
professionnel



4



Les savoirs issus de l'expérience de vie avec la maladie patients

Exemples de savoirs issus de l'expérience de vie avec la maladie :

Savoir en parler et expliquer aux autres



- Maladie
- Organisation du parcours...

Maintenir une vie intime



Maintenir une vie de famille et une vie sociale



Adapter son traitement dans les situations exceptionnelles : déplacements; vacances...

Savoir anticiper une crise et prendre des décisions adaptées



Concilier soins et travail

Gérer les effets indésirables des traitements

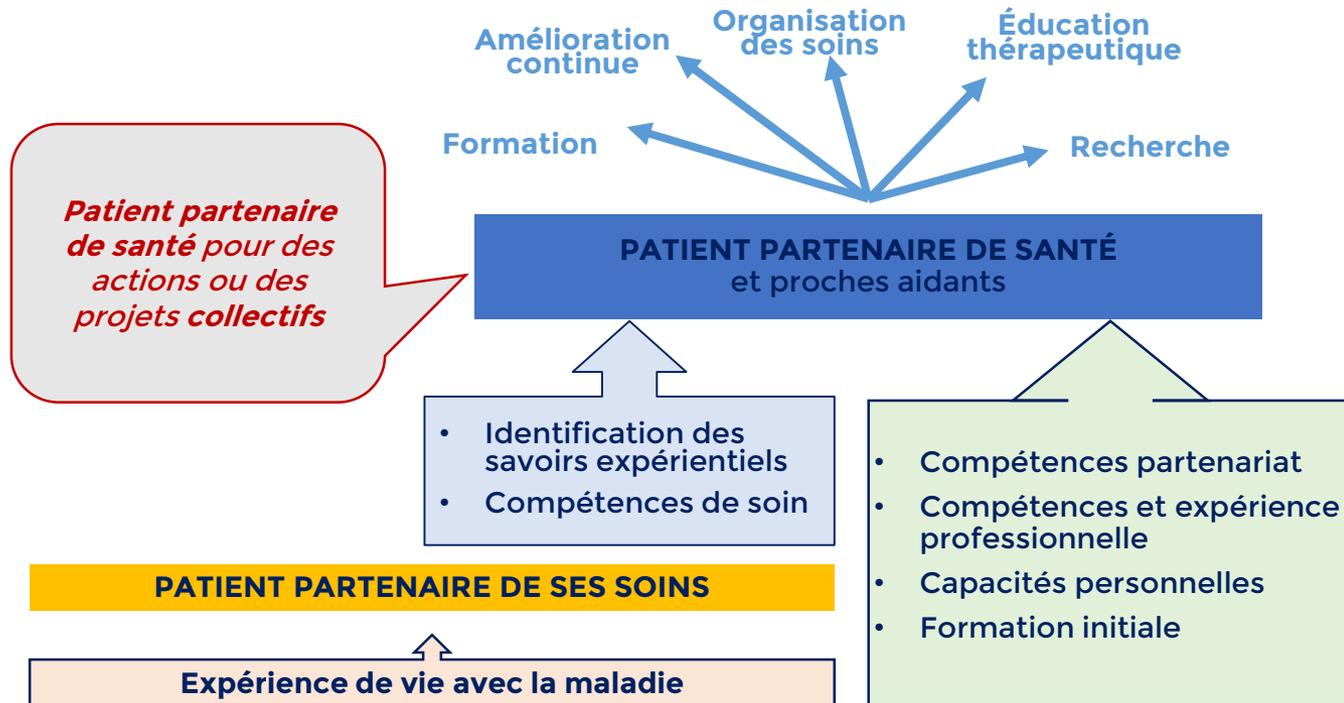


Le partenariat patient-professionnel



Les différentes dimensions du partenariat patient-professionnel

Le partenariat patient-professionnel





Le partenariat patient-professionnel : des compétences spécifiques pour tous les acteurs

*Le
partenariat
patient-
professionnel*

**Communiquer avec
bienveillance, respect,
écoute et équité**

**Reconnaître les
compétences mutuelles
dans une équipe**

**Développer
l'ouverture
d'esprit**



**Promouvoir la
décision
partagée**

**Identifier et mobiliser les savoirs
de chacun pour les mutualiser**

**Se situer, prendre du recul sur son
vécu et le mettre en perspective**

7



Partenariat et sécurité des soins : le patient aux premières loges de la sécurité de ses soins

Le patient hospitalisé : en observation des gestes de soins prodigués, en ressenti des symptômes, centré sur lui

≠

Les professionnels de soin : dans l'action/ le mouvement, d'un patient à l'autre, niveau d'attention variable

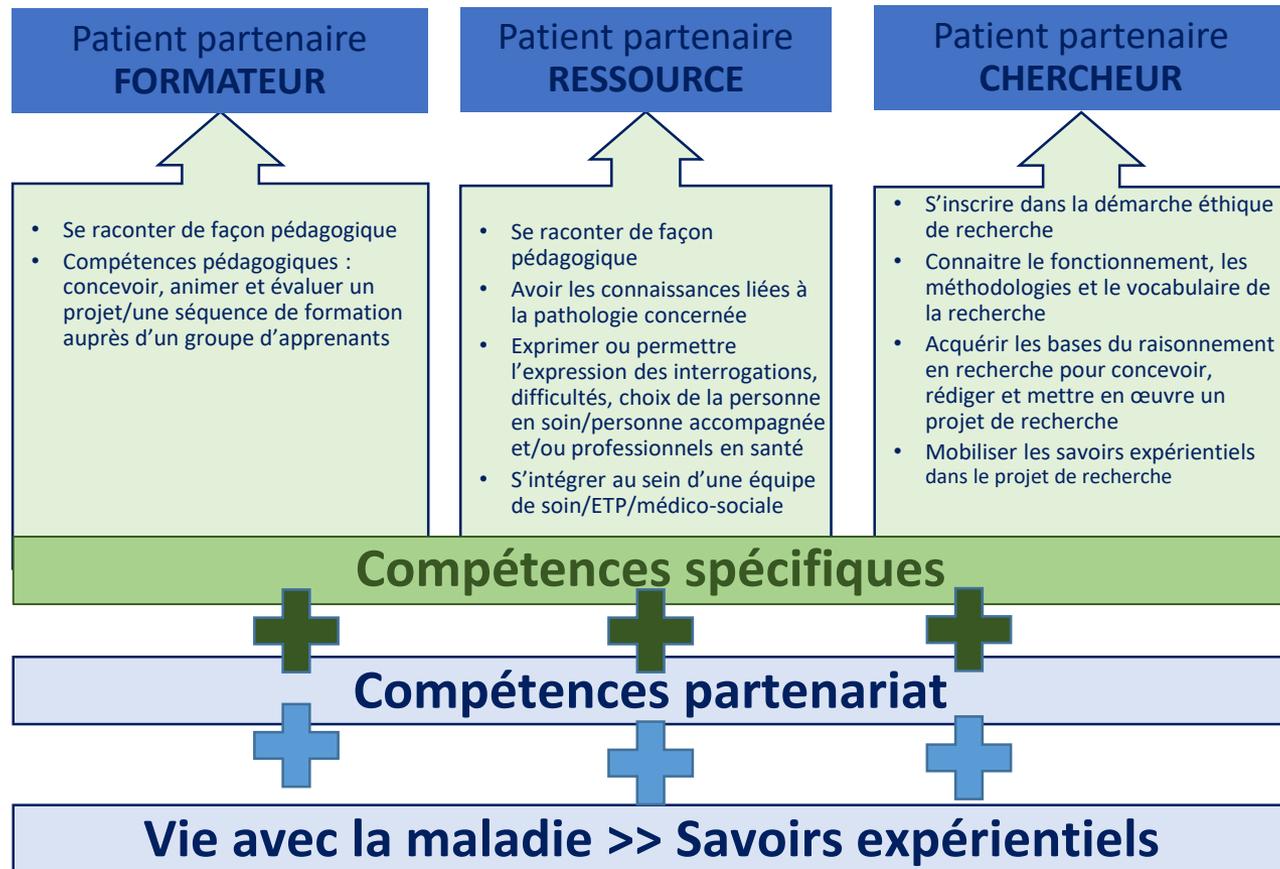
- **Ex. : hôpital Trousseau, campagne de prévention à destination des parents « Ayons les bons réflexes pour agir ensemble » :**
 - **Livret et affiche (avec *flash code*) destiné aux parents**
 - **OBJECTIFS :**
 - éveiller leur vigilance sur les risques présents pendant l'hospitalisation de leur enfant
 - Les encourager à communiquer avec les professionnels pour éviter les incompréhensions, les inquiétudes ou les actions inadaptée





Différents profils de patients partenaires de santé

*Le
partenariat
patient-
professionnel*





Les figures d'engagement du partenariat patient au service d'actions / projets

Qui sont les « patients/usagers partenaires » aux côtés des professionnels?

- **Les patients/aidants mobilisant leurs savoirs expérientiels propres (non membres d'association, non « représentant des usagers ») :**
 - **pour leurs propres soins**
 - **au service du collectif, dans le cadre de projets d'améliorations des soins ou d'organisation des soins**
- **Les représentants des usagers et des familles**
- **Les membres actifs d'associations ou de collectifs d'associations de patients, aidants ou usagers**

capacité à faire émerger des savoirs collectifs issus des savoirs expérientiels individuels dans le cadre de projets/ actions.

Le
partenariat
patient-
professionnel



»» 2

Politique et accompagnement proposé

AP-HP

Projet financé par la
Fondation AP-HP

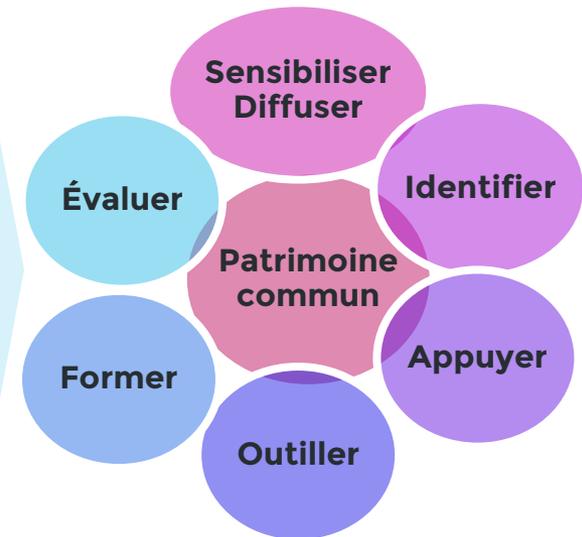




Partenariat patient : orientations stratégiques (2021)

- Plusieurs actions et types d'actions déjà menées
- Besoin de clarifier, structurer,
- Besoin de partager, donner à voir

Politique et accompagnement proposé



Dans le domaine des :

- Soins
- Organisation des soins
- Recherche
- Enseignement



« OBJECTIF PARTENARIAT » : 2023 – 2025

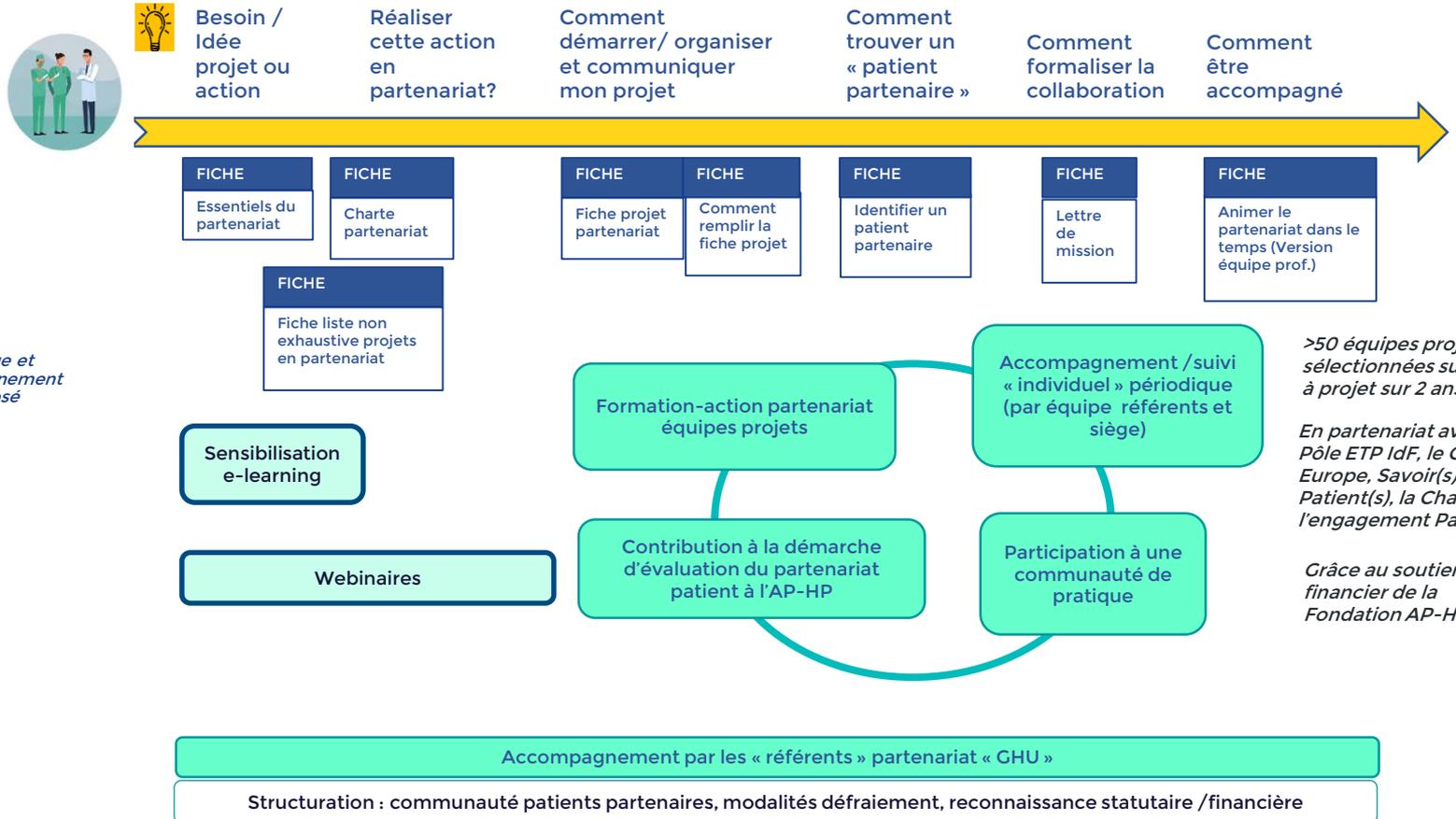
Le projet vise, par l'accompagnement réussi d'équipes projets volontaires, à mettre en valeur, encourager et outiller le développement de la culture du partenariat à l'AP-HP

- **Le soutien financier de la fondation AP-HP permet une capacité d'accompagnement importante sur 2 ans :**
 - **Plus de 50 équipes AP-HP porteuses de projet en partenariat**
 - **Avec l'accompagnement d'un groupement de prestataires et acteurs reconnus du partenariat, groupement choisi à l'issue d'un appel d'offre (automne 2022) :**
Pôle ETP IdF (T. Sannié, PY Traynard), CEPPP Europe (A. Berkesse, N. Tourniaire), Savoirs Patients (P. Lartiguet), Chaire Engagement patient (O. Gross)
- **Piloté par le service expérience et partenariat patient (DQ2P), en lien étroit avec des référents partenariat de GHU/ hôpitaux :**
 - **Capitaliser et intégrer progressivement l'animation des formations (catalogue CFDC), *webinaires* et communauté(s) de pratique (via portage GHU)**

*Politique et
accompagnement
proposé*



PARTENARIAT : accompagner les équipes





FICHES OUTILS : exemples

INFORMER

Document non définitif

Charte

du partenariat patients-professionnels

Département Qualité Partenariat Patient (DQ2P)

Introduction

Comme toute approche nouvelle de travail, le développement du partenariat patients-professionnels est intimement lié à une évolution de culture interne et requiert une compréhension commune des enjeux et une adhésion à des grands principes communs.

Cette charte a pour objet de définir le partenariat patients-professionnels et fédérer l'ensemble des acteurs autour de valeurs et de modalités d'actions communes. S'agissant de surcroît d'un partenariat et donc d'un mode collaboratif, cette convergence autour de valeurs et de modalités d'action communes est particulièrement importante.

La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soin dont le statut de soignant repose sur une compétence de soin.

- Le partenariat s'appuie sur le savoir expérientiel des patients défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de son parcours et des organisations de soin ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches ».
- Le partenariat vise à faire se rencontrer les connaissances scientifiques et de gestion des professionnels et les savoirs expérientiels des patients ou des proches issus de la vie avec la maladie ou de l'expérience des organisations de soin.

Le partenariat au sein de l'AP-HP a pour objectif principal l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins et des organisations de soins dans les domaines du soin, de l'organisation des soins/ de l'hôpital, de l'enseignement, de la recherche.

Le terme « patients », communément utilisé dans le domaine du partenariat en santé regroupe différents types de partenaires :

- Les associations de patients/usagers
- Les représentant des usagers
- Les usagers : les patients et proches, qui ont l'expérience de l'hôpital à travers un parcours de soin et/ou en tant que personne vivant avec une maladie.

Le partenariat est constitué de toute action intégrant la perspective des usagers, avec le soutien de R.U. et d'associations de patients, le cas échéant.

Il s'appuie sur une méthodologie participative et collaborative, cherchant à faciliter une relation de travail intégrant l'expérience et les savoirs des usagers et des patients et le partage de savoirs, en posant les responsabilités de chacun. ●



FICHES OUTILS : exemples

Charte

Les patients partenaires et les professionnels de l'AP-HP qui s'engagent dans un projet en partenariat ensemble respectent les principes suivants :

A - Respect des principes posés par le manifeste des valeurs de l'AP-HP qui posent les engagements essentiels pour les personnes qui travaillent au sein de l'AP-HP (voir « Manifeste des valeurs » ci-dessous), et plus particulièrement les valeurs suivantes :

« Nous garantissons le respect des droits des patients et devons tout mettre en œuvre pour qu'ils expriment librement leur choix et leur consentement. Ils sont acteurs de l'amélioration de la qualité du service public hospitalier notamment par l'expression de leurs attentes, de leur satisfaction et de leurs suggestions (...) Nous avons à leur égard un devoir d'hospitalité (...)

Nous échangeons dans un esprit de respect mutuel afin de permettre l'épanouissement personnel de chacun au sein de l'équipe, qui contribue à la richesse de nos relations professionnelles et à la satisfaction de travailler ensemble. La qualité de vie au travail participe à des soins de qualité

« Nous cultivons nos connaissances et nous nous attachons à les partager et les transmettre. Nous sommes engagés dans une démarche continue d'innovation, d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ... Nous reconnaissons le rôle essentiel des représentants des usagers et l'importance de l'action des bénévoles et des volontaires au sein de nos hôpitaux. »

B - Respect des principes et bonnes pratiques directement liés à la mise en place de partenariats :

1 A l'occasion de la mise en place d'un projet de partenariat, il convient de

- Définir le projet, ses objectifs et la contribution de ses acteurs (voir annexe X – fiche projet)
- Définir les modalités et le contenu des interventions communes ou singulières des professionnels et des patients partenaires et les modalités d'interaction entre eux et ce, préalablement à sa mise en œuvre
- Adhérer aux modalités d'actions définies dans le cadre du projet de partenariat, et reposant sur les principes énoncés dans ce document
- Coopérer avec l'ensemble des parties : les professionnels, patients, aidants, associations et directions
- Respecter les savoirs et les compétences respectifs
- Respecter la confidentialité de l'ensemble des informations non considérées comme étant publiques dont les patients et les professionnels auraient connaissance et en particulier ne divulguer aucune information ni ne publier aucune photo ou vidéo sur internet ou les réseaux sociaux (sauf accord signé donnant une autorisation de droit à l'image)
- Respecter la confidentialité des informations médicales pour lesquelles existe une obligation de secret qui s'impose en matière d'activités de santé au titre des dispositions de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique. Signaler tout potentiel conflit d'intérêt susceptible de compromettre l'indépendance de chacun



2 Respect de bonnes pratiques spécifiques

- Pour les « patients partenaires » membres ou non d'une association conventionnée avec l'AP-HP, il convient de signer et respecter les engagements de la lettre de mission (voir annexe X). En revanche, les représentants de usagers (RU) s'ils contribuent à un projet de partenariat agissent dans le cadre des textes et décrets encadrant leurs missions de RU
- Pour les patients partenaires : n'intervenir auprès des patients, que si cela entre dans le cadre de la mission et après avoir obtenu leur consentement
- Pour les professionnels, veiller à la bonne intégration du patient partenaire dans l'équipe et lui fournir les moyens nécessaires à la conduite de sa mission

ESPECT DES PRINCIPES POSÉS PAR LE MANIFESTE DES VALEURS DE L'AP-HP QUI POSENT ES ENGAGEMENTS ESSENTIELS POUR LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT AU SEIN DE L'AP-HP

Le Manifeste des Valeurs de l'AP-HP

Travaillant à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, nous nous reconnaissons une responsabilité particulière pour porter collectivement une haute conception du service public hospitalier, être à la pointe de la médecine, faire bénéficier l'ensemble de nos patients des meilleurs soins, être un acteur majeur de la solidarité.

Nous souhaitons mériter la confiance de nos patients. Nous aspirons à ce que la qualité de notre prise en charge et notre intégrité leur donnent envie d'apprécier, de respecter et d'être fiers du plus grand centre hospitalier universitaire européen que nous avons l'honneur de servir.

Nous attachons du prix à la dignité de la personne humaine. Nous faisons tout pour favoriser l'égal accès à des soins de qualité.

Notre action est tournée vers le soin, vers l'innovation, vers la transmission des savoirs et des valeurs.

Nous considérons qu'aucune maladie, aussi rare soit-elle, ne doit être négligée, qu'aucune souffrance ne doit être ignorée, qu'aucun patient ne peut être laissé de côté.

Nous entendons concilier nos missions de proximité avec notre rôle de recours. Avec les universités auxquelles nous sommes liés, nous assumons pleinement nos responsabilités

Engagements

Nous sommes attachés à garantir un libre et égal accès aux soins, dans les meilleurs délais, sans condition de ressources, sans discrimination et dans le respect de la laïcité ; les partenariats que nous nouons avec d'autres établissements, avec la médecine de ville, avec les acteurs sanitaires et sociaux y contribuent.

Nous garantissons le respect des droits des patients et devons tout mettre en œuvre pour qu'ils expriment librement leur choix et leur consentement. Ils sont acteurs de l'amélioration de la qualité du service public hospitalier notamment par l'expression de leurs attentes, de leur satisfaction et de leurs suggestions. Nous avons à leur égard un devoir d'hospitalité.

Nous fédérons nos compétences au sein d'équipes : tous les métiers de l'hôpital nous permettent d'assurer la continuité des différentes activités hospitalières, 24 heures sur 24, 365 jours par an.

Nous avons à cœur d'intégrer pleinement nos collègues, avec une volonté particulière pour les personnes porteuses

de centre hospitalier universitaire de l'île de France, tout en exerçant des missions nationales et en contribuant au rayonnement international de notre pays et de sa médecine. Au-delà du soin, de l'enseignement et de la recherche, nous nous reconnaissons une responsabilité d'acteur de la santé publique.

Nous cherchons à nous améliorer constamment, en nous interrogeant sur nos pratiques, en nous formant, en adaptant nos organisations, en étant soucieux des ressources qui nous sont confiées, en travaillant avec nos partenaires, en écoutant les patients. Nous sommes attachés à la notion d'équipe.

Si le rôle de nos responsables est de veiller à ce que nos organisations et nos moyens rendent compatibles au quotidien nos conditions de travail avec ces valeurs, notre responsabilité collective est de faire en sorte que nos pratiques individuelles et en équipe, soient en adéquation avec ces valeurs.

Nous considérons qu'il est de notre devoir d'être en première ligne pour défendre une conception exigeante de l'hôpital public face à toute tentation de remise en cause pour des raisons financières ou idéologiques.

d'un handicap et l'absence de toute discrimination et le maintien d'une tradition de compagnonnage à l'égard des plus jeunes.

Nous échangeons dans un esprit de respect mutuel afin de permettre l'épanouissement personnel de chacun au sein de l'équipe, qui contribue à la richesse de nos relations professionnelles et à la satisfaction de travailler ensemble. La qualité de vie au travail participe à des soins de qualité.

Nous cultivons nos connaissances et nous nous attachons à les partager et les transmettre. Nous sommes engagés dans une démarche continue d'innovation, d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en déclarant les événements indésirables, en travaillant sur nos erreurs et en réfléchissant collectivement à nos défauts d'organisation pour les corriger.

Nous reconnaissons le rôle essentiel des représentants des usagers et l'importance de l'action des bénévoles et des volontaires au sein de nos hôpitaux.

Pour en savoir plus : <http://valeurs.aphp.fr>



Projets accompagnés jusque-là

Amélioration de parcours de soins :

- consultation anesthésie (Pitié- Salpêtrière),
- Gériatrie (Charles-Foix)
- PMA de mamans solo - CECOS (Trousseau),
- parcours accès aux Médicaments Thérapies Innovantes -pharmacie (Pitié- Salpêtrière),
- médecine bucco-dentaire (Pitié-Salpêtrière)
- rééducation post réanimation respiratoire (Pitié-Salpêtrière): faire venir les animaux domestiques des patients
- Réanimation « mieux vivre en réanimation » (Pitié-Salpêtrière)
- SMR nutrition et obésité du GHU PSSD : valorisation des personnes en situation d'obésité : « poids des images »
- ETP neurologie SEP (Pitié-Salpêtrière)
- Sénologie (Saint-Louis)
- Chirurgie digestive (Cochin) : outil psychoéducatif patients stomisés
- ETP rhumatologie Myélome- Kremlin Bicêtre
- ETP Atout Hypophyse -Pitié Salpêtrière
- ETP MICI - Kremlin Bicêtre
- Parcours bariatrique (ateliers, échanges, ETP)- Ambroise Paré
- Parcours cancer - pair-aidance - Henri Mondor
- Orthopédie-arthroplastie- accompagner patients - Lariboisière
- Parcours VIH - Kremlin Bicêtre
- ETP cardiologie - HEGP
- Parcours femmes exilées - Hôpital Avicenne
- Prise en charge drepano. Senior - Kremlin Bicêtre

Amélioration de la restauration :

- projet test de dégustation (Saint-Antoine)

Amélioration du transport interne patients (Pitié-S.)



Session formation-action Juin 2022

Amélioration de l'information :

- Consultation génétique : projet document sur le parcours (annonce diagnostic) en FALC (Pitié-Salpêtrière)
- Centre de référence des maladies vasculaires du foie (Beaujon) : projet d'orga. web conférences pour patients atteints de MRVF sur sujets choisis en fonction de leurs attentes)

Prise en compte des aidants :

- Hospitalisation à domicile : mieux accueillir les aidants des patients en soins palliatifs
- Gériatrie : ateliers d'échange aidants/ soignants, prise en compte savoirs aidants

Rénovation de bâtiments, signalétique, déménagements :

- Urgences gynéco-obstétrique
- Signalétique (Bichat)
- Unité des sourds et malentendants (Pitié-S.)

Organisation des soins / gouvernance :

- Institut du cerveau de l'enfant (Robert Debré) : gouvernance en partenariat → constitution d'un comité des enfants et des familles / gouvernance en partenariat
- gouvernance avec comité des patients -Institut du cancer Paris CARPEM,

Enseignement :

- Usager au cours ingénierie de formation - IFMK



Initier le partenariat patient-professionnel

Politique et
accompagnement
proposé

Le projet : définir un besoin

- S'appuyer sur la/les question(s) des professionnels de santé et des patients,
- S'appuyer sur le retour des questionnaires de satisfaction,
- ...

L'équipe :

- Constituer et embarquer une équipe projet, intégrer un patient partenaire ressource (*Comment identifier de telles personnes ? => réseaux informels, patients suivis, diplômés, compétences, cooptation, etc.*)
- Formaliser le projet (problématique, objectifs, plan d'action, ressources, planning...)
- Clarifier l'enjeu des compétences des professionnels et patients partenaires (*Pourquoi avons-nous besoin (et envie ?) de travailler en partenariat avec des patients/proches aidants partenaires) ? De quelles compétences et savoirs avons-nous besoin?*)

S'appuyer sur le dispositif mis en place par APHP (DQ2P +DRCI) + les responsables au niveau GHU (dir. qualité/ chefs de projet, direction UTEP...)



Appels à projet partenariat pour identifier et accompagner des équipes volontaires

AAP 2024 : sélection de 20 équipes portant un projet en partenariat patient-professionnel

➤ **67 équipes candidates , réparties entre tous les GHU → 42 projets éligibles et prêts à démarrer :**

- 37 concernent les soins (dont 16 l'ETP)
- 1 l'organisation des soins
- 2 l'enseignement
- 2 la recherche

*Politique et
accompagnement
proposé*

- 4 sessions de formation-action prévues en 2024 pour les 20 équipes sélectionnées.
- 4 réunions d'accompagnement au partenariat pour chaque équipe
- Participation à une communauté de pratique

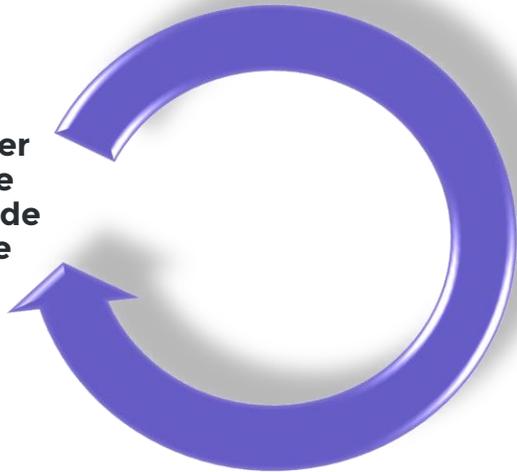
AAP 2025 : sélection de 20 équipes (env.) portant un projet en partenariat patient-professionnel



Bilan et perspectives - Partenariat patient



... pour accélérer les chantiers de valorisation et de reconnaissance



Un dispositif porteur...

Une étape de mise en valeur et mise en perspective du partenariat qui doit s'accélérer...

