



« Objectif partenariat AP-HP »

Colloque « patients experts / patients partenaires :
vision de droit comparé »

21 Septembre 2023

Institut Droit et Santé – Université Paris Cité



Marion Lanly

Service expérience et partenariat patient
Direction qualité partenariat patient
APHP -siège

Septembre 2023



LE CONTEXTE



Les défis de l'hôpital invitent fortement à identifier les attentes usagers, à en tenir compte et travailler avec eux.

CONTEXTE



EPIDEMIOLOGIE

MALADES CHRONIQUE



ACCES AUX SAVOIRS

USAGE INTERNET



PRESSION

PERFORMANCE DU SYSTÈME
DE SANTÉ



LE PARTENARIAT



Le partenariat patient professionnel vise à faire se rencontrer

- les connaissances des professionnels de santé
- et les savoirs expérientiels des patients ou proches issus de la vie avec la maladie ou de l'expérience des organisations de soin.

Capitaliser sur le savoir expérientiel...

Vécu/ expérience patient -> savoir expérientiel

...avec comme modalité d'action le **PARTENARIAT** entre professionnels et patients

Améliorer de l'expérience patient

PARTENARIAT
AP-HP



LES FIGURES D'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES >>

Le partenariat patient professionnel vient aussi à la rencontre de l'appétence d'acteurs usagers à contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et approfondir la relation de soin

- **Les patients/aidants partenaires mobilisant leurs savoirs expérientiels :**
 - **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 d'associations ou de collectifs d'associations de patients, aidants ou usagers**

capacité à faire émerger des savoirs collectifs issus des savoirs expérientiels individuels.

POLITIQUE
PARTENARIAT



PARTENARIAT PATIENT : orientations stratégiques (2021)>>

Le partenariat patient professionnel vise à faire se rencontrer les connaissances des professionnels de santé et les savoirs expérientiels des patients ou des proches issues de la vie avec la maladie ou l'expérience des organisations de soin.

POLITIQUE PARTENARIAT

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



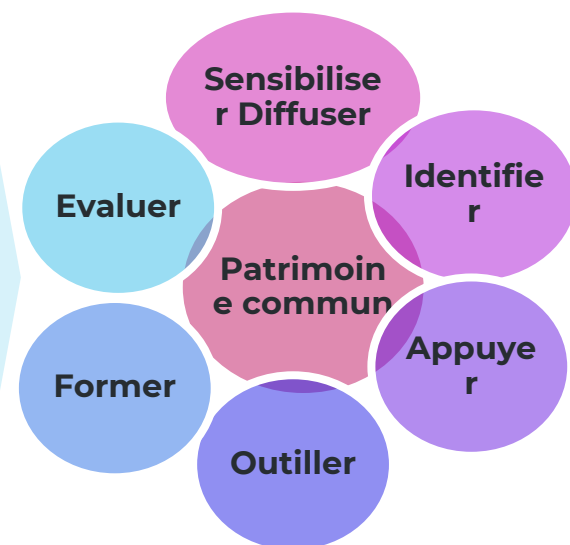
Enjeu de qualité des soins, au service de l'expérience globale du patient



Enjeu du développement personnel, de qualité de vie au travail et de sens



Enjeu de l'engagement des personnes concernées et du développement de la démocratie en santé



Dans le domaine des :

- Soins
- Organisation des soins
- Recherche
- Enseignement



Accompagner dans le partenariat : zoom sur l'appui 2023-24 proposé aux équipes porteuses de projet en partenariat



Professionnels



Besoin /
Idée
projet ou
action

Réaliser
cette action
en
partenariat
?

Comment
démarrer/ organiser
et communiquer
mon projet

Comment
trouver un
« patient
partenaire »

Comment
formaliser la
collaboration

Comment
être
accompagné



« OBJECTIF
PARTENARIAT »

FICHE	FICHE	FICHE	FICHE*	FICHE	FICHE	FICHE
Essentiels du partenariat	Charte partenariat	Fiche projet partenariat	Comment remplir la fiche projet	Identifier un patient partenaire	Lettre de mission	Animer le partenariat dans le temps (Version équipe prof.)

Formation
partenariat
tous publics

Formation-action partenariat
équipes projets

Accompagnement
/suivi « individuel »
périodique (par
équipe référents
et siège)

Sur près
de 2 ans
pour env.
60
équipes
projets

Participation à une
communauté de
pratique

Accompagnement par les « référents » partenariat « GHU »



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 (...) »

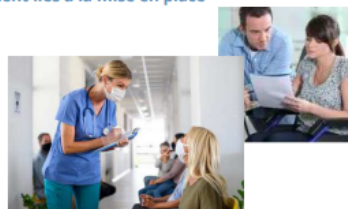
Nous échangeons dans un esprit de respect mutuel afin de permettre l'épanouissement personnel de chacun au sein de l'équipe, qui contribue à la richesse de nos relations professionnelles et à la satisfaction de travailler ensemble. La qualité de vie au travail participe à des soins de qualité

« 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 agissant 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>



« 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)**

« OBJECTIF
PARTENARIAT »



LES PRINCIPALES ACTIONS ET ACTEURS DU PROJET « OBJECTIF PARTENARIAT » -2023 -2025>>



Hôp./GHU
Equipes projet



- **Ont l'idée** d'un projet en partenariat et manifestent leur souhait d'être accompagnés (
- **Participent à une formation-action**
- **Bénéficient de réunions individuelles d'accompagnement au cours de leur projet**
- **Participent et partagent au sein d'une communauté de pratique**
- **Contribuent à l'évaluation/recherche sur l'impact du partenariat**
- **Bénéficient de supports méthodologiques et pratiques : fiches, etc.**



Hôp./GHU
Référénts
partenariat
GHU

- Contribuent à **identifier** de (nouvelles) équipes
- **Soutiennent sur le plan pratique les équipes porteuses de projet** dans leur GHU/ hôpital :
 - facilitent mise en place projet : lettre mission, recherche patient p., etc.
 - contribuent aux réunions d'accompagnement d'équipes projet
- **Promeuvent** le partenariat patient au sein de leur GHU/hôpital
- **Bénéficient du soutien d'un GT une à 2 fois / mois** pour leurs actions de développement du partenariat dans le GHU/ hôpital



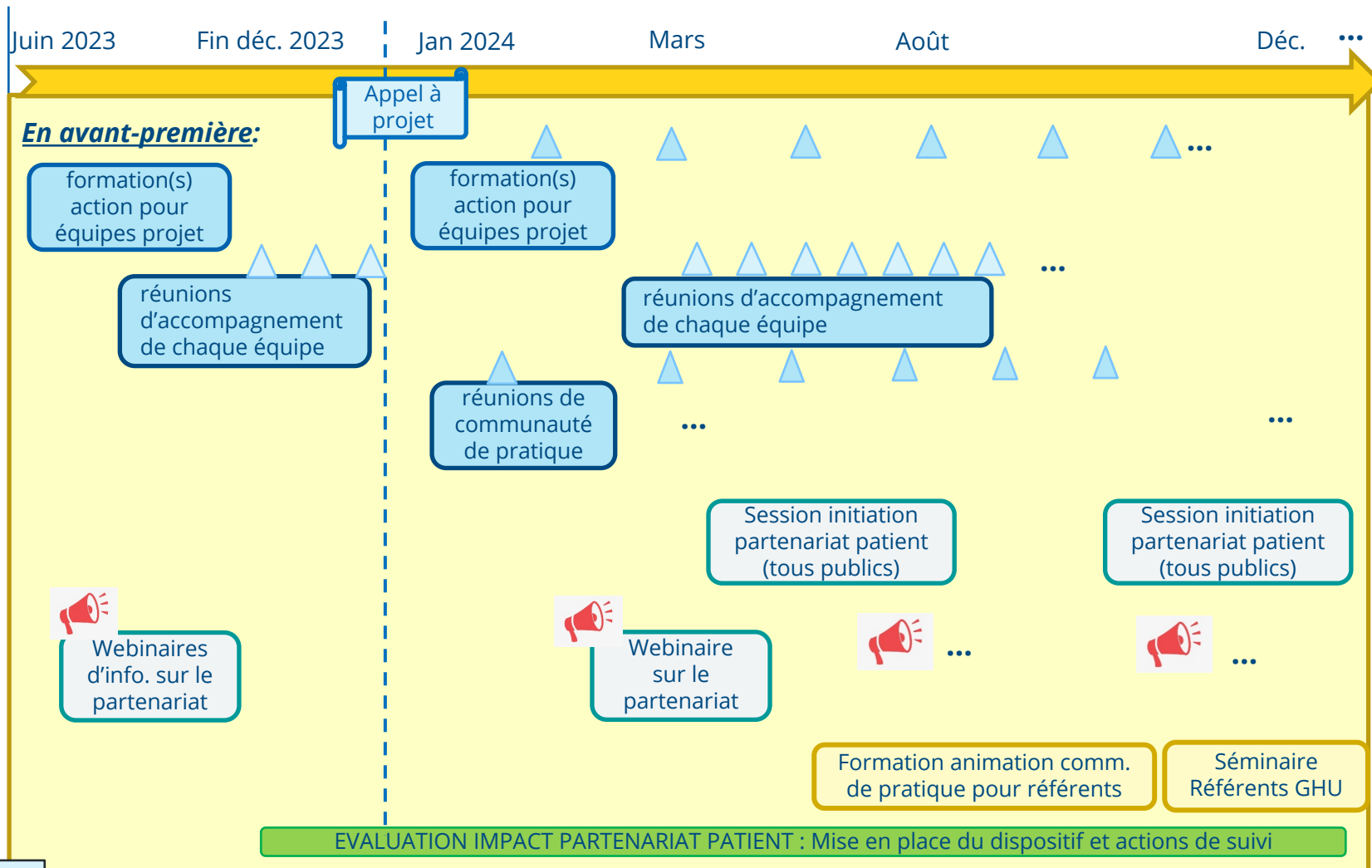
Siège

Serv.exp.
& part.
patient (DQ2P) +
presta.+
acteurs
métiers

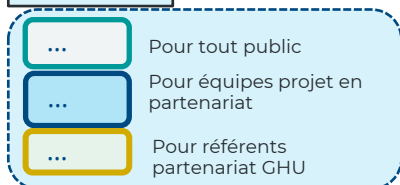
- Rassemble / recherche des équipes porteuses de projet en partenariat
- Organise et pilote le dispositif d'accompagnement et l'évaluation de l'impact du partenariat patient professionnel
- Consolide, coconstruit et met à dispo. outils, méthodes, processus/politiques
- Fédère et anime communautés d'acteurs AP-HP : prof., patients p.
- Promeut le partenariat patient-professionnel (interne et externe)



PLANNING PRÉVISIONNEL 2023: « OBJECTIF PARTENARIAT »



Légende :





« OBJECTIF
PARTENARIAT »

POUR SOUTENIR CE DEPLOIEMENT : S'APPUYER SUR UNE COMMUNAUTE DE PATIENTS PARTENAIRES



- **Constitution et animation d'une communauté de « patients partenaires » avec comme projet de :**
 - Connaître les patients/ usagers partenaires existants ou potentiels, leurs intérêts et souhaits de contribution, leurs contraintes, les savoirs expérientiels qu'ils peuvent mobiliser
 - mettre en relation professionnels et patients p., en fonction besoins
 - Proposer un espace de partage propre à la communauté élargie des patients partenaires : infos, retours d'expérience, soutien
 - **Recueils manifestations d'intérêt et prises de contact déjà commencés**
- **Proposer une reconnaissance financière et statutaire des patients partenaires**
 - Pour des patients partenaires qui consacrent un temps significatif, et pour ceux qui n'ont pas la capacité d'être bénévoles ?
 - Pour des professionnels qui encouragent ces projets et souhaitent une rétribution en contrepartie de la valeur apportée par les P. partenaires
 - **Les questions à traiter, notamment, dans la proposition de politique :**
 - **équité entre acteurs, entre patients partenaires eux-mêmes, la question du financement, la question de la gestion administrative, la question du statut**



MERCI!

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !