

# NEWS LETTER

## Partenariat de soins



*Des patients au cœur de la crise*

*Photographie prise avant la période de crise sanitaire Covid-19*

Newsletter des patients partenaires du CHRU de Nancy | N°3 | Mars 2021

L'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) – Projet Interreg –

### *L'implication du groupe de travail « patients partenaires » dans le projet APPS*

Depuis 2017, le CHRU de Nancy participe à un projet de recherche Interreg sur l'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS). Il s'agit d'un projet mené conjointement au sein de la Grande-Région (GR) : Wallonie – Grand-Duché du Luxembourg – Lorraine – Rhénanie-Palatinat et Sarre.

Le projet **Interreg- GR APPS** est financé par le **fonds européen de développement régional (FEDER)**.



Les membres du groupe de travail patients partenaires du CHRU ont été impliqués dans certains axes de travail de ce projet. Le projet se finalisant, nous vous présentons dans ce numéro les différentes implications du groupe dans le projet.

**Plus d'infos sur le projet APPS**

[Site internet du projet](#)

**Rédacteur : Véronique (AFCAVF)**

Avec la participation de **9 partenaires interrégionaux, de plus de 30 chercheurs et avec plus de 10 recherches en cours**, ce projet de 4 ans de recherche met en lumière et considère la nécessité de rendre le patient plus actif dans tout le système de santé. Son objectif général consiste alors à explorer la transférabilité de l'APPS de ladite GR vers un contexte différent de celui où il trouve ses origines, en tenant compte des caractéristiques socioculturelles, organisationnelles et légales différentes sur le territoire étudié.

Ce projet est fort de propositions de recommandations pour le développement de cette approche APPS qui permet de renforcer la coopération dans le domaine de la santé et de la prévention en GR. Grâce à un véritable partenariat, l'engagement des « patients partenaires de soins » se fait à la fois dans leur processus de soins ainsi que dans l'amélioration de la qualité des soins et des services, à différents niveaux de participation, dans une perspective globale du système de santé.

Ce levier permet de répondre aux actuels défis de santé publique, et participe ainsi, de manière plus générale, à l'amélioration globale de la santé des populations, de la qualité et la sécurité des soins. **C'est une démarche d'éducation réciproque, entre le patient partenaire de soins et les professionnels de santé.**

# Workshop APPS - 05/12/19- Luxembourg

Rédacteur : Véronique ([AFCAVF](#))

La journée « **Table ronde sur la participation des patients en Grande Région (GR)** » s'est déroulée le 5 décembre 2019, à Luxembourg Ville, en présence des 4 états membres (Wallonie, Grand Duché du Luxembourg, Lorraine, Rhénanie-Palatinat et Sarre).

La présentation du projet APPS a permis aux patients partenaires mais également aux professionnels de santé et aux différents acteurs de la GR présents, une meilleure appréhension de ce projet grâce aux débats et à la participation d'ateliers autour d'une approche interdisciplinaire (pédagogique, santé publique, sociologie, psychologie et médecine).



**Plus d'infos :**

Les diaporamas de présentation sont accessibles en ligne sur [le site internet du projet- Rubrique « Communication »](#)

## Colloque de clôture du projet & Livre blanc – APPS – « Orienter les soins vers le patient partenaire »

Rédacteur : Unité d'Évaluation Médicale (CHRU de Nancy)

Le 13 Octobre 2020, l'Université de Liège a organisé le **colloque de clôture du projet APPS** qui se tenait en présentiel à l'Université de Liège pour une partie des participants et via la plateforme Zoom pour les participants des autres pays. Le colloque bilingue (français/allemand) a accueilli 120 participants du secteur de la santé et des soins de santé, issues des 5 territoires de la Grande Région (patients, professionnels de santé, institutions et autorités politiques).

A cette occasion, le consortium APPS a présenté les résultats du projet sous forme **d'un livre blanc intitulé « Orienter les soins de santé vers le patient partenaire : un Livre Blanc pour la Grande Région »**. Cet ouvrage liste une série de recommandations dans sa globalité pour les patients, professionnels de santé, représentants politiques sur les réformes politiques et juridiques, l'évolution des parcours de soins, l'instauration de comités de patients au sein des institutions de soins, les réformes de l'enseignement afin d'intégrer la culture du partenariat de soins. Les 120 participants ont ainsi commenté le contenu du livre et débattu sur l'évolution du partenariat de soins en Grande-Région.



**Plus d'infos :**

[Le livre blanc](#) et [le diaporama de présentations du colloque](#) sont accessibles en ligne sur le site internet du projet

# Etude par questionnaire auprès des patients sur le partenariat de soins



## La co-construction d'un questionnaire à destination des patients

Rédacteur : Anne ([AFPRAL](#))

Les différents patients partenaires du groupe de travail ont participé à la co-construction d'une première version du questionnaire APPS élaborée à partir des résultats issus d'une revue de la littérature et des entretiens de groupe réalisés avec 90 patients et des entretiens individuels avec 78 professionnels de santé.

La richesse de ces travaux a permis de faire évoluer le questionnaire principalement dans sa forme, afin d'en faciliter la lecture par les patients mais également sur le fond par le rajout de points pertinents selon le point de vue et les expériences vécues en tant que patients.

Le questionnaire a ensuite été soumis à des patients qui n'appartenaient pas au groupe de travail afin de s'assurer de la compréhension et de l'acceptation du contenu. Cette étape incontournable a permis de mettre en évidence certaines difficultés de lecture, qui n'avaient pas été anticipées par les patients partenaires. C'est un fait intéressant qui souligne que les patients partenaires impliqués dans la co-construction du questionnaire en avaient une lecture facilitée en raison notamment de leur expérience dans ce groupe de travail.

## L'implication du groupe de travail dans la collecte des données auprès des patients

Rédacteur : Anne ([AFPRAL](#))

Les patients partenaires du groupe de travail représentent différentes associations de patients qu'ils ont directement sollicitées pour la diffusion du questionnaire finalisé auprès de leurs membres via emailing et diffusion sur les sites internet et réseaux sociaux des associations.

France Assos Santé, association qui représente un grand nombre d'associations en santé, a également été impliquée pour en étendre la diffusion auprès d'une communauté élargie de patients.

## L'étude par autoquestionnaires



569 patients répondants  
France (378)  
Belgique (94)  
Luxembourg (97)



670 Professionnels de santé  
France (348)  
Belgique (36)  
Luxembourg (255)  
Allemagne (31)



## Silence, ça tourne au CHRU de Nancy !

Rédacteur : François ([AFD Lorraine](#))

### L'empowerment du patient, pourquoi cette notion est-elle primordiale à la prise en charge du patient dans une logique de Patient-Partenaire ?

Dans le cadre du Projet Interreg APPS des entretiens filmés ont été réalisés par la société Oh!médias afin de permettre des échanges d'expériences et la co-construction d'approches communes.

Au niveau du CHRU de Nancy, plusieurs patients partenaires et professionnels médicaux sont intervenus pour expliciter la notion d'empowerment, qui désigne un « processus sociopolitique » s'articulant dans une dynamique individuelle d'estime de soi et de développement de ses compétences avec un engagement collectif et une action sociale transformative.

Pour nous, patients impliqués, cette démarche d'entretien nous a permis de prendre du recul et d'analyser nos pratiques. Mieux comprendre ses pathologies, c'est dépasser la notion de maladie et de contraintes pour en faire un atout dans sa résilience, pour soi et pour les autres.



Toutes les vidéos sont disponibles en ligne :

[Site internet APPS](#)

[Page LinkedIn APPS](#)

[Page Facebook APPS](#)

# E-Colloque De l'Education Thérapeutique au Partenariat Patient – Professionnels de santé, les nouveaux modèles - 06/11/2020



Rédacteur : Mireille ([AFA Crohn RCH](#)) & Unité d'Evaluation Médicale (CHRU de Nancy)

Le Colloque organisé par le [Réseau Régional LORDIAMN](#), le CHRU de Nancy et l'Université de Lorraine s'est tenu à distance le **vendredi 6 novembre 2020** de 9h à 16h30, regroupant **plus de 200 participants** (professionnels de santé, patients, représentants d'associations de patients, aidants...).

## -Focus sur les interventions de la matinée-

### Etat des lieux

Modèle de Montréal : passage du paternalisme (vers le patient) à l'approche centrée (pour le patient) puis au partenariat (avec le patient) → gommer la dichotomie entre le soignant et le soigné. Le soignant est expert de la maladie et le patient est expert de la vie avec la maladie, des soins et des services de santé.

Le partenariat s'intensifie du fait de la chronicisation des maladies, de la démocratisation de l'accès aux connaissances, de la perte de légitimité et de crédibilité de l'autorité dans les expertises traditionnelles en santé et de la focalisation des systèmes de santé sur l'urgence, l'aigu et le curatif (*A. BERKESSE*)

Les hôpitaux affichent leur volonté de faire du partenariat (*Pr B. PETRE*)

### Implication des patients partenaires en ETP

En 2019, sur les 305 programmes autorisés et actifs en Région Grand-Est, moins d'un tiers fonctionnent avec des patients ressources ou experts : dans les domaines du rein, du diabète, de la psychiatrie et des MICI.

En Grande-Région, la France est en avance avec l'installation des commissions des usagers inscrits dans le plan stratégique des hôpitaux (*Pr B. PETRE*)



« Le partenariat est basé sur un accord sur les objectifs, un accord égalitaire et sur une décision médicale partagée »

(*Pr André GRIMALDI*)

### Défis et enjeux

Des défis à relever : le faible niveau d'observance, l'augmentation de l'impact socio-économique et psychologique des patients /aidants et l'épuisement des professionnels de santé avec perte du sens de leur métier.

Les objectifs sont de répondre aux besoins populationnels, mobiliser les trajectoires des parcours, prendre en compte les savoirs expérientiels, développer les capacités à prendre soin de soi et les pouvoirs d'agir. (*A. BERKESSE*)

L'observance n'étant pas synonyme d'obéissance, l'auto-observance, qui serait le contraire de l'inertie thérapeutique, est recommandée. (*Pr A. GRIMALDI*)

Des patients désireux d'être considérés comme des membres du processus de décision participatif (*Pr B. PETRE*)

Faire émerger un consensus collectif auprès des patients, professionnels de santé, associations de patients et gestionnaires de structure sur les conditions et démarches permettraient le développement optimal du partenariat de soins : Guide pratique de recommandations par méthode Delphi (*Pr O. ZIEGLER, Dr P. BOHME et Dr PL. NGUYEN-THI*)

### Points de vigilance

Le partenariat requiert de la compliance et suppose une clarification des concepts, une évaluation des pratiques et une compréhension des pratiques.

L'ambiguïté des notions de partenariat peut conduire à l'instrumentalisation des patients.

### Perspectives

Le Dr Annick DIETERLING (*ARS Grand Est*) a annoncé que l'ouverture au partenariat patient était à conforter et ce, dès l'élaboration des programmes d'ETP puis pour leurs animations et enfin pour leurs évaluations, afin de pouvoir répondre au mieux aux attentes des patients.

Publication d'un guide pratique de recommandations pour faciliter l'implantation du partenariat patient-professionnels de santé à partir des acquis de l'ETP (*Pr O. ZIEGLER, Dr P. BOHME*)

**Pour contacter le groupe de travail Patients Partenaires du CHRU :**

Unité d'Evaluation Médicale - CHRU de Nancy | 03 83 15 55 54 | [evaluation.medicale@chru-nancy.fr](mailto:evaluation.medicale@chru-nancy.fr)

COVID-19 Il existe des gestes simples pour vous protéger et protéger votre entourage



*Patients et soignants ensemble avec le vaccin pour un monde meilleur !*

