



**RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



# **Les journées du cancéropôle du Grand Ouest**

**Session parallèle :  
Le patient partenaire en institution**

Johanne Vassellier  
18 novembre 2021

---

# UNE ARS ENGAGÉE POUR RENFORCER LA PLACE DE L'USAGER DANS LE SYSTÈME

Une orientation stratégique  
du projet régional de santé (PRS)

Qui se décline au travers de :

- ❖ L'accès à la bonne information,
- ❖ Du recueil de la parole des usagers
- ❖ L'implication des usagers dans le fonctionnement des établissements
- ❖ Du développement du partenariat professionnel / usager dans le parcours de soins



Consultez ou téléchargez ci-dessous :  
- les 3 documents constitutifs du PRS Nouvelle-Aquitaine (COS, SRS, PRAPS)  
- la plaquette « Comprendre le Projet régional de santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2028 »



## **UNE ARS ENGAGÉE POUR RENFORCER LA PLACE DE L'USAGER DANS LE SYSTÈME**

La notion de « Patient partenaire » prend sa source dans les différentes lois de modernisation de notre système de santé et l'émergence progressive des notions de droits des patients et de démocratie sanitaire

- ❖ loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- ❖ loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- ❖ loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

## DES SOURCES D'INSPIRATION

- ❖ Le programme national des médiateurs santé pair dans le champ de la santé mentale
- ❖ Le modèle de Montréal : le patient est acteur de sa propre santé et est impliqué tout au long du processus qui le concerne. L'expérience, le vécu avec la maladie devient une réelle compétence

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a souhaité poursuivre son engagement  
à **connaître et valoriser les savoirs expérientiels** dans le champ des  
maladies chroniques

## UNE EXPERIMENTATION UNIQUE

Pourquoi sur le parcours cancer ?

- ❖ Première cause de mortalité en France
- ❖ + de 380 000 nouveaux cas de cancer par an (donnée de 2018)
- ❖ Pathologie encore très stigmatisée



Lancement de **l'appel à projet de l'ARS NA en juin 2020** visant à améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de cancer en leur proposant une ressource complémentaire au système de soin classique : le soutien de patients partenaires professionnalisés au sein des équipes de soins.

## **RAPPEL DU CAHIER DES CHARGES**

- ❖ Le recrutement de patients partenaires **salariés** et **intégrés** aux équipes de soins d'établissements de santé de la région
- ❖ Des Postes à mi-temps maximum
- ❖ Un co-financement de la rémunération : **50% par l'ARS / 50% par l'ES**
- ❖ **Un recrutement pour 3 ans** sept. 2021 > sept. 2024
- ❖ Des modalités d'intervention souples :
  - ❖ à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement
  - ❖ ponctuelle, au long cours, programmée, ...

## **RAPPEL DES MISSIONS DU PATIENT PARTENAIRE**

- Aborder des sujets de vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants
- Apporter un soutien relationnel
- Accompagner les patients dans les démarches administratives et sociales
- Transmettre son savoir expérientiel aux équipes soignantes et co-animer avec eux des rencontres avec les personnes malades et leur entourage
- Soutenir les patients dans la reprise de pouvoir sur leur vie en complémentarité avec l'action de l'équipe soignante

### Exemples d'activités :

- Des « consultations »
- Aider le patient à préparer ses rendez-vous médicaux
- Former l'équipe aux réalités vécues par les patients
- Animer des activités type groupe de parole ...

## **PARTICIPANTS A L'EXPERIMENTATION**

7 établissements de santé retenus

11 patients partenaires

CH Arcachon > 1 patient partenaire

Clinique Tivoli > 1 patient partenaire

Polyclinique Bordeaux Nord > 2 patients partenaires

Institut Bergonié > 2 patients partenaires

CHU Bordeaux > 2 patients partenaires

CHU Limoges > 2 patients partenaires

Institut du sein de Charente-Maritime > 1 patient partenaire

## **PARTICIPANTS A L'EXPERIMENTATION**

Avec des projets variés :

Cancérologie générale, cancer du sein, cancer de la prostate, projet radiothérapie, Maladies hématologiques

Projet essais thérapeutiques

Et des profils de patients partenaires uniques et variés également

# **UNE EXPERIMENTATION PARTENARIALE**

## Partenaires associatifs :

- **La Ligue contre le cancer**
- **Maison rose**
- **Education Thérapeutique Nouvelle-Aquitaine (ETHNA)**
- **France Assos santé**

## Partenaires institutionnels :

- **Haute Autorité de Santé (HAS)**
- **Institut National du Cancer (Inca)**
- **La Commission Droit des usagers de la CRSA**
- **L'Université des patients de Paris Sorbonne**

# UNE EXPERIMENTATION PARTENARIALE

**Pour nous aider à faire de cette expérimentation une réussite :**

- **La formation** : une master class est proposée en partenariat avec l'université du patient à Bordeaux – première session les 29 et 30 septembre cette formation/action est animée par le professeur Tourette-Turgis
- **La bonne intégration** du patient partenaire dans les équipes de soignants: la formation prévoit également des modules avec les soignants
- L'articulation du patient partenaire avec les **ressources existantes** : représentants des usagers, bénévoles / patients experts ETP / ...
- **Un pilotage** de l'expérimentation afin d'adapter le cadre si besoin et de trouver des solutions aux difficultés rencontrées
- Une **évaluation** afin de décider d'une éventuelle généralisation du dispositif – et pourquoi pas au niveau national

## **LES TRAVAUX EN COURS**

- **Définir la fiche de poste, les missions**
- **Positionner le patient partenaire dans l'équipe**
- **Apprendre à se présenter pour le patient partenaire**
- **Apprendre à présenter le patient partenaire pour l'équipe soignante**
- **Professionaliser son approche : passer de « patient » à « patient-partenaire »**
- **Mettre en place des outils de travail : suivi des patients , communication, ...**

## LES DIFFICULTES DÉJÀ IDENTIFIÉES

- **Le contrat** : le CDD de 18 mois renouvelable sans période de carence a posé des difficultés juridiques et RH
- **La durée** du temps de travail : mi temps / quart temps
- **Le recrutement** : plusieurs établissements ont eu des difficultés à trouver des candidats
- **La position salariale** dans les grilles des établissements : il s'agit d'une expérimentation régionale, une unité régionale dans le positionnement salarial est attendue
- **L'accompagnement du patient partenaire** dans sa prise de fonction
- **Le positionnement** d'un patient partenaire professionnalisé par rapport aux bénévoles

## UNE EVALUATION EN COURS DE CONSTRUCTION

- **Question évaluative : Quels sont les apports de la professionnalisation des patients partenaires ?**
- **Deux axes :**
  - ❖ Evaluer les modalités d'implantation du dispositif (recrutement, modalités contractuelles, rémunération, formation, organisation dans l'établissement, ...)
  - ❖ Evaluer les effets du dispositif sur les bénéficiaires : patients et professionnels avec une collecte de données quantitatives et qualitatives

# UNE EVALUATION EN COURS DE CONSTRUCTION

## **Des exemples de données quantitatives d'activité du patient partenaire :**

- nombre de patients suivis,
- nombre d'interventions et typologies,
- nombre de réunions avec l'équipe de soin,
- moment de l'intervention du patient partenaire dans le parcours patient
- Evolution des consommations de soins
- Profil des patients faisant appel au patient partenaire : Etat de santé et profil socio-économique
- Analyse de l'évolution des pratiques des soignants

**Des données qualitatives collectées via des questionnaires ou enquêtes :** soutien psychologique, écoute, conseil, communication, explications, réassurance, ...

**Une expérimentation très innovante**

**tout est à construire**

**patients, patients-partenaires et soignants**

**pour des prises en charge plus adaptées et plus humaines**

**en complémentarité**