

SWISS PPIE NETWORK

16 novembre 2024, Berne

Le programme PP+3P des Hôpitaux Universitaires de Genève

S.Jonniaux, Responsable du programme
A.Fontaine, Coordinatrice de la plateforme



PLAN DE LA PRESENTATION

- 01 **Contexte**
- 02 **Concepts**
 - Modèle de Montréal**
 - Démarche relationnelle HUG**
- 03 **Le programme Patients Partenaires +3P**
 - Exemples de partenariat patient**
- 04 **Bénéfices pour les profess et les PP**
- 05 **Limites du programme**
- 06 **Perspectives de développement**
- 07 **Défis**



CONTEXTE

- Evolution besoins sociétaux en matière de santé (augmentation MC et espérance de vie)
- Progrès de la médecine, des technologies de plus en plus performantes
- Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients
- Démocratie en santé, les patients « nouveaux acteurs de santé »
- Nécessité d'améliorer qualité des soins en Suisse (rapport C.Vincent et A.Staines 2019) (1)
- Implication des patients: meilleure adhérence traitement, moins d'évènements indésirables (2)
- Facteurs influençant participation patients: niveau éducation, état de santé, confiance en soi, statut social (3)

AMÉLIORER LA
QUALITÉ ET LA
SÉCURITÉ DES SOINS EN
SUISSE

Charles Vincent et Anthony Staines

Rapport national sur la qualité et la sécurité des soins en Suisse,
commandé par l'Office fédéral de la santé publique

La version anglaise fait foi

(1) Vincent, C. et Staines, A. (2019). Améliorer la qualité et la sécurité du système de santé suisse. Berne : Office fédéral de la santé publique.

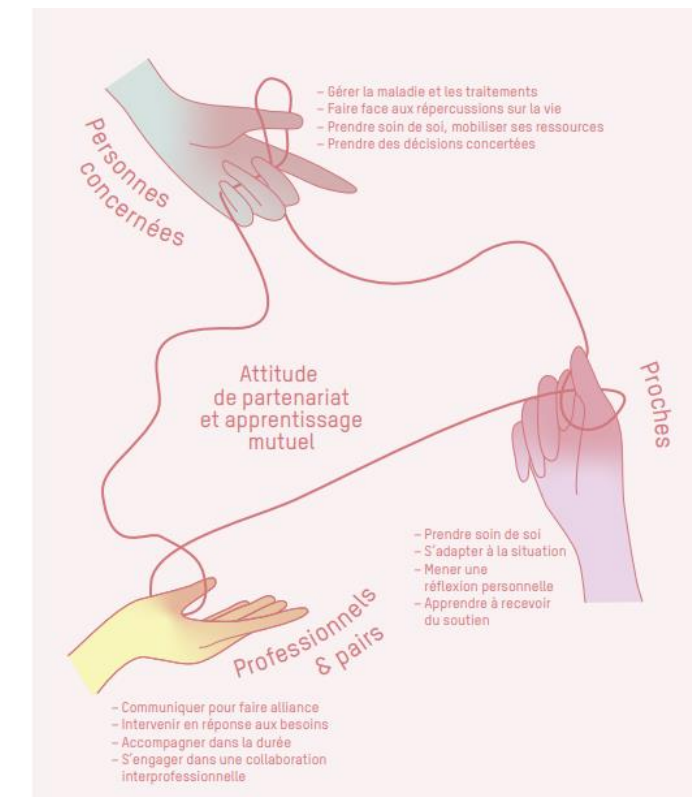
(2) Doyle C, Lennox L, & Bel D, A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness, BMJ Open, Vol.%1 de %23(1).2013

(3) Aho-Glele U, Pomey M, Gomes de Sousa M, Bouabida K. An evidence-based tool (PE for PS) for healthcare managers to assess patient engagement for patient safety in healthcare organizations. Patient Experience Journal. 2021; 8(1):45-58. doi: 10.35680/2372-0247.1454.

LE PARTENARIAT EN SUISSE

- Recommandations Office Fédéral de la Santé Publique:
 - ✓ Renforcer l'implication des patients et des proches («leurs expériences et leurs avis sont bien trop peu utilisés en Suisse») (1)
 - ✓ Adopter une attitude de partenariat et s'ouvrir à un apprentissage mutuel (patients, proches, professionnels) : compétence clé pour l'autogestion (2)
 - ✓ Écouter et faire participer les patients et les aidants, une piste pour amélioration qualité et sécurité des soins (3)
- Education Thérapeutique du Patient (OMS,1998), processus centré sur le patient, encourage l'empowerment

➔ Bénéfices du partenariat: santé et sécurité des patients



Promotion à l'autogestion

(1) Office fédéral de la santé publique, 2019 <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/news/news-08-11-2019.html>

(2) Office fédéral de la santé publique, 2022 <https://www.bag.admin.ch/self>

(3) Vincent, C. et Staines, A. Améliorer la qualité et la sécurité du système de santé suisse. Berne : Office fédéral de la santé publique, 2019. .

LE PROGRAMME PP+3P



Mission :

- Développer la culture du partenariat patient à chaque étape du parcours de soin du patient,
- Dans toutes les spécialités de soins aigus ou chroniques,
- Dans les domaines des soins, de l'organisationnel, de l'enseignement.

L'équipe :

- 2 professionnelles (une responsable de prog Mme S.Jonniaux et une coordinatrice de plateforme Mme A.Fontaine)
- 120 patient-es et proches aidant-es partenaires en 2024



S.Jonniaux
Responsable
programme



A.Fontaine
Coordinatrice
plateforme

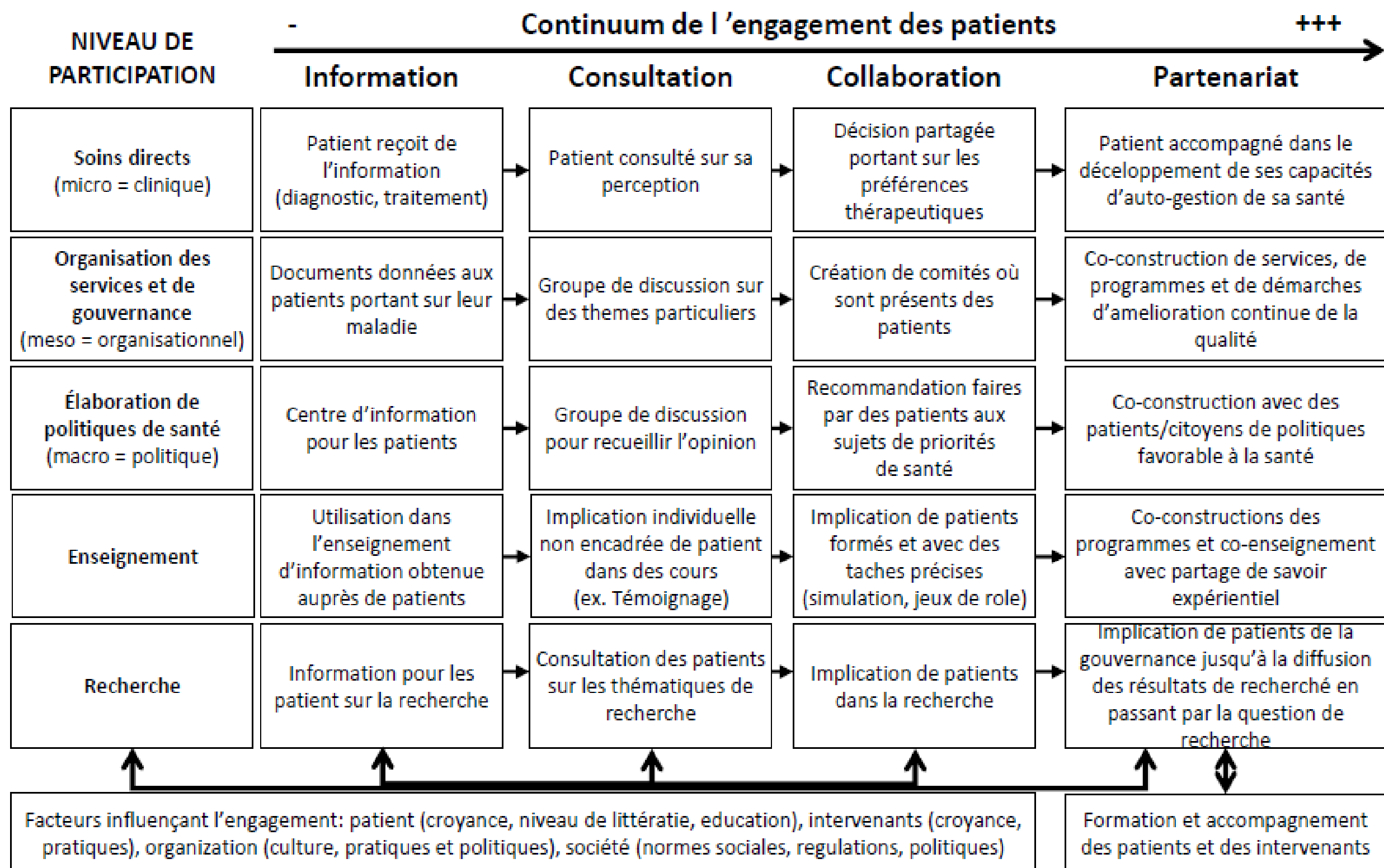
VOUS ÊTES
PATIENT, PATIENTE
OU PROCHE AIDANT ?

Rejoignez le programme PP + 3P
✉ patients.partenaires@hcuge.ch
📍 www.hug.ch/patients-partenaires

HUG Hôpitaux
Universitaires
Genève

<https://www.hug.ch/patients-partenaires>

MODELE DE MONTREAL



Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspire de Carman *et al.* (2013)

Source: Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;S1(HS):41.



DEMARCHE RELATIONNELLE HUG

1. «Une relation basée sur la mise en confiance, l'écoute, le dialogue, le respect mutuel et la décision partagée, avec humilité. Chacun y a sa place et joue dans la même équipe.



2. Le partenariat repose dès lors sur la considération de l'autre, sur une reconnaissance réciproque des compétences, du savoir et du vécu de chaque partenaire.

3. C'est bien la complémentarité des expertises qui permet d'améliorer la qualité de la prise en charge





La plateforme Patients Partenaires



La plateforme PP est une base de données sécurisée
Permet de faire le lien entre les profs et les patient-es/proches aidant-es partenaires du programme



La coordinatrice facilite la mise en œuvre des partenariats
(rencontres, accompagnement, démarches administratives)

Depuis le 01.01.2024 :

- 219 PP et PAP impliqués dans une mission
- 103 demandes, dont 34 demandes pour le domaine des Soins



La plateforme Patients Partenaires



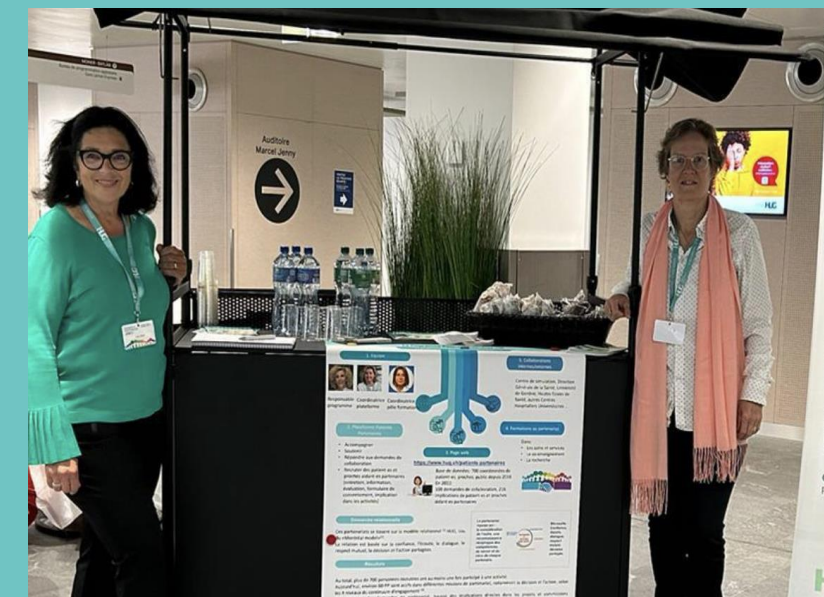
- Inscription dans le programme par réseau ou en ligne (page web)
- La coordinatrice gère le recrutement et le suivi:
 - ✓ L'entretien : information et formalisation
 - distance émotionnelle
 - capacité à s'exprimer, à écouter
 - état d'esprit critique et d'ouverture
 - disponibilité
 - langues parlées
 - ✓ Le dossier avec signature d'un formulaire de consentement / sécurité des données (stockage de ses données sensibles), la charte du partenariat
 - ✓ Implication rapide, si possible, dans une activité



ESPACE MOBILE PARTENARIAT

Absence de local dédié, en attendant création d'un espace mobile :

- Proposition de moments d'échanges sur le partenariat avec professionnel-les, patient-es, proches, visiteurs
- Animation par des binômes de patient.es et proches aidant-e-s partenaires
- Fréquence : une fois tous les 15 jours
- Hall d'entrée principal / Julliard / Maternité / Pédiatrie
- Bilan intermédiaire:
 - 20 rencontres, 80 heures de présence
 - 210 échanges avec les différents publics
 - Prise de conscience de la place des PP dans notre organisation
 - Suscite l'intérêt d'intégrer un-e PP dans un projet



LE PARTENARIAT EN RECHERCHE CLINIQUE

Avec le réseau PartnerREC

- Réseau de travail et de réflexion, avec des patients, des chercheurs, des médecins, des soignants, des membres de la CCER, et des professionnels du partenariat.
- **Deux coordinatrices:**



Lisa Laroussi-Libeault
Patiente Partenaire

ET



Pr Nadia Elia
Médecin adjointe agrégée
Département Médecine Aigue

- Collabore étroitement avec le programme Patients-Partenaires +3P
- **Missions:**
 - ✓ Structurer le partenariat patient-chercheur
 - ✓ Offrir des consultations pour aux chercheurs
 - ✓ Proposer une formation en partenariat dans la recherche
 - ✓ Promouvoir les recherches, y compris sur le partenariat en recherche.

Contact: Partner.Rec@hcuge.ch

LES FORMATIONS AU PARTENARIAT



1. Partenariat dans les soins et les services : 300 cadres médico soignants sensibilisés

2. Partenariat en recherche



Quels sont les 3 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez au partenariat patient?

Quel est votre coup de cœur du jour?



ciS Centre interprofessionnel de simulation **FORMATION**

Former ensemble: concevoir, développer ou améliorer une formation en partenariat patient/proche et professionnel de santé

Lundis 10 mars et 31 mars 2025 8h30-17h00
HUG, annexe Thury
Centre ETP
Chemin Thury 3 - 1206 Genève

“La formation m’a permis de découvrir une nouvelle façon d’entrer en relation pour travailler ensemble”

“La formation m’a réellement permis de faire l’expérience d’une relation de partenariat”

“Une formation où les formateurs montrent l’exemple”

“La formation a été l’opportunité d’expérimenter un niveau d’engagement plus élevé du patient que celui du témoignage”

“Le point fort de cette formation c’est de pouvoir co-construire notre propre projet”

Hes SO/centre | HUG Hôpitaux Universitaires Genève | CENTRE D’ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT | 3P Proches Professionnels Public

3. Co-enseignement («Former ensemble»)

UNE PAGE WEB



PATIENTS & VISITEURS

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

RECHERCHE & FORMATION

LES HUG

Plateforme PP + 3P

Formation au partenariat dans la santé

Contacts

Actualités

Découvrez les actions patients partenaires

Demande de collaboration : comment procéder ?

Devenez partenaires

RESPONSABLE

Mission du programme Patients partenaires + 3P *Proches, Professionnels et Public*

Le programme *Patients partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public* (PP + 3P) des Hôpitaux universitaires de Genève, a pour but de développer la culture du partenariat à chaque étape du parcours de soin du patient, et dans toutes les spécialités de soins aigus ou chroniques, ainsi que dans la qualité des soins et des services, dans l'enseignement, la recherche et l'organisation.

Ce programme se déploie sur trois axes essentiels:

- 1 Le modèle de partenariat des HUG



ORGANISATIONNEL
Un patient siège à la commission de durabilité des HUG

Site web Patients partenaires +3P
<https://www.hug.ch/patients-partenaires>



SOINS
Ourson Medi Teddy pour cacher les perfusions en pédiatrie

Découvrez les actions patients partenaires

Site web Patients partenaires +3P
<https://www.hug.ch/patients-partenaires>



- Aux urgences (formation, nouveaux locaux, simulation, organisation du travail, amélioration des espaces...), aux blocs (amélioration accueil patients autonomes)
- Module «mes médicaments*» dans concerto, application pour les patients aux HUG
- Projet médecine premiers recours HUG, pour améliorer la collaboration d'équipe autour des médicaments, sensibiliser les profess de santé aux pb d'adhésion médicamenteuse et aux difficultés pour les patients d'en parler avec leur soignant
- COPIL du reseau douleur
- Plan de Médication Partagé (pharma) : outil dossier électronique du patient avec le futur plan de soin partagé , témoignages de PP avec partage d' expérience sur le processus médicamenteux
- TOP 5 : projet en médecine sur des recommandations, focus group et implication des patients partenaires dans rédaction des fiches pour le public
- Projet en pédiatrie : Ourson «Medi Teddy» pour cacher les perfusions



Concerto





- Formation partenariat soins et services
- Pharmamobile :
Ateliers ludo pédagogiques autour d'un Evènement Indésirable Grave
But : rechercher en équipe les facteurs contributifs et trouver des solutions **ensemble**, professionnels et patients
- Formation microlearning : sensibiliser les patient.es sur diverses thématiques. par ex les effets secondaires, validation du contenu pédagogique et processus d'évaluation avec patients partenaires.
- Co-enseignement: accueil des nouveaux collaborateurs, sensibilisation au partenariat, animation professionnel patient-e partenaire, témoignage de PP
- Projet Educ-IC, ETP avec patient-es insuffisants cardiaques



Formation transdisciplinaire : Conception de technologies d'assistance pour les personnes âgées





- Réseau PartnerREC, partenariat en recherche propose des consultations pluridisciplinaires en recherche pour la suisse romande et anime des groupes de discussions chercheurs / patients partenaires
 - ✓ Constitué de professionnel.les des HUG (chercheurs, responsable du prog PP), 3 patientes partenaires, 1 personne du public
 - ✓ Co-dirigé par une patiente partenaire et un médecin
 - ✓ Les patients partenaires participent aux consultations avec les chercheurs
- Exemples d'implication dans des recherches :
 - ✓ Focus group portant sur le traitement de la grippe
 - ✓ Projet sur les « Etapes et raisonnement clinique lors de la validation d'une ordonnance par le pharmacien d'officine »
 - ✓ Recherche sur le partenariat en recherche

Les niv d'implication sont différents, ils vont de l'information à la rédaction du protocole de recherche.



EX DE PARTENARIAT DANS LA VIE INSTITUTIONNELLE

- Participation à l'élaboration du Plan Stratégique 20/20
- Présence et participation aux HACKATHONS du centre de l'innovation (14 PP pour 2024)
- Animation de stand ou témoignages lors des journées mondiales (soins palliatifs, cardiovasculaires, proches aidants..)
- Ideaxion sur le thème des incivilités
- Membre du jury journée de l'innovation
- Groupe d'information patients proches (GIPP) du service communication
- Fondation Privée des HUG
- Centre de formation
- Centre Education Thérapeutique du Patient



Journée Mondiale de Soins Palliatifs 2023





- Co-cheffe de programme (+de collaboration pour la prise en charge des patients) plan stratégique 20+5, une profess et une patiente partenaire à 50 %
- Co-responsabilité réseau partnerREC (une professionnelle une patiente partenaire)
- Service qualité des soins:
 - ✓ 1 PP commission CQS
 - ✓ Semaine sécurité des patients (“Qu’est-ce qui est important pour vous?”)
 - ✓ Journée qualité
 - ✓ CAS Qualité des soins module partenariat
- Commission Durabilité (niv organisationnel et gouvernance)



EXEMPLES DE PARTENARIAT EXTERIEUR



- Centre Interpro Simulation, Hautes Ecoles de Santé, UNIGE...
- Direction Générale de la Santé (par ex Plan cantonal Prévention et promotion de la santé)
- Dossier Electronique du Patient
- Symposiums
- ...



Automnales : patients partenaires comme ambassadeurs du dossier électronique du patient (DEP)



CHIFFRES CLES

1000 implications de patients depuis le début
245 demandes de collaboration en 2023
800 personnes dans base données depuis 2016
120 personnes actives en cette année
60 sont très impliquées aux HUG
45 nouveaux patient.es partenaires en 2023
10 patient-es et proches aidant-es
« ambassadeurs »

4 rencontres annuelles en plénière, et de
nombreuses rencontres en petit comité





Quelques retours écrits de professionnel-les sur l'implication des patients et proches aidants partenaires dans leurs différents projets

«Ils ont enrichi nos ateliers avec de belles idées.»

«Les échanges ont été d'une richesse éclairante...»

«Elle est systématiquement présente et participe activement au développement des contenus vulgarisés pour le patient»

«Je souhaite vous remercier, au nom du groupe de recherche xx, beaucoup pour votre participation active hier ; vos remarques et suggestions nous seront très utiles pour la suite du projet ! nous avons également noté que si nous recevons le financement vous êtes intéressées de continuer à participer au projet !!»

«vos précieuses remarques nous ont permis de relever des points primordiaux concernant le confort de nos futurs patients et de pouvoir développer un outil au plus proche des attentes de nos bénéficiaires. Votre aide nous est très précieuse. Merci encore du temps que vous nous avez accordé»

«Leurs présences et contributions ont encouragé es autres participants à partager des réflexions qui sortaient du cadre de leurs fonctions»

«Leurs partages d'expériences ont soulevé d'autres perspectives et questionnements»

«Construire ensemble c'est différent d'écouter les besoins, c'est un pas plus loin dans le soin»

«C'est une nouvelle façon de soigner»

ET POUR LES PATIENTS PARTENAIRES

- Motivation :
 - «J'ai reçu tellement que cela me paraît naturel d'aider à mon tour»
 - «Je me sens utile »
 - «J'ai envie de transmettre mon savoir de patients»

- Bénéfices dans gestion maladie:
 - «Cela a redonné un sens à ma vie»
 - «J'ai retrouvé une meilleure estime de moi» «meilleure image de moi»
 - «Cela me fait du bien de pouvoir aider les soignants qui m'ont sauvé»
 - «Je vis une seconde naissance, une seconde vie»

 Développement de compétences d'adaptation et compétences psychosociales

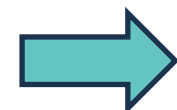


LES LIMITES DU PROGRAMME

- Moins adapté selon public cible (jeunes de moins de 18 ans, population vulnérable, gériatrie)
- Pas encore de plateforme permettant aux PP de choisir leur projet ou professionnels avec qui créer de nouveaux partenariats
- Le nombre limité d'heures dédommagées peut freiner la participation des PP
- Absence de statut spécifique, aucun espace de rencontre dédié
- Plan stratégique 20+5, une patiente partenaire engagée (2 ans), projet «Patient Partenaire Référent» non validé en 2023 par Comité de Direction
- Vigilance aspects financiers liés aux dédommagements
- Encore peu de travail en réseau int / ext

PERSPECTIVES DE DEVELOPPEMENT

- Davantage de mesures d'impacts et plus de liens avec autres programmes (Indicateurs, PTP...)...
- Définir de nouveaux rôles, missions et statuts des PP dans certains domaines: qualité, recherche, enseignement
- Introduire le concept de patients partenaires «accompagnateurs» pour d'autres patients hospitalisés
- Alignement avec recommandations d'implémentation partenariat patient pour les 5 hôpitaux universitaires suisses en cours de rédaction avec Unimed Suisse



UN CHANGEMENT DE CULTURE PREND DU TEMPS....



DEFIS A VENIR

- Harmonisation des pratiques de partenariat patient Canton, Suisse? (cultures différentes selon les cantons) et en fonction des différents domaines (soins hospitaliers, soins primaires, enseignement...)?
- Si oui, comment ...?
- Quel statut ? Réglementation?
- Respecter les différentes formes de pratiques (comités, programme, réseau...)

REFERENCES

- Corbière Tourane, Gayet-Ageron Angèle, Laroussi-Libeault Lisa, Jonniaux Sandrine, Elia Nadia, Réseau PartnerREC. Résultats d'une coconstruction entre patient-e-s partenaires et chercheur-se-s. Rev Med Suisse; 2024;20:1825-9
- Jonniaux Sandrine, Mangin Mathilde, le partenariat patient aux Hôpitaux Universitaires de Genève : bilan, défis et perspectives d'une approche collaborative. Med Mal Metab; 2024.
- Las-Vergnas, Olivier, (2010), Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de Formation - Analyses.
- Luigi Flora, (2012), Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Thèse sous la direction de Jean-Louis Le Grand - Paris 8
- Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques & Qualité 2022;(19)4:205-216.
- Ndiaye, M., Sanon, P, Gagnon, M-P, (2019), Guide patient citoyen partenaire en recherche, ©Unité de soutien, Stratégie de recherche axée sur le patient, Québec
- Pétré, B, Scholtes, B, Voz, B, Ortiz, I, Gillain, N, Husson, E, Guillaume, M, Bragard, I, Consortium APPS (2018), L'approche patient partenaire de soins en question. Rev Med Liege 2018; 73 : 12 : 620-625
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, 1, 41-50.
- Touveneau Sylvie et al. Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels: conception et implémentation. Rev Med Suisse; 2018;14:1533-7
- Vincent CA, Coultner A. Patient Safety : what about the patient ? Qual Saf Health care. 2002, Vol.11(1),pp.76-80.
- <https://www.hug.ch/patients-partenaires>

Merci pour votre attention

