

SAVOIR(S) patient(S)
INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

Etat des lieux de l'implication des Patients Partenaires en Occitanie

P. LARTIGUET, C. DAIX*, F. RAGAIN-GIRE*, N. SZAPIRO**, C. LAPORTE**, M. P. BATTESTI***

** Association Savoirs Patients - ** Droits des Usagers Affaires juridiques (DUAJ), Agence Régionale de Santé Occitanie*

Congrès SETE - Mai 2019

Plan Régional de Santé



- Le PRS de la région Occitanie a notamment pour ambition le renforcement de la place et droits des usagers « pour une relation soignant soigné renouvelée autour de soins de qualité »
- La priorité opérationnelle «Promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé» (*comprendre et agir en acteur conscient*) décline un ensemble de projets structurants contribuant au développement du partenariat en santé
- Dans cette priorité, il est entendu que le partenariat en santé
 - est une coopération entre le patient et ses proches et les intervenants de la santé dans un objectif de réalisation du projet de vie du patient.
 - comporte plusieurs niveaux d'engagement des patients au delà des soins directs comme l'organisation des services et de la gouvernance, élaboration des politiques de santé, enseignement, recherche.
 - est mis en œuvre par des patients/aidants volontaires et formés pour apporter leur savoir expérientiel de la vie avec la maladie, et contribuer à la qualité des prises en charge et à celle du système de santé ; il favorise une plus grande connaissance et une meilleure compréhension des enjeux pour les patients, les soignants et les institutions.

Etat des lieux de l'implication des Patients Partenaires en Occitanie

Données globales

1163

DESTINATAIRES CONTACTÉS

364
RÉPONDANTS

- > 92 patients partenaires / représentants d'utilisateurs (RU)
- > 96 associations de patients / RU
- > 19 établissements de formation
- > 51 établissements de santé
- > 106 équipes de soins

32%

DE TAUX DE RÉPONSE

Patients partenaires & RU

(92 répondants)



- **Profil général :**

- 77% ont plus de 50 ans
- 21% ni malade ni proche
- 95% avec engagement associatif
- 45% avec formation universitaire en santé ou 40h minimum ETP
- 49% Occitanie Est, 49% Ouest

- 2 sous-populations sont différenciées :

- **Profil de la sous-population RU exclusif (35%)**



- 81% ont plus de 50 ans (âge moyen 68 ans)
- 34% ni malade ni proche
- 19% ont une formation universitaire ou 40h ETP
- 56% Occitanie Est, 38% Occitanie Ouest

- **Profil de la sous-population d'âge actif (49%)**



- Âge moyen 45 ans
- 9/10 vivent avec la maladie au quotidien
- 59% ont une formation 40h ETP et/ou universitaire
- 47% Occitanie Est, 51% Occitanie Ouest

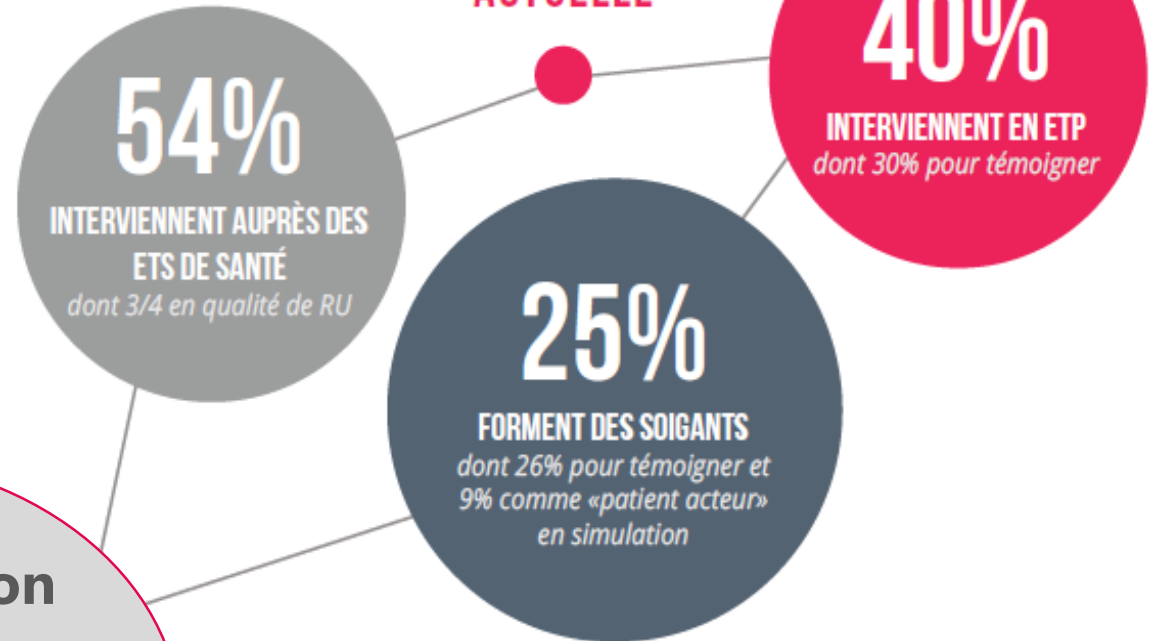
Patients partenaires & RU *(92 répondants)*



En moyenne,
2,52 domaines
d'intervention par
personne

**Une implication
importante, des
actions
nombreuses et
diversifiées**

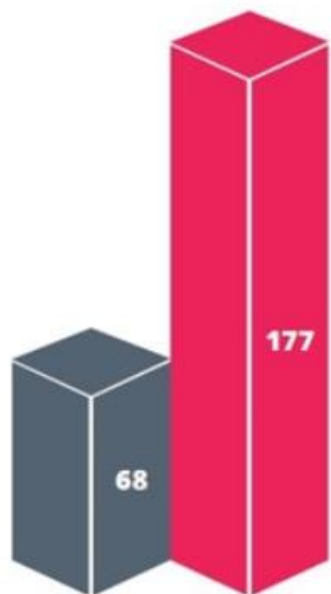
IMPLICATION ACTUELLE



Patients partenaires & RU

88 répondants / 92 N= 545 réponses

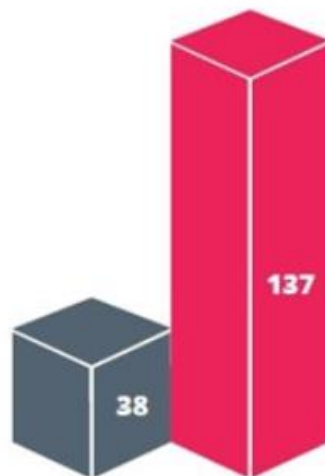
Souhait de participer davantage au système de santé au niveau opérationnel et politique.



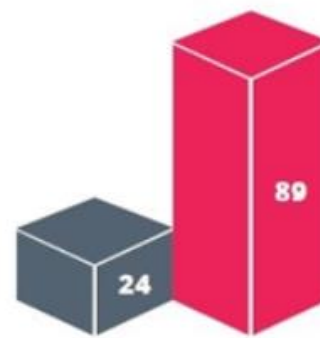
Auprès d'établissements de santé ou instances institutionnelles



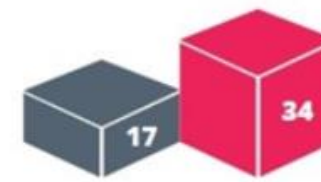
Auprès d'autres patients, dans le cadre d'activités associatives (écoute, entraide, conseils,...)



Auprès d'autres patients, en ETP



Dans la formation des soignants



Dans la formation des patients partenaires



Dans le champ de la recherche

◆ Missions actuelles ◆ Souhaits de missions

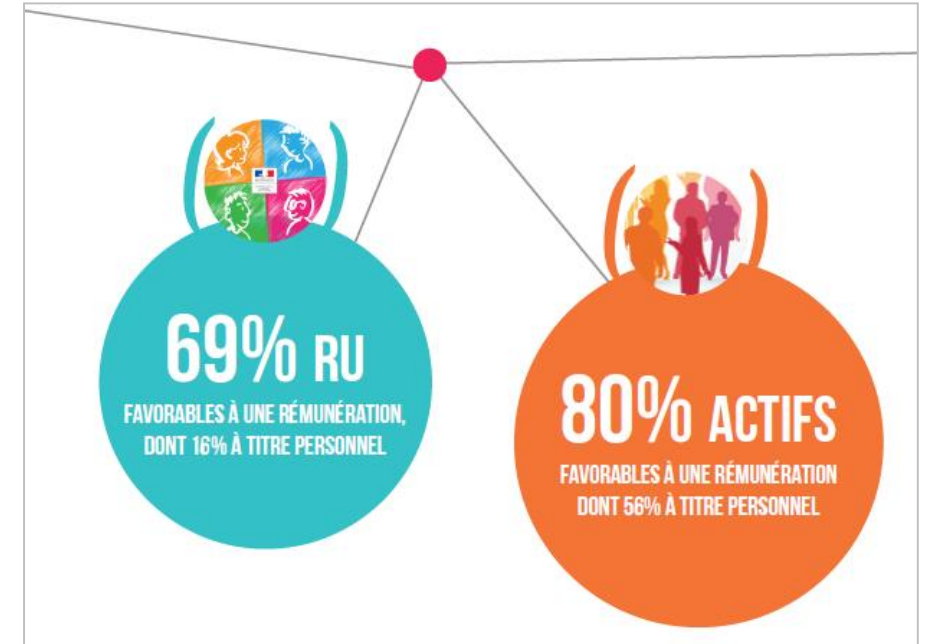
Patients partenaires & RU

Des modalités pratiques d'implication différentes suivant le profil des répondants.

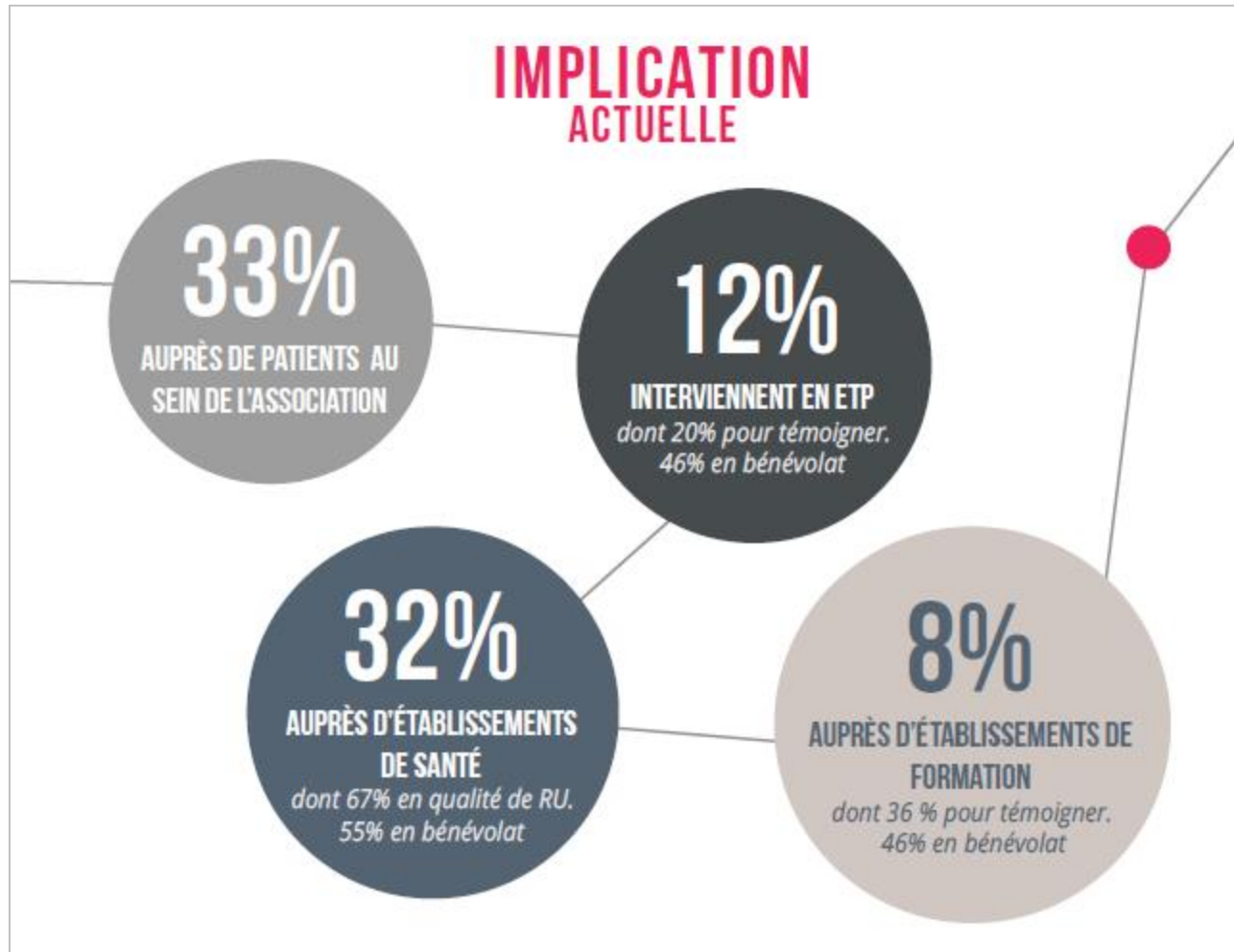
Dédommagement / Rémunération

(92 répondants)

- 75% travaillent bénévolement avec ou sans défraiement
- 61% favorables à un dédommagement
- 70% favorables à une rémunération
- Sur les 30 % non-favorables, 44% retraités ou AAH ou invalidité.



Associations de patients/usagers (96 répondants)



Domaine d'intervention
moyen
2,66

80%
SOUHAITENT PARTICIPER À DES RÉUNIONS DE
RÉFLEXION OU DE TRAVAIL POUR DÉVELOPPER
L'IMPLICATION DES PATIENTS PARTENAIRES
ET USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

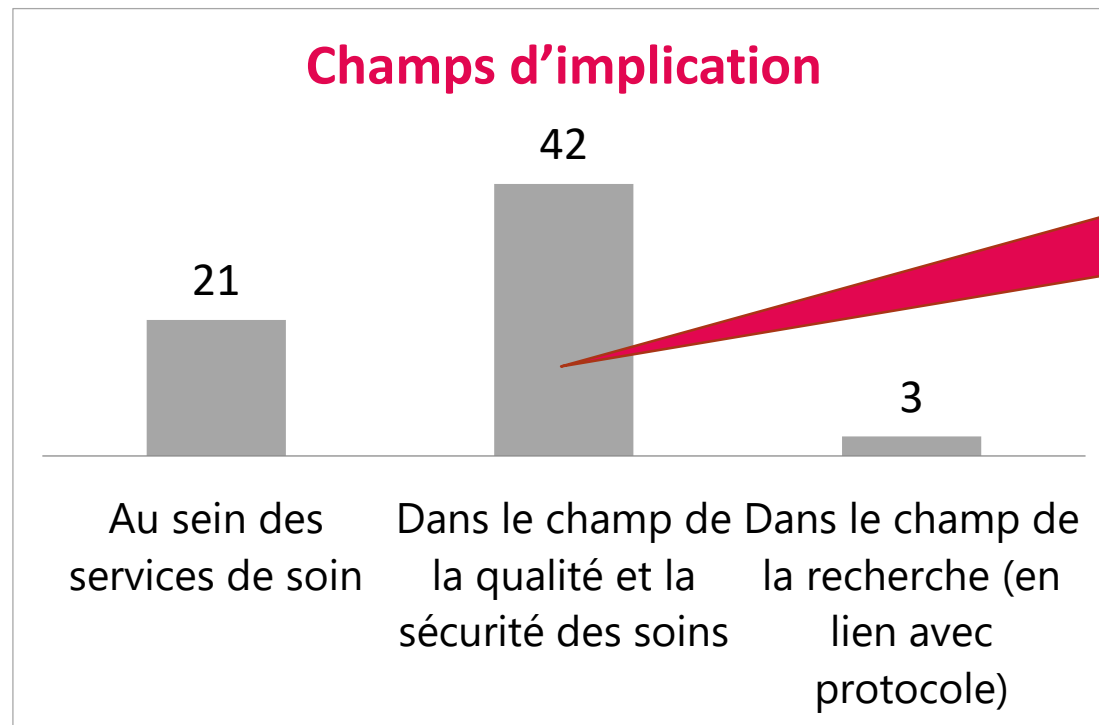
Etablissements de formation *(19 répondants)*



- 74% d'IFSI/IFAS parmi les répondants
- 84% des répondants impliquent des patients ou proches aidants dans les dispositifs d'enseignement
 - 68% pour témoigner,
 - 40% en bénévolat et 45% comme intervenants extérieurs.
- 52% souhaitent que les patients ou proches aidants intervenants aient une formation universitaire ou 40H ETP
- 43% souhaitent qu'ils aient des compétences pédagogiques

Etablissements de santé (51 répondants)

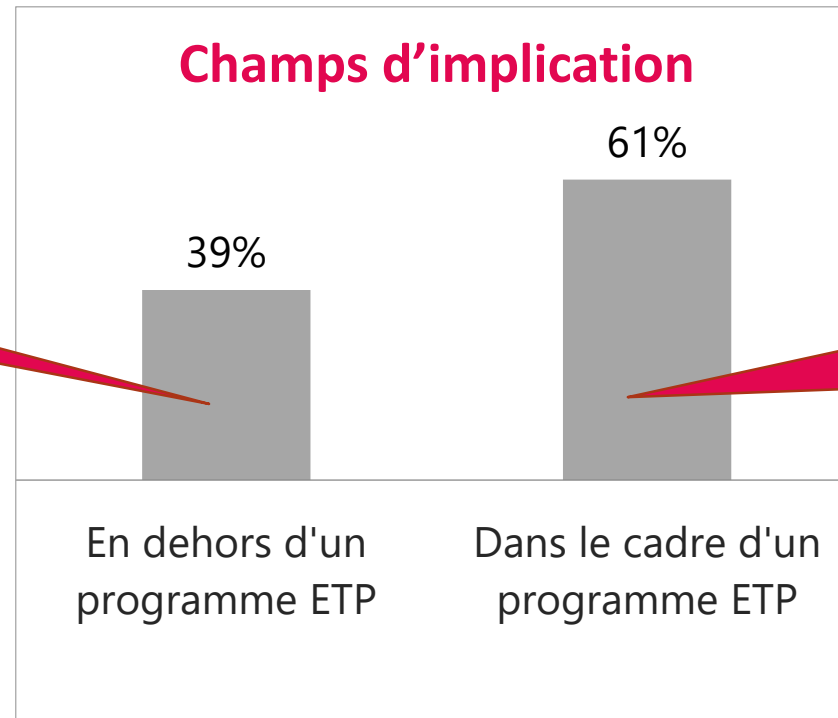
- 98% impliquent des patients/RU dont
 - 92% en qualité de RU



- ✓ Dans les instances CDU : 44%
- ✓ Dans l'amélioration de l'organisation des services : 28%
- ✓ Dans le dispositif patient traceur : 28%

Equipes de soin (106 répondants)

- 81% prennent en charge les maladies chroniques dont :
 - 69% impliquent des patients. Près des 2/3 le sont en ETP (47% pour témoigner et/ou présenter une association de patients).
 - 77% en bénévolat.



- ✓ Présenter l'association
- ✓ Témoigner
- ✓ Soutenir et accompagner

- ✓ Témoigner
- ✓ Présenter l'association
- ✓ Soutenir et accompagner
- ✓ Animer seul ou en binôme des ateliers
- ✓ Participer à la conception d'un atelier ou programme

Etablissements de santé / formation & équipes de soin

• Impacts de l'implication (176 répondants)

Efficacité de la prise en soin :

- Meilleure prise en compte des besoins
- Meilleures pratiques professionnelles
- Prise en compte du vécu de la maladie
- Meilleure relation soignant/soigné (savoir-être)
- Plus-value de la pair-aidance
- Meilleure adhésion aux soins



Enrichissement des professionnels de santé :

- Sensibilisation au vécu de la maladie
- Développement de compétences de savoir-être/réflexivité
- Amélioration de la qualité de vie au travail

Etablissements de santé / formation & équipes de soin

• Freins de l'implication

- Profil des RU (disponibilité, âge, pertinence)
- Compétences/formations des patients/RU
- Représentations professionnelles des soignants
- Bénévolat



• Leviers de l'implication

- Evolution des représentations professionnelles
- Clarification des formations/compétences des patients/RU
- Plus grande disponibilité des patients/RU
- Volontés institutionnelles
- Dédommagement
- Caractérisation des patients partenaires/RU



Synthèse : repères pour accompagner le changement

Les patients / associations de patients sont très engagés et souhaitent participer davantage au système de santé, au niveau opérationnel et politique.

Les établissements de santé, équipes de soins et de formation ont une réelle vision stratégique de l'impact du partenariat soignant-soigné et des enjeux :

- amélioration de la qualité, des parcours de soins, de la prise en charge des patients, des éducations en santé... par une meilleure prise en compte des savoirs expérimentiels.
- amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels de santé.

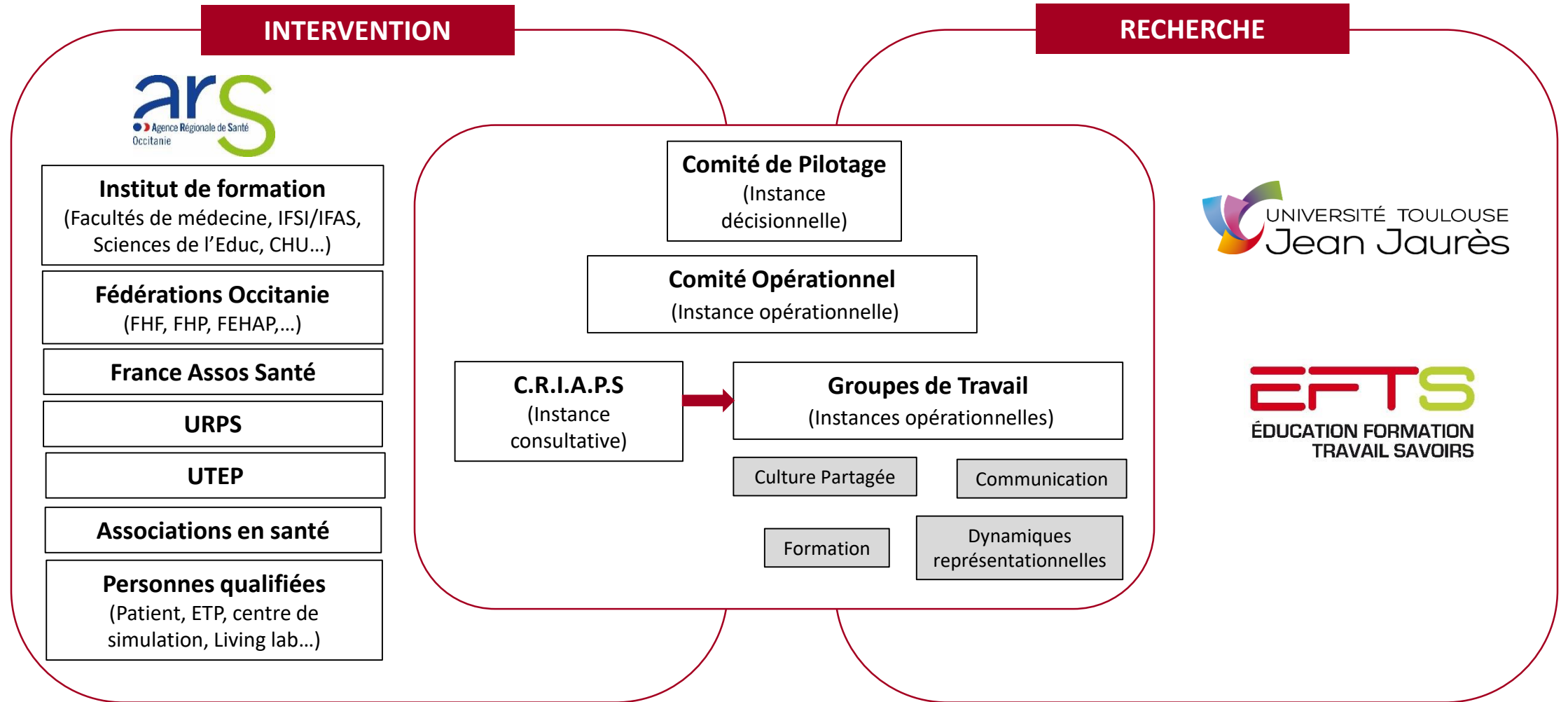


POUR AUTANT :

- > les représentations des professionnels de santé,
- > le manque supposé de personnes volontaires et de leur disponibilité,
- > le besoin de clarification des missions, formations, compétences et champs d'activité du patient partenaire / RU,
- > la non-valorisation financière,
- > l'absence de modélisation d'intégration de la personne intervenante,

SONT À TRAVAILLER POUR DÉVELOPPER LE PARTENARIAT.

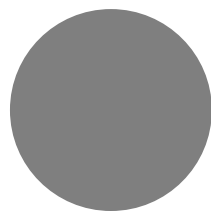
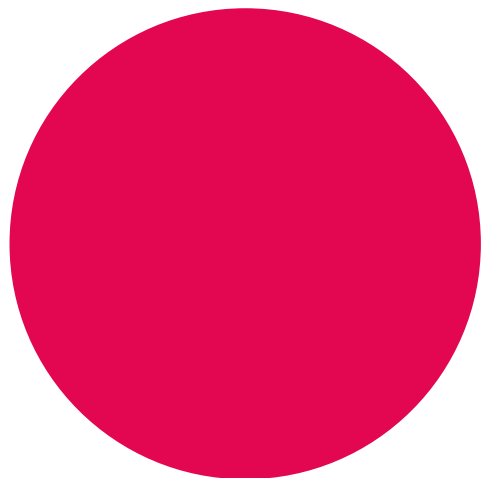
Recherche-Intervention 2019/2021 : accompagnement du changement



« Tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010)

Etat des lieux de l'implication des patients partenaires en région Occitanie

SETE / Mai 2019



SAVOIR(S) patient(S)
INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

Merci de votre attention

contact@savoirspatients.org