

PARTENARIAT PATIENT EXPERT DANS LA QUALITE DES SOINS

MKCASS HESTIN CHAUWIN Marianne

Le 17-03-2023

SOMMAIRE

1. Définitions
2. Historique
3. Contexte réglementaire
4. De la théorie à la pratique
5. Conclusion

1. DEFINITIONS

- ▶ **Le patient Partenaire est Acteur de sa santé parce qu'il est informé (en fonction de ses capacités) :**
 - ▶ Il n'est plus l'**OBJET** mais le **SUJET** de sa prise en charge
 - ▶ Il est impliqué dans la **Relation de soins**
 - ▶ Il est impliqué dans le **Projet de soins** (co construction du projet de soins//projet de vie du patient)
 - ▶ Intercommunication **symétrique dans le respect – asymétrique dans les compétences** (nécessaire relation de confiance mutuelle)
 - ▶ **Le Patient est partenaire** de son parcours de soin tout en reconnaissant l'expertise soignante

- ▶ **Il est EXPERT parce qu'il a acquis des connaissances (ETP) :**
 - ▶ Il est **RESSOURCE** éducative pour d'autres patients
 - ▶ Il a des connaissances et peut être diplômé dans l'accompagnement des pairs
 - ▶ Connaissances de sa maladie + connaissances académiques => peut favoriser le dialogue

« Ce que tu fais pour moi sans moi, tu le fais contre moi » (Nelson Mandela)

2. HISTORIQUE (1)

Concepts de soins individualisés :

- ▶ En 1859, Florence Nightingale (1820-1910), parlait de « PEC de la santé de manière individuelle »
- ▶ En 1961, Virginia Henderson (1897-1996), considérait que les « soins infirmiers avaient pour objectif d'assister de manière individualisée les personnes malades et en santé »
- ▶ Plus près de nous Dorothea Orem (1914-2007), avait une théorie qui reposait sur « l'importance des relations humaines qui sont le point central de la pratique infirmière (relations permanentes avec patient – famille – équipe) et la notion d'auto-soin ».

2. HISTORIQUE (2)

- ▶ Emergence d'associations aux USA :

- ▶ Les alcooliques anonymes en 1935
- ▶ Les narcotiques anonymes en 1953
- ▶ Les outre mangeurs anonymes en 1960

Ces mouvements appliquent les principes de Pair –aide

- ▶ En France, Associations créées à l'initiative de l'état

- ▶ La ligue contre le cancer 1918
- ▶ Association des paralysés de France en 1933
- ▶ Association française des diabétiques en 1938
- ▶ Union nationale des associations familiales en 1945

- ▶ Mouvements associatifs amplifiés :

En psychiatrie (années 70), Crise du sang contaminé (années 80) et autres scandales et crises sanitaires (Vache folle 1996- Médiator 2010- implants mammaires 2005/2010- COVID en 2020, association Corona victimes ...)

3. CONTEXTE REGLEMENTAIRE (1)

Un peu d'histoire...

Citation du Pr Louis PORTES le 30-01-1950, à propos du consentement du malade à l'acte médical :
« *L'usager est un incapable notoire. Il appartient au médecin de décider ce qui est bon pour lui.* »

Place de l'Usager dans le système de santé



Usager « acteur » du système de santé

Définition : *l'usager de la santé est une personne qui utilise ou est susceptible d'avoir à utiliser les services de santé publics ou privés.*

3. CONTEXTE REGLEMENTAIRE (2)

Naissance de la «démocratie en Santé»

- **Loi du 4 mars 2002- Loi Kouchner**, «définit et précise les droits à l'information des usagers et à l'expression de leur volonté» ; renforcement des droits des patients et participation accrue de l'utilisateur au système de santé et instauration du droit à indemnisation pour victimes d'accidents médicaux.

Usagers, vos droits
Charte de la personne hospitalisée
Principes généraux

1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
2. Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
3. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
5. Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
6. Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.
8. La personne hospitalisée est traitée avec égard. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un représentant de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

11 Le document original de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet



3. CONTEXTE REGLEMENTAIRE (3)

Naissance de la «démocratie en Santé »

- **Loi EVIN –DURIEUX du 31-07- 1991**, portant réforme hospitalière, pose les prémices de représentation usagers dans les ES
- **Ordonnances JUPPE du 24-04-1996**, portant réforme hospitalisation publique et privée avec création de commission de conciliation et mise en place des conférences régionales de santé
- **Loi KOUCHNER de mars 2002** qui réaffirme le droit à l'information et à l'expression du patient et l'instauration de CRUQPC en lieu et place des commissions de conciliation
- **Décret du 1^{er} juin 2016** relatif aux CDU

3. CONTEXTE REGLEMENTAIRE (4)

Naissance de la «démocratie en Santé »

- **Loi Léonetti du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie et Loi santé du 26 janvier 2016; *dont l'objectif est de prévenir les pratiques d'euthanasie et d'empêcher l'acharnement thérapeutique . Apparaissent les notions de personne de confiance /de directives anticipées/ de développement des soins palliatifs..*
- **Loi HPST du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (encadrement de l'ETP, CME, ...)
- **Loi et décret du 30 décembre 2020** relatifs à l'ETP
- **Loi « Ma Santé 2022 du 24 juillet 2019 »** réaffirme la place des usagers dans le système de santé»

4. « DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE... »

Les opportunités d'expression du patient sont diverses :

- *Approche qualitative,*
 - entretien individuel avec patient,
 - groupe de discussion
 - Plaintes écrites ou commentaires libres (registres...)

- *Approche quantitative,*
 - Analyse de questionnaire

4. « DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE... »

Les opportunités d'expression du patient :

4.1 L'Audit Patient Traceur

4.2 L' éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

4.3 Donner la parole au patient

4.4 Expérience patient

4.5 Méthode AmPPaTi

4.6 Les Représentants d'usagers - la Commission des usagers (CDU)

4. « De la théorie à la pratique... » (1)

4.1 *L'Audit Patient Traceur - principes de la démarche :*

1. Démarche d'amélioration de la qualité et sécurité **centrée sur le parcours de santé d'un patient** dans sa globalité
2. Démarche **qualitative** qui peut être menée dans un service/un pôle ou un réseau
3. Démarche qui s'appuie sur une **volonté de travail en équipe pluri professionnelle** avec prise en compte des prestations sanitaires/ sociales/médico sociales)
4. Prise en compte **du point de vue** du patient
5. L'APT est fondé **sur l'analyse globale du parcours du patient et croise la perception du patient et celle des professionnels** sur le parcours
6. La démarche doit permettre aux professionnels de **se rencontrer et d'échanger** pour une analyse exhaustive du parcours du patient considéré

4. « De la théorie à la pratique... » (2)

4.1 L'Audit Patient Traceur en pratique :

- La rencontre du patient et/ou son proche d'une durée de 30 à 45mn
- L'entretien mené par un médecin
- Le consentement du patient requis au préalable
- Les questions centrées sur l'expérience du parcours du patient

ES visité :

Patient traceur n° :

Points à risque pour le patient

- 1) Identité vérifiée :
 - ✓ à l'admission
 - ✓ aux urgences
 - ✓ à chaque soin
 - ✓ au bloc opératoire
- 2) Consentement demandé
 - ✓ pour l'intervention,
 - ✓ pour la transfusion de sang...
- 3) Respect de la confidentialité des entretiens
 - ✓ à l'admission
 - ✓ dans le(s) service(s) de soins
- 4) Respect intimité et dignité pendant le séjour
- 5) Livret d'accueil remis avec explications
- 6) Personne de confiance désignée
- 7) Délai d'attente pour la prise en charge
 - ✓ aux urgences
 - ✓ dans le service d'hospitalisation
- 8) La douleur :
 - ✓ prise en compte dès l'arrivée
 - ✓ réévaluée
 - ✓ a-t-elle été calmée ?

Points à risque pour le patient

- 9) État de santé, traitement :
 - ✓ information sur le traitement
 - ✓ gestion du traitement personnel
- 10) Respect des convictions religieuses
- 11) Prise en charge nutritionnelle
 - ✓ Respect des aversions alimentaires
 - ✓ Régime adapté
- 12) Éducation thérapeutique
 - ✓ Programme mis en œuvre
 - ✓ clair, compris
- 13) Préparation de la sortie :
 - ✓ en concertation avec patient et/ou famille
 - ✓ information sur le suivi
- 14) Prise en compte du handicap

FAMILLE OU ENTOURAGE

Information de la famille :

- ✓ sur l'état de santé
- ✓ en cas de dommage liés aux soins

Solutions pour accompagnants (hébergement, repas)

Sortie préparée en concertation

Autres Commentaires

4. « De la théorie à la pratique... » (2)

4.2 L'Education thérapeutique du patient (ETP)

« Selon l'OMS, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »

- L'ETP comprend des activités organisées pour rendre les patients **conscients et informés** de leur maladie, de l'organisation et procédures hospitalières
- La finalité est d'amener au patient **des compétences d'auto soins et de sécurité** en s'appuyant sur **son vécu et expérience** antérieure
- Le but est de mieux comprendre la maladie, **de collaborer avec les équipes soignantes** et de prendre des responsabilités dans la PEC pour maintenir et améliorer la qualité de vie
- **L'intervention de patients** dans les séances collectives d'ETP peut être requise en complément de l'intervention de l'équipe soignante

4. « De la théorie à la pratique... »

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

4. « De la théorie à la pratique... » (3)

4.3 Donner la parole au patient

« e-Satis » :

- recueillir le point de vue du patient est incontournable pour améliorer la qualité des soins dans les ES. Objectif porté par la Stratégie de Transformation du système de Santé « Ma Santé 2022 »
- E-satis est mis en œuvre depuis 2015 par l'HAS et permet la production d'indicateurs nationaux issus d'une évaluation par les patients
- La mesure d'e-satis concerne tous les établissements de santé qui proposent une activité d'hospitalisation de + de 48h en MCO, une activité de chirurgie ambulatoire, et depuis septembre 2020, secteurs SSR
- Les résultats des indicateurs e-satis sont intégrés à la démarche d'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins dans les établissements
- Les résultats sont diffusés publiquement pour informer tous les usagers du système de soins et permettre aux ES de se situer par rapport aux autres

4. « De la théorie à la pratique... »

4.3 Donner la parole au patient

Questionnaire « e-Satis »

- *Il est composé de 63 questions qui permettent au patient d'évaluer précisément son parcours :*
 - *accueil dans l'établissement (accessibilité, relationnel...)*
 - *prise en charge par les professionnels*
 - *Qualité de l'écoute*
 - *Respect de l'intimité et confidentialité*
 - *Prise en charge de la douleur*
 - *chambre et repas*
 - *organisation de la sortie (informations sur suivi du traitement, reprise d'activités, suivi médical et autre...)*

La HAS diffuse annuellement les résultats sur le site QUALISCOPE en complément d'autres résultats d'indicateurs qualité (résultats de certification...).

4. « De la théorie à la pratique... » (4)

4.3 PROMS et PREMS

➤ Principe :

La qualité des soins est aujourd'hui évaluée par les professionnels et par les patients.

Mesurer la qualité des soins est un prérequis pour définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès dans le but d'améliorer le service rendu aux patients.

Cette démarche, depuis longtemps menée par les professionnels pour autoévaluer leurs pratiques, est enrichie par la vision complémentaire des patients

➤ Outils Les **Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)** pour le résultat des soins, les Patient-Reported Experience Measures (PREMs) pour l'expérience des soins et les questionnaires de satisfaction des patients pour la réponse à leurs attentes.

- Le résultat perçu par le patient est un concept désigné en anglais par Patient-Reported Outcome (PRO). Il recouvre «une ou plusieurs caractéristiques de l'état de santé du patient exprimées directement par lui-même (autrement dit sans l'interprétation de la réponse du patient par un médecin ou quelqu'un d'autre)».
- Il existe différents types de résultat perçu par le patient: les symptômes ressentis (la douleur, la fatigue, l'anxiété), les capacités fonctionnelles (la toilette, l'habillement, la marche) et la qualité de vie.

Tableau 2. Exemple de questions d'un PROMs générique

Le questionnaire WHO-5 (indice de bien-être de l'OMS) est un PROMs générique court et qui peut être utilisé en pratique clinique en tant qu'outil d'aide au dépistage d'un état dépressif chez l'adulte (37).

Au cours des deux dernières semaines :	Tout le temps	La plupart du temps	Plus de la moitié du temps	Moins de la moitié du temps	De temps en temps	Jamais
- Je me suis senti(e) bien et de bonne humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Je me suis senti(e) calme et tranquille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Je me suis senti(e) plein(e) d'énergie et vigoureux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Je me suis réveillé(e) en me sentant frais(che) et dispos(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Ma vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Source : questionnaire WHO-5

Tableau 3. Exemple de questions d'un PROMs spécifique

Le questionnaire KOOS-PS¹⁶ mesure la fonction des genoux du patient en lui demandant la difficulté qu'il ressent à effectuer des activités de tous les jours.

Les questions suivantes concernent ce que vous êtes capable de faire.

Au cours des huit derniers jours, quelle a été votre difficulté pour chacune des activités suivantes ?

	Absente	Légère	Modérée	Forte	Extrême
- Sortir du lit	<input type="checkbox"/>				
- Mettre vos chaussettes ou vos collants	<input type="checkbox"/>				
- Vous relever d'une position assise	<input type="checkbox"/>				
- Vous pencher en avant pour ramasser un objet	<input type="checkbox"/>				
- Tourner, pivoter sur votre jambe	<input type="checkbox"/>				
- Rester à genoux	<input type="checkbox"/>				
- Rester accroupi(e)	<input type="checkbox"/>				

Source : questionnaire KOOS-PS

4. « De la théorie à la pratique... » (5)

4.4 L'expérience patient – patient expert

- **Le nouveau référentiel HAS de certification met l'accent sur l'expression du patient :**
 - Critère 1.1-03 Le patient exprime son consentement libre et éclairé sur son projet de soins et ses modalités
 - Critère 1.1-17 Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction
 - Critère 3.2-01 L'établissement promeut toutes les formes de recueil de l'expression du patient (*e-satis, autres enquêtes, réclamations...*)
 - **Critère 3.2-02 L'établissement mobilise les actions d'expertise des patient**
 - Critère 3.7-02 L'établissement prend en compte le point de vue du patient dans son programme d'amélioration de la qualité

4.4 L'expérience patient - patient expert

▶ Critère 3.2-02 L'établissement mobilise les actions d'expertise des patients

L'établissement promeut et soutient *les initiatives de partenariat* avec des patients ou leurs représentants associatifs qui mettent leur expertise au service de différents projets dans les domaines :

- ▶ de l'information et de la formation des professionnels et/ou des patients (patients formateurs) ;
- ▶ de la construction ou la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ;
- ▶ du soutien individuel ou collectif des patients en difficulté (pair-aidance) ;
- ▶ des actions d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (patients ressources) ou des programmes de recherche clinique.

4.4 L'expérience patient - patient expert

- ▶ **L'expérience patient**, c'est l'ensemble des interactions du patient et ses proches avec une organisation de santé, susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé.
- ▶ **L'expérience patient part du vécu, du point de vue du patient, des patients, de la famille, des accompagnants**, selon leurs attentes, leurs objectifs et leurs besoins.
- ▶ **« Baromètre de l'expérience patient » :**
 - ▶ **41 %** des Français estiment que leurs objectifs et attentes ne sont pas assez pris en compte par les établissements de santé français (selon Odoxa, enquête expérience et satisfaction patient 2018).
 - ▶ Mais amélioration en 2022 ; **50%** des usagers pensent que leur expérience est prise en compte. 60% des professionnels s'y intéressent et **76%** souhaitent que cette expérience soit développée au sein de leur structure...

4.4 L'expérience patient - patient expert

D'où vient le concept de l'expérience patient ?

- ▶ Au **Canada**, au **Royaume-Uni**, aux **Etats-Unis** ou encore en **Suède**, les pouvoirs publics, conscients que des patients avaient les clés pour améliorer le parcours de soins de leurs pairs ont contribué à **faire émerger le concept de l'expérience patient** : la prise en compte de **l'expérience**, de **la vie**, du **point de vue des patients dans les parcours**.
- ▶ **Dès 2001**, la Grande-Bretagne *crée l'EPP pour « Expert Patient Programme »*. Le projet prenait la forme de session de cours réparties sur plusieurs semaines et menées par un patient lui-même atteint d'une maladie chronique ***auprès d'autres patients pour les aider à améliorer leurs compétences d'auto-gestion de leur propre maladie ;***

4.4 L'expérience patient - patient expert

D'où vient le concept de l'expérience patient ?

- ▶ **Il y a près de 15 ans**, le Canada transformait également la formation des professionnels de santé en intégrant les patients-acteurs qui partageaient leur expertise de la vie avec la maladie aux futurs experts de la maladie.
- ▶ **Depuis une vingtaine d'années**, aux Etats-Unis :
la Cleveland Clinic crée sa politique d'établissement « Patient first » et son « Sommet international de l'Experience patient, de l'Empathie et de l'innovation ».

4.4 L'expérience patient - patient expert

- Création d'une « direction de l'expérience patient » au CHU de Lille, rattachée à la direction de la qualité
- Création d'un poste consacré à la démarche « expérience patient », à l'hôpital Foch de Suresnes...
- Au CHU de Rouen, démarche menée dans le cadre de la conception de l'hôpital de jour du pôle viscéral : elle consistait à partir du parcours du patient en les impliquant (ainsi que les aidants) avec les professionnels pour concevoir lieu de soin et de travail le plus adapté
- Au CH de Cannes (11- 2020), rencontre entre une patiente, un RU et l'équipe de soins : objectif d'amélioration des organisations, réactivité, empathie et innovations non cliniques
- Création de « maisons d'usagers » au sein des établissements sanitaires

4. « De la théorie à la pratique... » (8)

Comment devenir « patient expert »

- Formation par associations de patient porteurs de maladies chroniques
- Formations universitaires (exemples):
 - Université des patients de la Sorbonne propose un DU à la démocratie sanitaire pour RU, un DU à l'ETP ...
 - Marseille, formation au certificat universitaire à l'ETP pour patients experts, DU patients experts – maladies chroniques,
 - Lyon, à l'université des patients ARA, Certificat universitaire, DU et masters

4. « De la théorie à la pratique... » (6)

4.5 La méthode AmPPaTi - Amélioration du Parcours vécu par la Patient et son entourage par Immersion :

- Méthode adaptée de la méthode « Shadowing » développée aux USA en 2006 par le « Patient and Family centered Care » de l'université de Pittsburgh
- Expérimentée en région ARA, dans 15 ES en 2013 (CH St Joseph St Luc, CLB, clinique Iris...)
- Vise à améliorer l'expérience du patient et/ou son entourage sur un parcours ou segment prédéfini

4. « De la théorie à la pratique... »

4.5 Méthode AmPPaTi - Principe

suivre le patient, recueillir en temps réel, les étapes et le vécu

- vivre le parcours aux côtés du patient
- Décrire le parcours réel
- Recueillir le vécu tout au long du parcours
- Mettre en place des actions d'amélioration

AmPPaTi



4. « De la théorie à la pratique... »

4.5 Méthode AmPPaTi - étapes

- a. Suivre le patient, recueillir en temps réel les étapes et le vécu
- a. Au préalable :
 - obtenir l'accord, l'engagement de la direction
 - Informer et avoir le soutien de la CDU
- a. 4 catégories d'acteurs :
 - Le patient et son entourage
 - Le comité Amppatl
 - Le suiveur
 - Le groupe pluri professionnel
- b. Suivre 3 à 5 patients/parcours

4. « De la théorie à la pratique... »

4.5 Méthode AmPPaTi - exemple

- a. Principe : suivre le patient, recueillir en temps réel les étapes et le vécu,
- b. Au préalable, accord/engagement direction, information /soutien CDU
- c. 4 catégories d'acteurs :
- d. Suivre 3 à 5 patients/parcours
- e. **Exemple de parcours** : *une séance de rééducation lors d'une hospitalisation*



Début

Fin

Choisir un parcours d'au moins 20', avec potentiel d'amélioration

4. « De la théorie à la pratique... »

4.5 Méthode AmPPaTi - résultats

- a. Principe : suivre le patient, recueillir en temps réel les étapes et le vécu,
- b. Au préalable, accord/engagement direction, information /soutien CDU
- c. 4 catégories d'acteurs :
- d. Suivre 3 à 5 patients/parcours
- e. Exemple de parcours : *une séance de rééducation lors d'une hospitalisation*
- f. **Bénéfices,**
 - *Patient* : l'impliquer dans les décisions qui le concernent et améliorer sa PEC
 - *Soignants* : méthode basée sur « l'humain » qui permet de prendre conscience de la réalité du parcours de soins du point de vue du patient
 - *Etablissement* : rend visible aux yeux du patient les efforts développés pour l'amélioration du service rendu

Amppati versus Patient Traceur

	Patient traceur	AmppaTi
Perspective	Parcours patient	Parcours patient
Source d'information	Dossier, entretiens équipe/patient a posteriori À partir d'un référentiel	Recueil en temps réel auprès du patient de son ressenti À partir « d'une page blanche »
Valorisation	Méthode EPP et de visite certification HAS	Outil « bienveillance » (à valoriser dans le compte/démarche qualité)

3. Exemples de parcours réalisés

Spécialités	Parcours
Chirurgie	Chirurgie ambulatoire : de l'accueil du patient le matin pour son intervention jusqu'à la salle d'induction
SSR	Transfert du patient de la chambre en salle de rééducation Sortie du patient
Psychiatrie	Admission d'un patient : de son entrée jusqu'à son installation dans l'unité de soin
Obstétrique	Césarienne programmée : de l'accueil de la patiente jusqu'au bloc
Urgences	Urgences : de l'arrivée du patient à sa réorientation
Néphrologie	Séance de dialyse : l'arrivée du patient et sa sortie
Consultation Médecine	de De l'arrivée du patient à la fin de la consultation

4. Exemples d'actions d'améliorations

Services	Actions
Médecine / Chirurgie	Mettre en place une procédure d'accueil des patients Fournir le service en chemise de bloc pour les enfants (tailles adaptées à l'âge) Mettre en place une fiche d'information sur le déroulement d'une journée Prévenir systématiquement les patients lors d'un retard sur l'heure de l'intervention
Urgences	Réorganiser le passage du patient Réorganiser le service des urgences Sensibiliser les équipes par affichage des résultats des suivis
SSR	Rappeler les règles d'hygiène Rappeler les procédures d'installation du patient Mettre en place un parcours d'intégration pour les aides kiné
Psychiatrie	Formaliser l'information donnée au patient entrant : Expliciter les différentes étapes de la procédure d'entrée Monter les bagages dans la tisanerie du niveau de soins concerné
Obstétrique	Modifier les horaires de programmation au bloc Sensibiliser les professionnels sur leur vocabulaire, la discrétion Etablir une procédure d'accueil Ecrire une fiche explicative du déroulement de la prise en charge

4. « De la théorie à la pratique... » (7)

Autres outils de recueil de « la parole du patient »

- Courriers adressés à l'ES (éloge, réclamation ou plainte)
- Signalement d'un évènement indésirable (EI)
- Enquête de satisfaction sur PEC de la douleur – nutrition...
- RU et CDU : Intégration de RU à des groupes de travail dans un ES , ex :
 - Thème signalétique/accessibilité/affichage
 - Respect des droits des patients

4. « De la théorie à la pratique... »

4.6 Le représentant des usagers (RU)

Rôle et actions du RU :

- Il est porte parole des usagers du système de santé
- Il défend leurs droits
- Le RU siège dans les commissions et instances (**CDU-CLIN-CLUD...**)
- Il est rattaché à une association de patients, d'usagers, de consommateurs ou familiale agréée par l'ARS (ex : APF, association « Vaincre la mucoviscidose », « Ligue contre le cancer »...)
- Le RU est bénévole, il reçoit une formation de base délivrée par les associations d'usagers agréées par l'ARS

4. « De la théorie à la pratique... »

4.6 *La commission des usagers -CDU*

- Par décret n°2005-213 du 2-03-2005, création au sein des établissements de santé publics et privés de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la PEC (CRUQPC)
- Par décret n°2016-726 du 1^{er} juin 2016, la CRUQPC est remplacée par la Commission des usagers – **CDU**

Rôle et missions :

- La commission « (...) veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. A cet effet, l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission (...)».
- Elle contribue par ses avis et propositions à l'amélioration continue de la politique d'accueil et de PEC des malades
- Un bilan annuel est transmis aux ARS par les ES après validation des membres de la CDU
- L'HAS donne systématiquement la parole aux RU lors des visites de certification..

5. Conclusion

L'expérience patient

c'est le terrain, pas « un projet en plus »,
c'est la coordination interprofessionnelle,

le sens donné au soin

Références bibliographiques

- « ***Patient partenaire, patient expert - de l'accompagnement à l'autonomie*** », Hugues Lefort et Thérèse Psiuk - éditions Vuibert mars 2019
- « ***1^{ère} journée des Parcours Patients Innovants*** » du 12 novembre 2020-CHU de Grenoble (Alexandre Berkesse et Jan Marc Charrel)
- « ***Le patient traceur : démarche d'analyse en équipe du parcours patient*** » Guide méthodologique – HAS janvier 2016
- « Education thérapeutique du patient », définition, finalités et organisation –HAS juin 2007
- Légifrance :
 - ***loi HPST*** du 21-07-2009
 - ***Décret n°2005-213 du 2 mars 2005*** relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la PEC modifié par le ***Décret n°2016-726 du 1^{er} juin 2016*** relatif à la commission des usagers des ES
- « ***Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients*** » -Collège de l'HAS , 14 janvier 2021
- ***Référentiel HAS de certification*** des établissements de santé de janvier 2023
- « ***AmPPAtI –Amélioration du Parcours vécu par le PATient et son entourage par Immersion*** », CEPPRAL -www.ceppral-sante.fr
- ***Amppati –guide méthodologique*** , CEPPRAL version n°2 de mai 2017

MERCI DE VOTRE
ATTENTION

Stay safe