



# Projet d'établissement AP-HP 2021-2025 S'engager vis-à-vis des patients



# Méthodologie

- Document rédigé par la DST et envoyé aux RU de la 3CU fin novembre 2020
- Partage du document en 5 chapitres et mise en place de visioconférence de 3 heures avec les RU de tous les sites ; chaque visio était animée par un binôme de RU de la 3CU (première visio le 9 décembre et dernière le 18 décembre)
- 2 RU du CS, 12 RU de la 3CU, 70 RU de tous les sites mobilisés
- Mise en forme du texte par les 2 RU du conseil de surveillance avec les propositions des groupes de travail
- Présentation de la version corrigée aux RU et derniers ajustements (3 heures le 29 décembre)
- Envoi à la DAJDP, au PCME, à la direction Qualité-expérience patient (3 janvier 2021)



## Introduction

# L'éthique du soin au cœur de l'ensemble des activités de l'AP-HP

- « La démarche éthique doit accompagner les droits des patients dans divers domaines comme la bientraitance durant les soins, la concertation sur les choix et conditions de la fin de vie, les directives anticipées et la place des personnes de confiance, l'accompagnement de l'entourage, les conditions de report de soins, la prise en charge de la douleur, la capacité d'un patient à prendre une décision pour lui-même, mais également dans les activités hors soins dans un contexte de développement des systèmes d'information (sécurisation, stockage, partage et accès aux données de santé notamment) et de l'innovation (développement de la téléconsultation et ses outils spécifiques). »



# Chapitre 1

## Renforcer la démocratie en santé, dans le quotidien de l'AP-HP 1/2

- « Les parcours de soins et de vie des usagers doivent faire l'objet d'une attention renouvelée. En dépit des efforts de l'AP-HP, les patients et leurs proches profitent peu de la législation sur la fin de vie et connaissent mal leur possibilité de nommer une personne de confiance. La faculté de rédiger des directives anticipées demeure bien trop méconnue, tant par les patients que par les professionnels. »
- « La connaissance des droits des patients et la maîtrise des outils de la démocratie en santé par les professionnels de l'hôpital passent par 3 vecteurs : formation, continuité, diffusion. »



# Chapitre 1

## Renforcer la démocratie en santé, dans le quotidien de l'AP-HP 2/2

- « Faisant suite à son propre retour d'expérience, l'AP-HP souhaite enrichir ses programmes de formation à la démocratie en santé RU/CRUA en co-construction avec des professionnels de santé et des acteurs extérieurs comme les patients-formateurs ou les patients-enseignants. »
- « Sur le terrain, de très nombreuses associations agréées et leurs bénévoles agissent aux côtés et en complément des équipes hospitalières sur l'ensemble des sites de l'AP-HP. Leur contribution, de l'accompagnement des usagers à la participation aux instances réglementaires hospitalières, est souvent complétée par leur implication dans les dispositifs d'appui à la coordination des acteurs autour des parcours de soins entre la ville et l'hôpital. »

## Chapitre 2

# La commission des usagers, une instance de partenariat et de concertation 1/2

- « L'AP-HP se donne pour objectif une meilleure intégration de la CDU dans la gouvernance de l'hôpital : elle doit s'affirmer comme un lieu de proposition d'actions, doté d'une véritable légitimité. La CDU pourra, dans une configuration restreinte, chaque fois que possible, se tenir au plus près des DMU. »
- « L'analyse des réclamations et des EI contribue à l'amélioration du service rendu aux usagers et de la formation des personnels soignants et administratifs. En outre, elle complète la cartographie des risques et contribue à la formalisation des processus permettant d'en réduire la fréquence et l'intensité. Parmi les signaux, parfois faibles, qui peuvent alerter l'AP-HP sur un dysfonctionnement, les réclamations occupent une place particulière. »

## Chapitre 2

# La commission des usagers, une instance de partenariat et de concertation 2/2

- « L'AP-HP est attachée de longue date à favoriser la médiation pour les patients et les proches. [...] celle-ci doit permettre aux patients et à leurs proches ayant exprimé une plainte ou une réclamation orale ou écrite, d'avoir une confrontation avec le professionnel mis en cause ou avec un responsable de son service, et d'être accompagnés s'ils le souhaitent, d'un RU. Un simple entretien avec le médiateur, avec ou sans un RU, ne saurait être considéré comme une médiation. »

## Chapitre 3

# S'engager sur la qualité et la sécurité des soins : un enjeu partagé entre patients, usagers et soignants 1/2

- « Le déploiement de méthodes interactives associant les usagers (visites de risques, construction de programmes d'éducation thérapeutique, patient traceur, effets rapportés par le patient des traitements mis en place) doit permettre de mieux intégrer le patient aux démarches d'évaluation de la Qualité et Sécurité des soins (par exemple, en ouvrant la démarche de visite de risques aux patients et aux RU et en recueillant l'expérience patient lors des visites). »
- « L'institution suivra également les indicateurs d'expérience patient qui visent à mesurer l'amélioration rapportée par le malade au cours de son parcours de soins, y compris pour les malades souffrant de maladie chronique ou de maladie rare avec une attention particulière à la perte de poids qui contribue à la dégradation de la santé des personnes. »

## Chapitre 3

# S'engager sur la qualité et la sécurité des soins : un enjeu partagé entre patients, usagers et soignants 2/2

- « La situation de « précarité » d'un patient renvoie à des difficultés d'accès aux soins, d'intégration sociale (ou à des situations de ruptures) et/ou à des difficultés d'insertion professionnelle (ou à des situations de précarité professionnelle), se traduisant par une fragilité des conditions de vie. »
- « Être en situation de précarité ou en risque de l'être et être malade et/ou dépendant, n'est pas sans conséquence sur le parcours de soins du patient, en termes de vécu, de pratiques professionnelles, mais aussi de coût voire de surcoût financier. L'AP-HP est attachée à assurer l'accès aux soins et aux droits pour tous, en organisant au mieux l'accompagnement des patients précaires lors de leur parcours hospitalier et en s'assurant de la continuité des soins en ville si nécessaire. »

## Chapitre 4

# Développer la culture de l'intégration du patient dans les pratiques de soins et favoriser le recueil de l'expérience patient 1/2

- « L'AP-HP mobilisera les professionnels de santé de l'AP-HP afin d'identifier et caractériser, notamment à travers un Appel à manifestation d'intérêt (AMI), les pratiques de partenariat avec des usagers et renforcer l'intervention de patients-experts, patients-partenaires, patients-enseignants, parents-ressources... »
- « Amplifiera le développement de l'éducation thérapeutique du patient visant à ce que chaque personne puisse acquérir les capacités pour progresser - via des objectifs concrets - et gagner en pouvoir d'agir sur sa santé globale, par des co-constructions et des coanimations soignants, patients, aidants, associations reconnues »

## Chapitre 4

# Développer la culture de l'intégration du patient dans les pratiques de soins et favoriser le recueil de l'expérience patient 2/2

- « L'intervention de patients-experts ou de parents-ressources dans la prise en charge des patients est une pratique connue et validée, mais elle s'est longtemps limitée à des domaines ou pathologies précises. L'AP-HP souhaite favoriser l'implication des patients-experts par trois actions complémentaires : 1) la définition d'un cadre d'intervention, permettant de sécuriser les équipes, les patients, l'établissement, 2) le renforcement de formations mixtes soignants et patients-experts ou aidants-référents, 3) la formation des équipes à l'accueil d'un patient-expert.»

# Chapitre 5

## Améliorer la qualité de vie du patient 1/2

- « Une prise en charge optimale ne peut se suffire d'actes techniques performants. Elle vise aussi à la meilleure qualité possible du vécu de l'utilisateur, dont les bénéfices sont largement démontrés, par exemple en termes d'observance et de relations avec les professionnels. Il s'agit d'une démarche collective d'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches, dans le respect de ses choix et adapté à ses justes besoins. Parmi les différents leviers pour l'améliorer, l'AP-HP soutiendra particulièrement la dynamique créée par le label *Hospitalité* et l'intégration de la culture et du mieux-être dans les soins.»
- « Les projets de mieux-être sont initiés avec des start-up ou par des associations, parfois distinguées par les trophées patient pour améliorer l'environnement des patients et des personnels ou leur confort : création de halte-garderie pour accueillir les frères et sœurs d'enfants malades, de plateformes numériques pour améliorer le lien entre les familles et les patients, de challenges de sport connecté patients-personnels, etc. »

# Chapitre 5

## Améliorer la qualité de vie du patient 2/2

- « **Les jeunes volontaires du Service civique : une chance pour l'hôpital** : Cette expérience humaine, pour être globalement gratifiante et utile, doit être menée en tenant compte du niveau de formation mais également de la richesse et de la diversité des jeunes, notamment la connaissance de l'environnement et la connaissance de langues étrangères. La prise en compte de leurs souhaits doit être, dans la mesure du possible, respectée. Il est important de prévoir un interlocuteur à proximité et de privilégier un service de petite taille, permettant ainsi un véritable tutorat. Les jeunes mobilisés doivent pouvoir valoriser leurs compétences, aider à l'accueil mais aussi à la sortie, accompagner les personnes qui ont besoin de l'être au sein de l'hôpital, s'impliquer, s'ils le souhaitent, dans les activités culturelles, dans les bibliothèques, lectures ou jeux avec certains patients. Cette mission doit permettre à ces jeunes de se sentir utiles et appréciés. Ils doivent être intégrés et bénéficier d'une formation qui les aidera dans leur futur parcours professionnel. Il convient donc d'augmenter le nombre de missions de ces volontaires. »