

Faites entrer le patient !

T. VALDERAS ; S. RACANIERE ; S. SPATARO ; S. CHALVET ; A.CAILLETTE-BEAUDOIN
 Caly dial (Centre Associatif Lyonnais de Dialyse), teresa.valderas@caly dial.org

Objectif contexte

Nous avons toujours encouragé la participation des patients et de leurs proches dans l'organisation. Leur expérience de soins a toujours été riche d'enseignement. Aujourd'hui les patients participent à un nombre important de comités ou groupe de travail mais nous voulions aller plus loin et transformer leurs expériences en amélioration. Ce qui est au cœur de toutes ces initiatives, c'est une stratégie d'engagement et d'intégration des patients à tous les niveaux : leadership, conception, formation, accompagnement, communication. Nous sommes experts en insuffisance rénale mais les patients sont les seuls experts de la vie avec la maladie rénale.

Méthode

Les patients ont des rôles différents dans notre organisation et nous avons plusieurs méthodes et outils pour capter l'expérience patient:

- Les outils: Interviews patient traceur, focus groupe, analyse qualitative de l'enquête de satisfaction
- Intégrer les patients au cœur de l'organisation:
 - Un RU (Représentant des Usagers) est le Président de notre CDU depuis novembre 2015. Il définit en collaboration avec les membres de la CDU la stratégie et le programme d'action du comité.
 - Une Patient expert a intégré l'équipe Gestion Progrès Risques depuis février 2016. Elle est membre à part entière de l'équipe CALYDIAL. Son rôle: éclairer les projets d'amélioration continue et de gestion de risques de l'établissement avec sa vision patient.

Un exemple d'action terrain: Amélioration du processus d'information sur les DA et la fin de vie

Objectif spécifique : Construire le processus d'information sur les DA et la fin de vie en tenant compte du ressenti et de l'expérience des patients et entourage.

Méthode :
Organisation d'un focus groupe avec 2 patients + 1 membre de l'entourage + psychologue + AS + 2 IDE membres du BREC (CLUD) + IDE réf. douleur + membre JALMALV. Ce focus groupe nous permet **de revoir et ajuster le processus d'information** et de construire le contenu d'une réunion d'information patient avec le jeu pédagogique GO WISH .

Organisation d'une réunion d'information patient en février 2017 :
 Débat animé par le Dr C Peyrard JALMALV
 Remise en fin de la réunion des DA exprimées par chaque groupe de travail (patients/entourage/professionnels CALYDIAL)



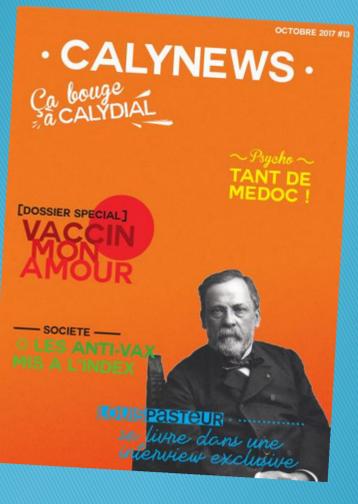
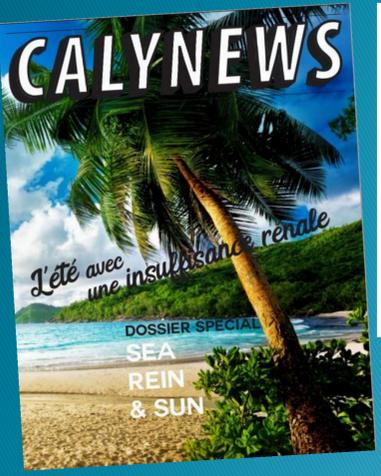
Résultats

L'analyse de l'enquête de satisfaction patient annuelle montre en octobre de 2017 une amélioration des résultats par rapport aux années précédentes sur ces items :

- **Respect des droits**
- **Besoins pris en compte :** Une satisfaction de 100%
- **Participation aux réunions patient**
- **Connaissances sur les DA (Directives Anticipées)**

Toutefois l'information sur la CDU reste un des points à améliorer, l'enquête montre qu'il n'y a pas eu d'amélioration de la compréhension du rôle de la CDU.

Re-design du CALYNEWSPatient en tenant compte des remarques des patients traceurs



Conclusion

Nous proposons une intégration à part entière des patients dans l'organisation. Ce partenariat peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé. Les premiers résultats sont encourageants et nous confortent à continuer dans cette démarche avec, à terme, la possibilité d'une mesure directe de l'impact significatif sur la qualité de vie des patients et des soignants.