

Commission des usagers : ouvrons nos portes !



Sophie RACANIERE

Personne chargée de la relation avec les usagers CALYDIAL



Stéphanie SPATARO

Représentante des usagers CALYDIAL



Association – privé à but
non lucratif



5 sites en région lyonnaise



138 salariés

La prise en charge en dialyse

En centre, en unité et à domicile



- Dépistage et prévention
- **Prise en charge globale de la MRC:**
 - Ralentir la progression par un suivi du parcours amont en ambulatoire
 - Éducation thérapeutique du patient
 - Bilan pré transplantation et suivi de greffe
 - Télémédecine



Un impact fort dans la
vie quotidienne des
patients

Contexte : la démocratie sanitaire, inscrite dans l'ADN de Caly dial

2011 : Caly dial obtient le **label droits des usagers** pour le fonctionnement original de la commission

2016 : **Modification de la législation**: un représentant des usagers est élu président de la commission

2017 : **Politique droits des patients dans le projet institutionnel**

→ Intégrer l'expérience patient

→ Co-construire les parcours de soin avec des patients

2017 : Enquête : **les patients méconnaissent la CDU & les RU**

→ Test en 2018 d'une **Commission Des Usagers (CDU) « Portes Ouvertes »** pour patients, entourage et personnel

Méthode : Co-construction et Communication

- **Co-construction** avec les RU, professionnels de santé et la direction
- **Ordre du jour** associant aspect réglementaire , projets de l'établissement et temps de discussion
- **Communication renforcée** vers les patients, leurs aidants et les salariés



Résultats : mobilisation et satisfaction des patients, pérennisation et enrichissement de la démarche

- **Forte participation à la 1^{ère} CDU Portes ouvertes**
 - 20 personnes : 4 salariés & 16 patients et accompagnants
 - Echanges sur le télésuivi, le projet d'aide aux aidants, ...
 - Présence M. Sabouret, France Assos Santé : projet des usagers
- **Amélioration de la satisfaction des patients relative à la CDU**

Dialyse en Unité : 80% → 93% / Dialyse à Domicile : 82% → 100%

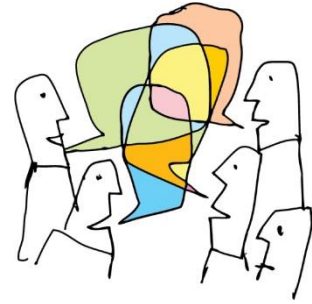
- **Calydial lauréat de l'appel à projet Démocratie Sanitaire ARS & CRSA**
 - Former des usagers et animer leur engagement via une communauté d'usagers
 - Diffuser une culture expérience patient

→ Décision: **toutes les CDU seront réalisées sous le format « Portes Ouvertes »** à partir de 2019

Discussion : des témoignages convaincus !



Discussion : quelques points de vigilance



- **Savoir écouter et passer la parole :**
 - Gérer les demandes spécifiques des patients présents
 - S'appuyer sur la présence de médiateurs
 - Prévoir du temps de parole libre pour accueillir les nombreuses questions
- **Respecter le cadre réglementaire de la CDU**

Conclusion

- **Oser s'appuyer sur l'expérience et l'avis des patients pour améliorer nos pratiques.**

« Nous [les patients] on vit avec notre maladie et eux [les professionnels] ils la connaissent. Les deux ensemble, c'est là qu'on peut le mieux avancer ».

Serge Chalvet

Patient – représentant des usagers

Président de la commission des usagers

10^e Journée Régionale Qualité et Sécurité en Santé

14 novembre 2019 – Lyon