**La description du projet**

Le projet s’orientera autour de 8 axes :

* **La gouvernance de l’établissement**

Conforter et intensifier l’implication des usagers dans les instances et les espaces de dialogue avec la direction de l’établissement et les professionnels de santé

Elaborer un ordre du jour et co-animer un directoire annuel avec les patients

Favoriser les espaces de dialogues et d’informations avec les médecins (bureaux de pôles dédiés aux associations)

Organiser annuellement une assemblée générale des usagers

Mettre en place des permanences (binômes patients/professionnels) dédiées au dialogue direct avec les patients et les familles

Impliquer le patient et les usagers dans l’élaboration des axes relatifs à la stratégie digitale

* **L’évaluation des organisations / parcours et la sécurisation des soins**

A ce jour, Le CHU de Bordeaux associe les patients dans des démarches d’évaluation et d’amélioration de la sécurité, des parcours et des organisations selon différentes modalités :

-Recueil de la satisfaction des patients ;

-Consultation des représentants des usagers à la préparation de la certification (participation à la construction des plans d’action du compte qualité sur les thèmes parcours patient, prise en charge de la douleur, droit des patients, identification du patient, dossier du patient, prise en charge et droits de patients en fin de vie) ;

-Intégration d’un représentant des usagers dans la commission de coordination des parcours patients ;

-Rencontre systématique du patient pour recueillir son expérience dans l’évaluation des parcours de soins selon la méthode du *patient traceur,* (environ 20 parcours évalués) ;

-Co animation d’un atelier lors de la semaine de la sécurité des patients ;

-Réalisation de campagnes de sensibilisation des patients aux risques liés aux soins (communication sur l’intérêt du port d’un bracelet d’identification) ;

Une perspective d’évolution du partenariat CHU patients concerne le développement **de focus groupes** pour réaliser, conjointement avec des associations et représentants de patients, une analyse des nouvelles modalités de prise en charge (sur des thématiques telle que l’augmentation des prises en charge en chirurgie ambulatoire), ou recueillir l’avis et les propositions des usagers sur de nouveaux projets ou sur des outils de communication. Cette méthode permet de recueillir l’avis des patients mais également de mettre en évidence l'interaction entre les attitudes des participants et le processus social au sein du groupe.

Lors de la semaine de la sécurité du patient, un forum ouvert a été organisé le 21 novembre dernier, afin d’impulser cette culture du patient partenaire.

* **La relation soignant-soigné**

Un patient est toute personne qui a sollicité les services du système de soins de santé.

Un professionnel de santé est toute personne qui dispense des soins ou des services en santé.

La relation soignant-soigné est la pierre angulaire du soin, elle permet de partager des informations autour des besoins, des préoccupations et des préférences du patient. Les réponses du soignant vont permettre d’engager une réflexion commune, une écoute mutuelle. Cet échange vise à se comprendre et à élaborer un sens commun pour aboutir à des décisions mutuellement satisfaisantes et appliquées.

Aujourd’hui, la démocratie sanitaire nous engage à faire évoluer cette relation de soin vers un partenariat dans la relation de soin. Il s’agit dès lors d’engager un mode de collaboration entre un patient désireux d’être partenaire de ses soins et un professionnel de santé qui mettent en commun leurs savoirs respectifs, complémentaires, de la vie avec la maladie et de la maladie.

En pratique, le patient partenaire de ses soins est un patient qui apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie. Au moment de poser des choix en santé, il partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie. Au total, le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concerne ses soins.

Le projet permettra d’initier une réflexion collective sous l’angle des sciences humaines, enrichie par des éclairages anthropologiques. Des contenus plus généraux concernant les thématiques transversales de l’inter-culturalité, du changement social qu’apporte le numérique, de la transformation des identités ou de l’éthique des soins pourront aussi permettre d’inscrire les réflexions et débats dans un contexte plus global (celui de la société française et des changements mondiaux) en vue de trouver des modalités d’implication dans la relation soignant-soigné répondant aux questions soulevées.

Ainsi des groupes thématiques seront constitués afin de pouvoir recueillir **l’expérience patient :** prise en charge des maladies chroniques (promotion à la santé et éducation thérapeutique), projet de vie dans les EHPAD, réhabilitation précoce après chirurgie digestive et orthopédique, évaluation des actes de télémédecine, prise en charge de la douleur.

Concernant plus directement les organisations et les pratiques de soins, le projet permettra également de recueillir la vision et l’expérience du patient sur les démarches visant à consolider les pratiques collaboratives « patient-soignants » (les heures de visite dans les services, la place des parents dans la prise en charge des enfants, la qualité et l’aide au repas…).

* **Le respect des droits, l’information et l’éthique**

La Commission des Usagers et la Commission de Coordination des Droits des Patients (COCODP) sont régulièrement informées des évolutions législatives sur la thématique des droits des patients et l’éthique.

Une Commission de Coordination des Droits des Patients (COCODP) a été mise en place et des groupes de pilotage et de travail ont été constitués sur les thématiques suivantes :

* « l’information-consentement » : les objectifs sont de formaliser des supports d’informations pour les professionnels de santé et les patients, des guides de bonnes pratiques, de renforcer la traçabilité de la remise de l’information orale et écrite, d’harmoniser l’affichage des informations dans les services.
* « l’information en cas de dommages liés aux soins » : formation des membres de ce groupe de travail en décembre 2016 et ouverture de cette formation à l’ensemble du personnel médical et paramédical ; élaboration d’un guide de bonnes pratiques.
* « l’intimité et la confidentialité » : un questionnaire – état des lieux a été élaboré et diffusé dans les services ; des visites de services sont également prévues.
* « droits des patients en fin de vie » : des formations et ateliers de compétence existent ; mise à jour des fiches d’information et formulaires concernant la personne de confiance et les directives anticipées ; rédaction d’un guide pour les professionnels.

Espace éthique :

* Convier les représentants des usagers au bilan d’activité annuel du comité d’éthique du CHU de Bordeaux,
* Chaque trimestre, les représentants des usagers sont conviés à des conférences thématiques organisées par le comité d’éthique du CHU de Bordeaux,
* Les missions de l’Espace Régional d’Ethique d’Aquitaine (EREA) sont orientées vers les professionnels de santé et le grand public afin de les sensibiliser sur les questions éthiques,
* A la demande du Comité Consultatif National d’Ethique, les patients et les représentants d’usagers seront consultés dans le cadre de débats organisés par les EREA. Il s’agit d’une véritable consultation citoyenne.

Information sur les droits des mineurs hospitalisés :

* systématiser la délivrance d’une information écrite sur les droits des mineurs (livret d’accueil charte..).formalisation et relecture des documents associant les parents,
* Identification d’espace dédié permettant le recueil de de la parole des mineurs sur les conditions de séjour.

Accueil et orientation des patients : il est proposé dans le cadre du projet de positionner sur les sites des agents d’orientation afin d’améliorer l’accompagnement et le repérage de nos activités. Cet axe serait déployé progressivement, les 6 agents d’orientation (service civique) seraient placés sous l’autorité et la supervision du responsable du service admission et clientèle sur les sites de Haut Lévèque et de Pellegrin. Cette démarche sera également poursuivie sur l’EHPAD de l’Alouette situé sur le site de Xavier Arnozan.

* **L’autonomie et la responsabilisation individuelle en santé**

Afin de développer l’implication des patients dans les choix qui les concernent, deux dispositifs sont soutenus au niveau de l’établissement : l’éducation thérapeutique (ETP) et la décision médicale partagée (DMPa). Complémentaires, ils font appel à des compétences des professionnels et à des organisations médicales et soignantes que le CHU veut encourager. Des patients ressources peuvent collaborer au sein de ces dispositifs avec les équipes soignantes.

L’éducation thérapeutique (ETP) :

Elle est conçue et mise en œuvre au CHU de Bordeaux au sein de 45 programmes autorisés par l’ARS Nouvelle Aquitaine, coordonnés par une unité transversale pour l’éducation des patients. La participation des patients ressources à l’élaboration, la mise en œuvre, et/ou l’évaluation des programmes est encouragée au sein de l’établissement. La formation requise par les textes en vigueur en France est proposée par l’Unité Transversale pour l’Education du Patient (UTEP) aux patients mandatés par leur association, qui souhaitent collaborer avec une équipe éducative. Cette collaboration est particulièrement bien définie grâce à l’existence d’une convention de partenariat entre le CHU et les associations d’usagers, spécifique aux programmes d’ETP. Les coopérations y sont précisées, de même que les engagements réciproques qui garantissent la qualité de l’éducation proposée aux malades au CHU. L’établissement et ses équipes éducatives reconnaissent la pertinence de l’éducation par les pairs, et souhaitent la promouvoir par la formation des patients ressources et le développement des partenariats avec ces derniers.

Le schéma directeur immobilier et le projet d’établissement du CHU de Bordeaux, prévoient l’identification d’un site dédié à la promotion et la prévention en santé. La réflexion engagée avec les médecins et les équipes d’encadrement va intégrer dans le courant de l’année 2018 les usagers et représentants d’associations.

Associer le patient au choix de son traitement : La décision médicale partagée.

Les champs d’application de la décision médicale partagée sont « ceux pour lesquels il existe des décisions complexes à prendre notamment en situation d’incertitude scientifique ou lorsque plusieurs options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques coexistent avec des caractéristiques sensibles aux préférences des patients ».  Si les champs d’application de la décision médicale sont très divers, la HAS en répertorie quatre qui recouvrent plus de la moitié des aides à la décision : « les cancers, les pathologies de l’appareil locomoteur, celles de l’appareil cardio-vasculaire et le champ de la grossesse et de l’accouchement. Parmi les cancers, les quatre cancers les plus représentés parmi les aides à la décision destinées aux patients sont les cancers du sein, de la prostate, les cancers colorectaux et ceux des organes génitaux féminins ».

Les objectifs qui seront poursuivis dans ce cadre :

* Accompagner la mise en place de la DMPa en cancérologie,
* Accompagner la mise en place de la DMPa pour les personnes malades atteintes de cancers du sein, cancers colorectaux et cancers des organes génitaux féminins est envisagée en se basant sur l’expérience développée en urologie et radiothérapie pour les personnes malades atteintes du cancer de prostate de risque intermédiaire,
* Accompagner la mise en place de la DMPa pour les pathologies de l’appareil locomoteur, celles de l’appareil cardio-vasculaire et le champ de la grossesse et de l’accouchement.

Pour mener à bien ces objectifs, il est nécessaire de :

* Former les professionnels de santé (professionnels du TAS, médecins, chirurgiens) à la DMPa
* Accompagner les équipes de soin dans la mise en place de cette procédure
* Adapter les outils d’aide à la décision aux besoins des personnes malades dans une logique de co construction : patient – soignant.

Partager la méthodologie de travail développée au sein du CHU pour permettre aux établissements du GHT Alliance de Gironde de mettre en place la DMPa.

* **La Recherche et l’innovation**

En lien avec la Direction de la Recherche clinique, il est proposé la création d’un comité des patients en recherche clinique, permettant de recueillir leur vécu, leur expérience et leur avis, notamment dans :

* La réalisation d’un essai clinique,
* Les publications liées aux résultats des recherches,
* La relecture et la validation des notes d’information et des consentements,
* Les suites des RCP, définir un mode d’accompagnement des patients, notamment lors de proposition de décision partagée,
* Le transfert de connaissances (diffusion des résultats aux professionnels et au grand public.

Concernant l’innovation, le sous- groupe en charge de cette thématique pourrait identifier des filières de prise en charge (par exemple les maladies chroniques) afin d’évaluer l’implication des patients :

* Le partage de l’expérience de patients partenaires ayant vécu ces accompagnements,
* L’organisation des tests de ces innovations auprès de patients volontaires (de l’idée au prototype).

Favoriser les échanges entre les patients sur l’apport des nouvelles technologies

Constitution d’un groupe de « patients-connectés (geeks) » afin de mieux intégrer les usages maîtrisés des nouvelles technologies dans la configuration des parcours de soins (quels sont les outils utilisés, les sites d’information, les résultats obtenu) :

Les échanges de ce groupe permettraient de faire les liens et de capitaliser sur les expériences des territoires numériques (exemple des plateformes territoriale d’appui – santé landes) et le partenariat avec la médecine de ville notamment dans le cadre du maintien à domicile.

* **Le partage des savoirs**

**Pour les patients**

En développant un groupe de patients ressources formés, compétents et capables de transmettre leurs savoirs acquis par l’expérience de la maladie, et connaissant les règles de collaboration avec le CHU, plusieurs perspectives de partage de savoirs sont ouvertes :

Les patients ressources peuvent transmettre leurs savoirs expérientiels en devenant des patients formateurs pour les soignants. Plusieurs espaces de collaboration pourront être développés dans l’établissement pour promouvoir l’apport de savoirs par les patients, à destination d’autres patients, ou de professionnels.

Formation d’autres patients ressources :

Au sein de groupes de travail se réunissant pour former un collectif de patients ressources identifié et actif dans l’établissement. Celui-ci pourrait constituer une force de proposition pour la formation des professionnels, en lien avec le CFPPS.

**Pour les professionnels**

A ce jour 2 modules sont inscrits comme axes institutionnels au sein du plan de formation, ces programmes font l’objet d’ajustements suite à une concertation menée avec les représentants des usagers qui participent à l’élaboration de ces plans :

 « L’évolution du droit des usagers : faire vivre la démocratie sanitaire » 2 groupes par an.

Les objectifs :

* Améliorer la qualité de l’accueil de l’usager par l’esprit de dialogue et de concertation ;
* S’inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire visant à associer l’ensemble des acteurs du système de santé dans l’élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé.

 « La médiation dans les relations en équipe et les relations avec les usagers » 2 groupes par an.

Les objectifs :

* Appréhender le champ de la médiation, en maitriser les outils ;
* Prévenir les tensions relationnelles et promouvoir le lien social ;
* Déployer cette modalité de gestion des tensions relationnelles tant sur la *relation* aux usagers qu’auprès des équipes encadrées.

Ces axes de formation devront intégrer la notion de partenariat avec le patient ainsi, un troisième module de formation au « partenariat - patient » sera ajouté. Ce module aura pour objectif de former des formateurs au partenariat – patient.

Les objectifs :

* Appréhender le partenariat patient, en maitriser les outils ;
* Déployer cette démarche au sein des équipes tant dans la pratique clinique que dans les initiatives d’amélioration de la qualité et les programmes de formation à destination des professionnels comme des patients.

Le public visé : les professionnels de santé (gestionnaires et cliniciens, toutes professions confondues) et, dans un second temps, les patients partenaires.

Les intervenants : patients partenaires et professionnels formés au partenariat patient.

**Pour les étudiants :** (formation initiale)

La participation des patients ressources aux enseignements délivrés au sein des écoles, instituts, et universités, enrichirait la formation des futurs soignants.

* **La communication**
* **Le patient ambassadeur et acteur du projet**

En cohérence avec nos axes de politique de développement durable et afin de maintenir l’interactivité et permettre au citoyen de s’impliquer dans les questions relatives à la santé et à la maladie, il est proposé de constituer **un réseau de correspondants** en lien avec les partenaires (Bordeaux Métropole, ARS…) pour :

* Mieux comprendre les enjeux
* Suivre et diffuser les informations
* Agir sur les comportements
* Sensibiliser et inciter
* Renforcer l’autonomie

De plus, des actions de communication se déclineront également sous plusieurs formats, notamment :

* celui du forum ouvert, facilitant les échanges et permettant aux usagers de proposer les thématiques et animer eux-mêmes les ateliers.
* colloques ou séminaires par exemple sur la prise en charge des greffes, la cancérologie, l’éducation thérapeutique, l’addictologie, les maladies chroniques, les neurosciences, l’ambulatoire…. Pour ce faire, le comité de pilotage préconisera aux organismes de formation d’intégrer **ces prises de parole.**