

FICHE D'INSCRIPTION TROPHEE QUALITE ET SECURITE DES SOINS 2016 »

// OUVERT JUSQU'AU 21 MARS 2016

DOSSIER 103

| <i>Renseignements sur l'établissement</i> | |
|---|--|
| Nom | Hôpitaux Universitaires Paris Ouest |
| Adresse | 20 rue Leblanc |
| Code postal | 75015 |
| Ville | PARIS |
| <i>Renseignements sur le référent</i> | |
| Prénom | Christine |
| Nom | Guéri |
| Fonction | Directrice pôle Qualité Gestion des Risques Relations Usagers |
| E-mail | christine.gueri@aphp.fr |
| Téléphone fixe | 01 56 09 59 14 |
| Téléphone mobile | |

CONTEXTE ET OBJECTIFS

En 2014, les Hôpitaux Universitaires Paris Ouest ont décidé de créer et mettre en œuvre une **démarche projet** axée sur la formalisation et l'amélioration de **parcours patients**.

Ce projet s'inscrit dans une large mouvance qui traverse l'ensemble de notre système de santé : ainsi, la Stratégie Nationale de Santé de 2013 invite à organiser l'offre de soins **en parcours de santé** ; la certification V2014 institue quant à elle une thématique « **parcours patient** ». Inscrit dans notre plan stratégique, notre projet décline à l'échelle de notre territoire le triple objectif de cette dynamique nationale : **décloisonner l'offre de soins, l'organiser autour du patient et fluidifier les interfaces entre acteurs**. Il s'agit ainsi de considérer le parcours du patient **dans sa globalité** (englober ville et hôpital, médical et social) **et ses interfaces** (mettre l'accent sur les liens entre acteurs et les risques de ruptures de parcours).

Nous avons décidé de resserrer notre projet sur des **maladies chroniques ciblées** et de le mettre en œuvre avec une **methodologie précise**. Ainsi, nous choisissons des pathologies chroniques stratégiques, qui nous posent des défis particuliers de coopération intra et extrahospitalière. 6 pathologies sont ciblées en 2016 : cardiopathie congénitale adulte, drépanocytose, transplantation pulmonaire pédiatrique et adulte, schizophrénie, accident vasculaire cérébral.

Pour chacune d'elle, nous mettons en œuvre une **démarche projet** en plusieurs étapes, conduite conjointement par un médecin, un cadre de santé et un référent de projet du Pôle Qualité Gestion des Risques Relations Usagers. Dans un premier temps, **le parcours est formalisé** : le périmètre, les acteurs impliqués, les chiffres d'activité, les enjeux médicaux et organisationnels en sont décrits ; le parcours est mis à plat sous forme d'un **processus**, dont nous listons et analysons **des points critiques**. Ensuite, un **plan d'actions** est mis en place, nourri par trois sources :

- i. la formalisation du parcours
- ii. les **bonnes pratiques** visées par l'équipe médicale à partir des recommandations

- nationales ou internationales
- iii. les avis et idées relayées par les **patients eux-mêmes** (intégration d'associations aux groupes de travail, questionnaires satisfaction).

Les actions sont ensuite mises en œuvre grâce à la mobilisation d'acteurs support. Le plan d'action est **évalué** (audit, questionnaire) et **ajusté** en fonction des résultats.

L'objectif est de repenser et d'ouvrir l'hôpital, en fédérant tous les acteurs impliqués autour de changements ciblés et concrets pour décloisonner et fluidifier la prise en charge, ainsi qu'améliorer la qualité et la sécurité des soins.

DESCRIPTION DU PROJET, ACTIONS REALISEES ET CALENDRIER

Notre premier parcours concerne les cardiopathies congénitales adultes : en y appliquant la méthodologie décrite ci-dessus, nous avons pu lister des priorités et mettre en œuvre des actions opérationnelles.

- 1) Nous avons dressé le **périmètre et les enjeux principaux du parcours**. (*voir début de la pièce jointe « parcours patient cardiopathie congénitale adulte »*). Ces malades chroniques ont souvent subi des ruptures de parcours au moment de la transition thérapeutique (notre équipe a intervenu sur ce sujet lors d'un séminaire, *voir pièce jointe : transition*). Leur information, leur autonomie et leur capacité à échanger facilement avec l'équipe médicale sont des défis primordiaux, au même titre que la sécurité des soins au sens strict.
- 2) Le parcours a été **formalisé** (*voir suite de la pièce jointe « parcours patient cardiopathie congénitale adulte »*) : 6 macroétapes ont été décrites chacune sous la forme d'un logigramme, 14 points critiques ont été analysés et ont donné lieu à des préconisations d'actions ; 4 recommandations issues de la littérature ont été choisies par l'équipe médicale.
- 3) **L'avis et les idées des patients** ont été intégrés : d'une part, une jeune association, France Cardiopathie Congénitale, a participé aux groupes de travail ; d'autre part, un questionnaire de satisfaction (100 réponses, *voir pièce jointe « résultats questionnaire satisfaction CCA »*) a été réalisé. En plus du questionnaire satisfaction, un **audit dossiers** (165 dossiers) a été réalisé (*voir pièce jointe « audit dossiers CCA »*) pour disposer de données chiffrées sur le profil, la provenance et le rythme de suivi de nos patients.
- 4) Sur la base de tous ces points (formalisation, bonnes pratiques, questionnaire, audit, travail avec l'association) un plan d'action a été choisi et mis en œuvre.
 - i. La visibilité de notre filière adulte est primordiale. Nous avons donc créé une **plaquette de présentation** de l'équipe (*voir pièce-jointe « plaquette présentation CCA »*) avec les numéros essentiels ; elle est sur internet et adressée à nos partenaires hospitaliers et libéraux.
 - ii. Des patients ont du mal à gérer leur prise en charge complexe. Une IDE dédiée assure des heures d'**ETP** : elle y distribue un classeur « ma cardiopathie » qui contient les éléments essentiels de la prise en charge (CRH, CRO, traitements...) et des documents d'information (« vivre avec une cardiopathie »...).
 - iii. L'échange avec les pairs est déterminant. Un **patient expert** est actuellement formé, pour animer des tutorats sur la transition et des ateliers ETP.
 - iv. Les patients ont souvent du mal à se repérer dans l'hôpital. Pour favoriser leur autonomie, nous avons donc créé un **flyer «Se repérer en cardiologie »** (*voir pièce jointe éponyme*). Les autres équipes en ayant manifesté le souhait, son utilisation a été élargie à l'ensemble du pôle.

- v. Le traçage des échanges entre un patient et son médecin référent entre deux consultations est crucial. Nous avons modifié en conséquence notre dossier patient informatisé et avons créé une **adresse mail commune** (unite.cca@aphp.fr) qui facilite ces échanges.
- vi. Nous avons acheté et installé en salle de staff un **ordinateur** pour tracer plus aisément les décisions prises lors des staffs et RCP.
- vii. La prise en charge en urgence d'un patient hors d'un centre spécialisé peut être problématique. Nous développons donc une **carte personnelle bilingue** au format portefeuille. Elle contient les données médicales essentielles à une prise en charge en urgence partout dans le monde.
- viii. Un **présentoir** en salle d'attente de consultation présente clairement toutes ces nouveautés à tous les patients
- ix. L'équipe est souvent amenée à donner des avis sur des patients qui ne sont pas encore dans notre dossier informatisé : pour ne pas perdre les informations (lettres, mails, examens) relatives à ces patients, l'équipe les stocke désormais temporairement dans un **dossier sécurisé ad hoc** –avec autorisation CNIL- avant inscription du patient sur notre dossier informatisé.

5) La qualité de prise en charge et son ressenti par les patients est **évaluée avant et après** la réalisation du projet.

- i. Plusieurs **indicateurs-clé** sont surveillés à cet égard : taux de réalisation programmes de transition Necker->HEGP ; taux de suivi en adéquation avec le type de cardiopathie ; satisfaction du patient sur sa prise en charge ; connaissance de la pathologie par le patient.
- ii. Nous utilisons deux outils pour ce faire, tous deux réalisés avant et après mise en œuvre du plan d'actions : un **audit dossiers** et un **questionnaire satisfaction**.

| Parcours patient Cardiopathie congénitale adulte : calendrier de déploiement du projet | |
|--|---|
| Janvier 2015-juin 2015 | →Formalisation du parcours et de ses points critiques, détermination du plan d'actions, →Evaluation à t ₀ (audit dossiers) |
| Juillet 2015-décembre 2015 | →Première salve de réalisation du plan d'action, questionnaire de satisfaction → Ajustement du plan d'actions |
| Janvier 2016 – juin 2016 | Deuxième salve de réalisation du plan d'action |
| Janvier 2017 | →Evaluation 2 ans après : impact du parcours patient sur la qualité de prise en charge et le ressenti des patients (questionnaire de satisfaction, audit dossier) →Réajustement du plan d'action |

METHODE ADOPTEE : ASSOCIATION DES DIFFERENTS ACTEURS, INSTANCES...

Cinq principes guident l'implication des acteurs à ce projet.

Le succès du projet passe par une **coopération très poussée du groupe de travail** médecin / cadre de santé / référent de projet du pôle Qualité. Ce triple regard associe les enjeux médicaux, soignants et administratifs et donne ainsi une forte **impulsion opérationnelle** au projet.

Le projet est soutenu par les instances de gouvernance du GH, qui lui donnent une **impulsion stratégique**.

L'ensemble des équipes concernées par un parcours sont impliquées au projet : la formalisation du parcours est l'occasion de recueillir le point de vue de chacun, des réunions d'étapes sont l'occasion de fédérer les équipes autour du projet.

La mise en œuvre des actions passe par la mobilisation d'équipes support de tout l'hôpital. Ainsi sans les pôles communication et informatique, les actions n'auraient pas pu voir le jour.

L'implication de patients et d'associations est cruciale et permet, parfois, de ne pas partir dans la mauvaise direction. Ainsi, nous avons modifié plusieurs projets de documents (plaquette, itinéraires) grâce au travail commun avec le président de France Cardiopathie congénitale. Ainsi, l'accent mis sur l'information et l'autonomisation des patients, et, plus encore, la formation d'un premier patient expert, font de ce projet un premier pas vers l'empowerment de nos patients cardiopathes congénitaux.

Conclusion

En somme, la méthode du parcours patient se veut souple, simple et efficace : mettre tout le monde autour de la table, tout mettre sur la table et agir concrètement sur des points de blocage, pour améliorer qualité et sécurité des soins, réalité et fluidité du parcours. Parallèlement à la mise en œuvre du parcours cardiopathies congénitales, la méthode a été transposée à 5 autres parcours, et d'autres sont en chantier.

Notre objectif pour la suite est d'élargir l'utilisation de cet outil. En plus de ce préalable indispensable que constitue la **fluidité intra-hospitalière**, nous axons de plus en plus sur les **liens entre ville et hôpital**, pour mettre notre outil au service des transformations de fond qui parcourent aujourd'hui notre système de santé.

Pièces jointes :

- Parcours patient cardiopathie congénitale adulte
- Plaquette de présentation unité CCA
- Se repérer en cardiologie
- Programme journée transition
- Audit dossiers cardiopathie
- Résultats questionnaire patients CCA