



Le Comité Expérience Patient vous propose via cette lettre de partager les initiatives mises en œuvre avec les patients et permettant l'amélioration des prises en soins et des prestations du CHU de Lille.

Le Comité Expérience Patient est né

Le Comité Expérience patient a été constitué en mai 2021. Il est composé de professionnels de la Commission Médicale d'Établissement (CME), de la Coordination Générale des Soins (CGS), de représentant des usagers, des associations et de patients partenaires. Il est articulé à la Commission d'Amélioration Continue de la Qualité Sécurité des Soins (CACQSS) et à la Commission Des Usagers (CDU).

Ses missions :

- **porter la démarche Expérience Patient** au sein du CHU et du Groupement Hospitalier de Territoire Lille Métropole Flandres Intérieure (GHT-LMFI)
- **accompagner les équipes** dans la mise en place de projets associant des patients ou des aidants
- **formaliser le volet Expérience Patient** du prochain projet d'établissement
- **émettre des recommandations** issues des recueils d'expression des patients et de leurs aidants

Le 1er temps fort organisé par le Comité :

Prévu initialement en décembre et reporté du fait de la crise sanitaire, le **Séminaire Expérience Patient** s'est tenu le 26 avril 2022. Il a mis en avant des initiatives illustrant les différentes formes que peut prendre le **partenariat avec les patients**.

De la participation d'une association avec un service de soins, à la collaboration patient/professionnel dans l'éducation thérapeutique du patient ou dans la recherche, et encore la formation et l'innovation en santé !

Cette demi-journée, ouverte aux professionnels du GHT LMFI, a réuni un public de 120 personnes. Une nouvelle journée sera proposée en 2023 en **collaboration avec les établissements du GHT et nos CDU**.

L'Expérience Patient, c'est quoi ?

Il s'agit de la prise en compte de l'**ensemble des vécus, des ressentis et des attentes des patients** exprimés par eux et recueilli tout au long de leur parcours de prise en charge.

Celle-ci est recueillie via les questionnaires de satisfaction, enquêtes, interviews, courriers-courriels, publication d'avis et audits (patient traceur). Elle permet de formaliser des **actions d'amélioration** par les patients avec les professionnels.

C'est également l'**association des patients** (vécus et savoirs expérientiels) à **celle des soignants** (savoirs techniques, scientifiques ou académiques), des **représentants, dans différents projets** qu'il s'agisse du fonctionnement de l'hôpital (accessibilité, signalétique, schéma directeur, recherche ...) ou des **projets d'amélioration** (réfection des urgences gynécologiques, changement de marché des Terminaux Multi Média (TMM), parking, lab parcours, éducation thérapeutiques, formation des jeunes praticiens, mise en place d'ateliers et de groupe de parole au sein de la Maison des usagers...).

Initiative associative : Les murs du CHU de Lille aux couleurs du coucher de soleil pour améliorer l'attente

Grâce à la générosité de **Pierre-Emmanuel GUIBERTEAU**, fondateur de l'association « **détente pendant l'attente** », les salles d'attente et les couloirs de l'ensemble des sites du CHU de Lille permettront aux patients de s'évader en admirant des photographies de couchers de soleil.

Suite à un accident de vie qui a bouleversé son quotidien : Pierre Emmanuel a perdu une grande partie de son acuité visuelle de l'œil droit. C'est au travers de la photographie qu'il a trouvé une manière d'exercer ses yeux mais aussi d'aider les usagers à mieux supporter leurs venus à l'hôpital.

« *Je voulais apporter ma pierre au milieu médical aussi bien pour les patients, leur entourage que pour le personnel.* »

Cette initiative contribue à améliorer les conditions d'attente qui sont une des sources principales d'anxiété et parfois de mécontentements des usagers. *Plus d'informations sur detentependantlattente.com*



Commission Des Usagers



Le rapport annuel 2021 de la Commission des Usagers est disponible au sein des services de soins ainsi que sur RisQuaDoc.

Ce rapport à destination de l'ensemble des usagers du CHU (patients, aidants et professionnels) a pour objectif d'**informer sur les missions et les recommandations de la CDU et sur les chiffres clés concernant les usagers** : le recueil de la satisfaction, les plaintes et réclamations, les médiations et la vie associative.

Nos 4 représentants ont activement participé à la préparation et la visite de certification. Ils ont apprécié être associés aux audits dans les services et partager leurs réflexions, propositions avec les professionnels.

Notre premier patient partenaire engagé !

Nicolas P. 43 ans, chargé d'action sociale pour un groupe de protection sociale, a été **diagnostiqué d'une maladie cardiaque génétique dégénérative** il y a 8 ans. Il a bénéficié en 2017 d'une greffe cardiaque avec une convalescence complexe qui nécessitera plus de 9 mois d'hospitalisation au CHU de Lille.



C'est de cette expérience et de ce long parcours de soins qu'est né son **engagement patient au CHU** : satisfait des soins et de l'accompagnement des professionnels il fait néanmoins le constat que **des réponses lui ont manqué**. « *C'est quoi la vie avec un défibrillateur ? Comment se reconstruire après la greffe et vivre avec le cœur d'un autre ?* »

Son objectif est de **partager avec des patients et leurs familles son vécu et son quotidien de greffé cardiaque**. Pour cela il se forme en 2018 à l'**éducation thérapeutique du patient** afin de pouvoir collaborer avec les soignants à la construction et l'animation d'ateliers relatifs à la greffe et aux implants d'assistance cardiaque.

Depuis 2020, Nicolas est investi en tant que **patient partenaire au sein du CHU**, il a intégré notamment le lab parcours où il collabore à la co-construction de parcours de soins avec les partenaires de la ville dans le cadre de l'insuffisance cardiaque et participe également à la formation des étudiants en Pharmacie.

En 2021, en tant que **Patient Ambassadeur** il signe le tout premier « contrat de Patient collaborateur occasionnel du service public hospitalier » et intègre le Comité Expérience Patient.

Nicolas se dit très satisfait de son **engagement auprès de la Direction Qualité Risques et Expérience Patient pour accompagner les patients avec les professionnels** « *C'est donc avec plaisir que je participe aux actions et réflexions menées sur l'Expérience Patient, avec l'ambition de contribuer à l'amélioration des parcours et l'espoir que de plus en plus de patients s'engagent aux côtés des professionnels du CHU de Lille !* »

Nicolas a repris récemment son activité professionnelle mais continue de consacrer du temps à la démarche du CHU en particulier avec le service de cardiologie, sur le lab parcours et les projets innovants. Il est également formateur (IFSI, Sciences Po).

Actualités

Amélioration de la qualité des repas pour les résidents des Bateliers

Dans ses recommandations 2021, la Commission Des Usagers a souhaité qu'une réflexion soit menée sur l'**amélioration de la restauration et spécifiquement dans les secteurs d'EHPAD et de long séjour**.

En juin 2022, la première réunion du groupe de travail constitué des représentants soignants, de la restauration et du Comité Expérience Patient a permis de cibler 3 axes principaux de travail :

- > Amélioration de l'offre des repas : mise en place une fois par mois de petit déjeuner amélioré, célébration des anniversaires du mois
- > Amélioration de l'environnement, en collaboration avec les associations de patients : confection de linge de table, protection pour les résidents
- > Réflexion des équipes autour du thème de la distribution des repas
- > Cette action s'inscrit également dans la démarche mon restau responsable @ porté par la DPHL.

Retours de la visite de certification HAS octobre 2022

Grâce à une implication au quotidien de tous les professionnels, le CHU de Lille a été certifié avec mention **très haute qualité des soins**.

Nos perspectives avec les usagers : **poursuivre l'information sur les ressources disponibles** (la Maison des Usagers, la Commission Des Usagers, les associations de patients, la maison des aidants), **sur leurs recours possibles en cas de mécontentement et sur leurs droits** (notamment les directives anticipées, consentement).



En route pour 2023 !

Grâce à la subvention obtenue dans le cadre de l'appel à projet ARS démocratie sanitaire 2022, le Comité Expérience Patient a pour objectifs :

- > Organiser un **nouveau séminaire Expérience Patient** mais cette fois-ci co-construit **avec les établissements du GHT et le Comité Des Usagers du GHT-LMFI** permettant essentiellement le partage de bonnes idées et d'actions concrètes pour associer les Patients et leurs aidants.
- > **Faciliter le recueil de l'Expérience Patient dans les secteurs de consultation et ambulatoire**, en permettant aux usagers de répondre aux enquêtes de satisfaction via des bornes tactiles, faciles d'accès.