



PLAN PATIENTS & AIDANTS

HAD AP-HP

Déclinaison locale des 10 engagements pour améliorer
l'accueil et l'accompagnement des patients à l'AP-HP



LA VISION DU DIRECTEUR



Florent Bousquié
Directeur de
l'HAD AP-HP

« Madame, Monsieur,

Le Plan Patients et Aidants de l'HAD de l'AP-HP, que vous avez sous les yeux, liste l'ensemble des actions que nous avons souhaité mettre en place pour améliorer encore l'expérience des usagers à l'HAD de l'AP-HP, en intégrant leurs besoins au cœur de nos organisations, et de notre fonctionnement.

Ce plan est la déclinaison des 10 engagements de l'AP-HP, traduit en actions locales et adapté aux spécificités de nos modes d'intervention. Il se déploie sur trois années, entre mi-2024 et mi-2027, et porte sur des sujets aussi concrets que les rendez-vous clés en HAD, le retrait du matériel, le soutien aux aidants ou encore la prise en charge des publics les plus vulnérables.

Notre ambition est qu'à chaque moment de rencontre, à chaque étape de leur prise en charge, nos patients et ceux qui les soutiennent, ressentent plus de simplicité, une meilleure prise en compte de leurs problématiques, et une considération encore plus importante.

Nous nous mobilisons pour une HAD mieux connue et comprise par les usagers, afin que le retour à domicile soit synonyme de soulagement, de personnalisation et de sécurité pour les usagers.

Vous verrez que nous avons apporté une attention particulière aux premiers jours avant et après l'admission, aujourd'hui marqués par une multiplicité d'intervenants et de passages, encore trop souvent source d'interrogations. Ils doivent à terme permettre une meilleure information et préparation des usagers, mais aussi une simplification des interactions et un allègement de la charge d'installation pour les aidants. Le rendez-vous d'accueil, comme celui de préadmission devront permettre une prise en compte plus complète et précise des questions que se posent les patients et les aidants.

Tout au long du parcours, nous souhaitons qu'ils soient au clair sur notre fonctionnement, qu'ils puissent accéder une offre de service de plus en plus diversifiée (offre sociale et culturelle notamment), et se sentir en capacité de nous contacter en cas de difficulté.

Dans cette vision, les aidants font l'objet d'une attention particulière, car à l'HAD plus qu'ailleurs nous savons qu'ils sont aussi les utilisateurs de nos services. Bonne information, facilitation organisationnelle, soutien émotionnel, répit : autant de besoins à prendre en compte dans nos services.

La sortie d'HAD doit être mieux anticipée, les relais lorsqu'ils existent offrir un sentiment de continuité, afin d'éviter les incompréhensions souvent remontées.

En cas de décès, en soins palliatifs ou pas, le parcours d'accompagnement doit être renforcé pour soulager les aidants sur le plan émotionnel, logistique et administratif.

La voix des usagers, qu'elle nous parvienne via leurs représentants, par les outils institutionnels (questionnaire de satisfaction, procédure de plaintes et de réclamations), par les démarches internes de recherche (entretiens semi-directifs, observations) ou par le partenariat patient, doit infuser dans tous les espaces de l'HAD, formels et informels pour influencer sur la manière dont nous concevons nos services, nos parcours, nos organisations et les interventions de nos professionnels, notamment.

Ce plan est un puissant levier de motivation et de sens pour guider notre communauté professionnelle et notre gouvernance pour les trois années à venir.

Je formule le vœu que ses effets soient rapidement perceptibles pour toutes celles et ceux pour qui nous travaillons tous les jours. »



Parcours patient à l'HAD



Le médecin du service hospitalier ou traitant, propose au patient de rentrer à la maison avec une prise en charge par l'Hospitalisation à Domicile (HAD).



L'infirmière de coordination (IDEC) de l'HAD rencontre le patient et construit avec lui, et son aidant, le projet de retour à domicile.



Les professionnels de l'HAD ainsi que les prestataires logistiques livrent tout le matériel nécessaire avant le retour à domicile.



Lorsque l'HAD n'est plus nécessaire, l'infirmière et ou l'aide-soignante de l'HAD proposent un temps pour échanger sur la fin d'HAD, et anticiper la suite.



Lorsque le patient décède, notamment en soins palliatifs, l'infirmière de l'HAD ou l'aide soignant vient au domicile pour les derniers soins, pour soutenir l'aidant et l'accompagner dans ses démarches (certificat de décès notamment).



Les livreurs partenaires de l'HAD contactent l'aidant ou le patient pour récupérer le matériel dans les jours qui suivent la fin d'HAD.



Une fois rentré à domicile, l'infirmière vient au domicile du patient pour une visite d'accueil et présenter l'organisation et le fonctionnement de l'HAD.



Les infirmières et aide-soignantes de l'HAD, ainsi que les partenaires libéraux de l'HAD passent au domicile pour faire les soins. Les livreurs de l'HAD et les prestataires acheminent matériel, médicaments, produits de santé etc.



Différents professionnels de l'HAD peuvent se rendre auprès du patient, selon ses besoins: l'ergothérapeute, la diététicienne, l'assistante sociale ou une psychologue, par exemple.

Sur l'Unité de soin (US) et en coulisses, des professionnels clés oeuvrent au meilleur déroulement de l'HAD pour le patient et l'aidant.

Le médecin et pharmacien

CAM : Avant même le retour à domicile, ils se mettent en contact directement avec le médecin prescripteur pour construire le projet thérapeutique du patient.e et réajuster, si besoin, les ordonnances.

La secrétaire d'US :

Le-a secrétaire d'US est l'interlocutrice privilégiée du patient et de l'aidant tout au long de leur parcours. Elles répondent à leurs questions et assurent le lien entre le patient, les services logistiques, les services administratifs et le personnel médical.

Le médecin d'US :

Le-a médecin supervise la transmission des informations médicales et l'accomplissement des soins. Il intervient, au besoin, au domicile du patient.e.

La cadre de santé :

Le-a cadre de santé est garant de la qualité et de la sécurité des soins. Il planifie le travail de toute l'équipe en fonction des besoins du patient.e et des nécessités du service. Il intervient, au besoin, au domicile du patient.e.

L'IDELIA :

L'infirmière de liaison (IDELIA) coordonne les différents professionnels intervenants et fait le lien avec les professionnels libéraux.

Table des matières

2	La vision du directeur
4	Parcours patient à l'HAD
9	Plan patients et aidants HAD AP-HP
12	Méthodologie : design et partenariat patient
14	Engagement 1 : Faciliter le premier contact avec l'HAD
22	Engagement 2 : Améliorer l'orientation et l'accueil des patients à l'HAD- de l'AP-HP
26	Engagement 3 : Rendre le parcours usagers plus fluide et sécurisant
34	Engagement 4 : Améliorer la qualité de séjour des usages de l'HAD
38	Engagement 5 : Faciliter le parcours administratif des patients
42	Engagement 6 : Améliorer les conditions de sortie des patients
48	Engagement 7 : Prendre d'avantage en considération les aidants
52	Engagement 8 : Améliorer l'accès et l'accompagnement aux soins des patients les plus vulnérables
56	Engagement 9 : Faciliter la participation des patients en recherche clinique
58	Engagement 10 : Mieux prendre en compte l'avis des patients et des aidants à tous les niveaux
64	Engagement Transversal Fédérer les équipes autour de l'expérience patient

PLAN PATIENTS & AIDANTS HAD DE L' AP-HP

Le Plan Patients & Aidants constitue le programme d'action pour améliorer l'expérience des usagers à l'HAD de l'AP-HP, en intégrant leurs besoins au cœur de nos organisations et de notre fonctionnement.

Ce plan est la déclinaison des 10 engagements de l'AP-HP, traduit en actions locales. Il se déploie sur trois années, entre mi 2024 et mi 2027. Il porte sur des sujets aussi concrets que les rendez-vous clés en HAD, le retrait du matériel, le soutien aux aidants ou encore la prise en charge des publics les plus vulnérables.

Quelques repères chiffrés à l'HAD :

72 % des patients et aidants déclarent qu'ils **recommanderaient l'HAD**, en 2024

61 % évaluent leur satisfaction globale comme "**excellente**".

Le taux de retour du questionnaire de satisfaction ne s'élève qu'à 7 %, il fait l'objet d'une action spécifique d'amélioration dans le Plan Patients (Engagement 10)

26 réclamations ont été adressées à l'HAD par les patients ou leurs aidants en 2024

Afin de recueillir la voix des usagers de manière directe et qualitative, plusieurs initiatives ont été menées depuis 2023 :

16 demi-journées d'immersion au sein des unités de soins et à domicile,

11 entretiens individuels avec des patients et aidants,

Des **ateliers de co-construction** associant professionnels et usagers, mobilisant au total **116 participants**, depuis la phase de réflexion jusqu'à l'expérimentation des actions proposées.

Cette démarche s'inscrit dans une volonté forte : intégrer les usagers comme parties prenantes à part entière dans les projets de l'HAD, en favorisant des espaces de co-construction adaptés, et en valorisant cette dynamique dans les communications internes et les événements institutionnels.



Comment nous avons construit ce plan :

Ce plan doit nous permettre de décliner au niveau de l'HAD les engagements pris au niveau de l'ensemble de l'AP-HP, dans le cadre des 10 Engagements pour les patients.

Il est aussi l'opportunité, pour nous, d'actionner les enseignements issus de trois années de recherche (entretiens, focus group, ateliers collaboratifs etc.) auprès des patients et des aidants pour mieux comprendre leur vécu. Les actions prioritaires dans ce plan ciblent des irritants rencontrés par les usagers tout au long de leur parcours, et ont pour ambition d'améliorer chaque point d'interaction avec eux.

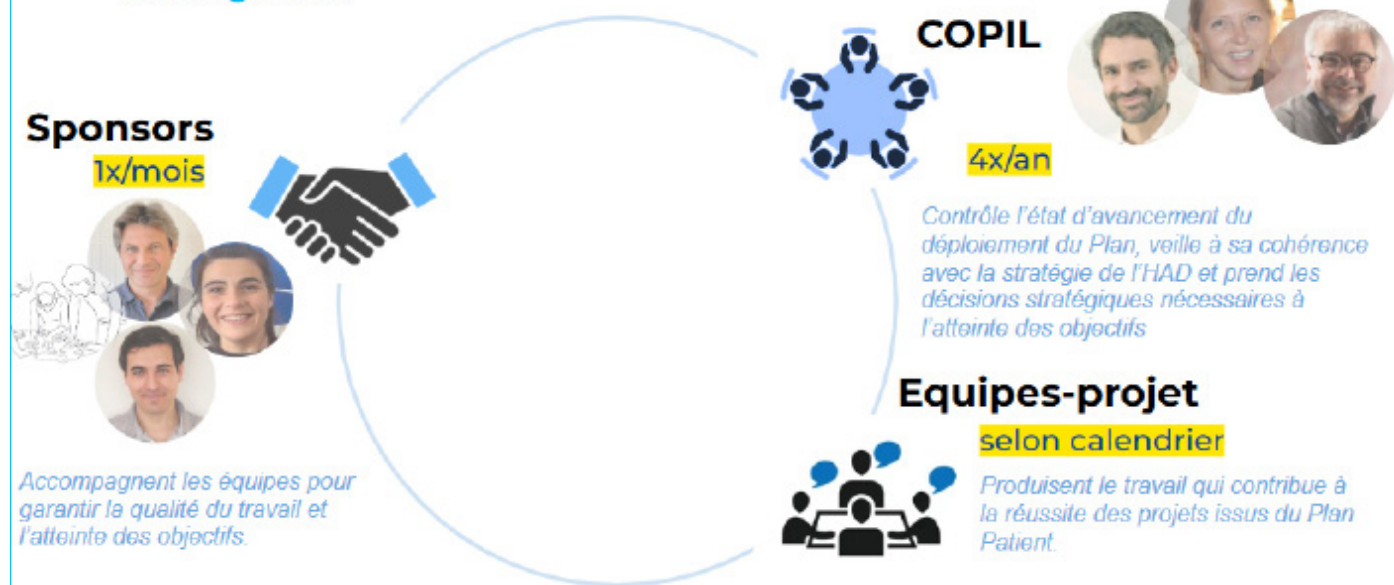
Comment nous portons ce plan :

La gouvernance mise en place est la suivante :

- **Le COPIL 10 Engagements**, présidé par le directeur de l'HAD, **Florent Bousqué** appuyé par 2 vice-présidents : **Edith Gatbois**, responsable médicale du département pédiatrique et du DMU REVE et **Nicolas Brun**, représentant des usagers.
- **Les facilitateurs 10 Engagements**, bénéficiant de lettres de mission spécifiques pour appuyer les équipes projet, les orienter et faire le lien avec le COPIL.
- Au niveau de la direction, l'animation, le suivi et l'appui aux équipes sont portés par la **DIEP (Direction Innovation et Expérience Patient)**.
- Enfin, ce plan est également suivi, via les ordres du jour **des différentes instances régulières de l'HAD** intéressées, au titre de leur périmètre de compétence (3CU, CCM, CEL, CSEL, comités).

Comitologie Plan Patients à l'HAD

Vision globale



Priorités 2025 - 2027

Vision globale

2025

- Accessibilité téléphonique aux usagers
- Dispositif unique d'accueil à domicile
- Transformation RDV clés de l'expérience patient
- Pochette Patient Domicile - Hospitalité
- Etat des lieux opportunités Télésanté
- Doctrine Publics Vulnérables
- Garantir l'accès au certificat de décès
- Projet SAD
- Etat des lieux Admissions directes
- Retrait matériel
- Questionnaire de satisfaction
- Expérimentation Nouveaux partenariats associatifs

2026

- Partenariat libéraux - "une seule équipe"
- Patients/aidants partenaires dans les formations HAD
- Structuration et animation d'une communauté de patients/ aidants ressources
- Portail patients ?

2027

- Refonte du process logistique - personnalisation aux contraintes Patients & Aidants
- Prévenance / tracking passages soignants & logistique

Méthodologie : design et partenariat patient

L'HAD de l'AP-HP a entamé une démarche exploratoire depuis 2020 en intégrant la compétence design au sein de la mission Innovation, devenue depuis la direction Innovation et Expérience Patient.

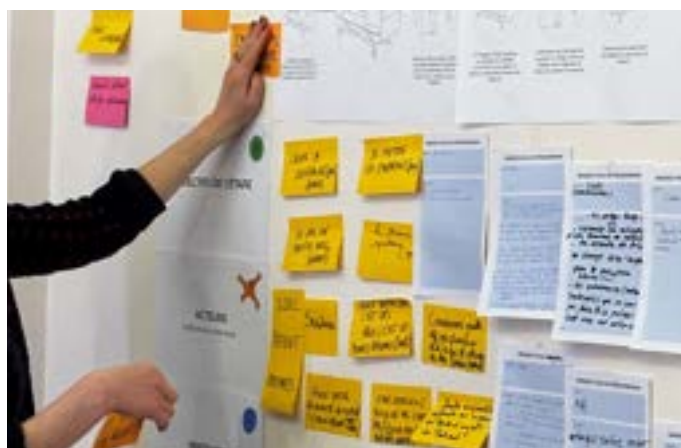
Elle fait partie des premiers offreurs de soins en France, quinze ans après les pionniers anglo-saxons, à avoir expérimenté l'internalisation de cette discipline sous le format d'abord d'un laboratoire d'innovation, et désormais dans une direction fonctionnelle structurée.

Aujourd'hui, cette équipe réunit des profils expérience patient et designer et intègre au sein de ses projets et dans ses espaces de travail, la méthode design ainsi que les techniques de facilitation d'intelligence collective associées au travail en partenariat avec les patients.

Le portage du plan Patients constitue une opportunité de diffuser cette manière de travailler distinctive au-delà du périmètre jusque-là exploré (soutien à l'intrapreneuriat via le programme Carte Blanche, accueil et accompagnement des aidants notamment).



Immersion au domicile pour identifier les besoins et les irritants.



Atelier «récupération du vécu» avec les professionnels de l'HAD sur les moments clés du parcours d'accueil en HAD.



Atelier de rédaction avec les professionnels de l'HAD, des aidants partenaires et des associations, du «carnet de l'aidant.e HAD APHP».



Atelier d'idéation avec des professionnels de l'HAD, des aidants partenaires et des associations.



Présentation des résultats d'une démarche de compréhension des besoins usagers tout au long du parcours.



Atelier d'idéation organisé lors de la «journée expérience et partenariat patients et aidants».

Engagement 1

Faciliter le premier contact avec l'HAD



“À l’arrivée c’était le **gros désordre** et en même temps on s’est sentis rassurés, aidés et immédiatement **pris en charge** à tout point de vue et ça s’est prolongé”.
Aidante se remémorant les premiers contacts avec l’HAD.

« Mon fils ça l’a **sauvé** d’être pris en charge à la maison. Il était en train de sombrer.
Il s’est senti **sécurisé** de revenir à la maison »
Aidant

« Ce que le médecin m’avait dit c’était “c’est **l’hôpital à domicile**” ». *Patient*

“J’ai appelé **2 heures** plus tard **sans obtenir** plus d’informations.”
Patient

“On a eu un problème avec tous les sigles dès le départ à part APHP, comme l’APA, l’HDJ etc. A l’hôpital, **ils ne disent pas très à l’avance la sortie**, on ne savait pas très bien comment ça allait se passer”.
Patiente à propos de la transition entre hôpital conventionnel et HAD.

Action :

Améliorer l'accessibilité téléphonique pour les usagers.

L'enjeu : Le principe même de l'hospitalisation à domicile repose sur la confiance du patient et de l'aidant en l'accessibilité et la disponibilité des soignants pour répondre à leurs questions, besoins, inquiétudes, urgences ressenties ou réelles. Et ceci, même si les professionnels ne sont pas "sur place" à l'instar de l'hospitalisation conventionnelle.

Les constats : Les patients et aidants font néanmoins l'expérience de difficultés à joindre l'HAD (pluralité des numéros d'accès sur chaque US selon le moment de la journée, réactivité variable, interlocuteurs multiples, etc.).

L'objectif : Permettre, dès 2026, l'accessibilité de l'HAD par un numéro unique quel que soit le moment de la journée ou de la nuit et l'amélioration de la réactivité aux demandes des usagers.

Comment s'y prendre ?

Le changement de serveur téléphonique est programmé dès la fin 2025 et sera l'opportunité de :

- Réfléchir aux conditions et organisations nécessaires pour porter la mise en place d'un numéro unique, et intégrer au futur cahier des charges des fonctionnalités répondant mieux aux besoins des utilisateurs (messages de prédécroché, transfert d'appels, serveur vocal interactif, possibilité de laisser un message etc.).
- Structurer les flux d'appels, clarifier les responsabilités des différents professionnels.
- Créer des parcours spécifiques sur certains irritants complexes (par exemple pour les demandes de retrait de matériel).



Calendrier: T3-T4 2025

Action :

Faciliter les demandes d'admission par les prescripteurs grâce à la mise en place de Domilink et des nouvelles organisations liées.

L'enjeu : L'admission est un des process les plus critiques au bon fonctionnement de l'HAD. De son efficacité et de sa qualité dépend directement le service rendu aux prescripteurs, et indirectement la possibilité pour plus de patients et aidants d'être pris en charge chez eux, entourés de leurs proches, sans prolonger inutilement leur séjour conventionnel.

Les constats : Les prescripteurs, et indirectement les usagers, rencontrent plusieurs obstacles à l'heure de nous solliciter : accessibilité de l'HAD, pluralité des modalités de demande d'admission, absence de visibilité sur la date d'admission, parcours peu structurés, difficultés de coordination entre professionnels etc.

L'objectif : Permettre, dès 2025, d'améliorer significativement la réactivité aux demandes des prescripteurs tout en sécurisant encore mieux les prises en charge, via la médicalisation de l'admission et l'analyse pluriprofessionnelle des demandes d'admission (médecins, pharmaciens, infirmiers).

Comment s'y prendre ?

Le changement de système d'information (Domilink) a été l'opportunité de:

- Refondre le process d'admission en intégrant les besoins des prescripteurs au cœur de nos organisations (mise en place de la demande d'avis Orbis HAD, fin des sollicitations pour des prescriptions manuscrites, proposition d'une date dans les 36h suivant la demande).
- Mettre en place une cellule d'admission médicalisée permettant un échange direct entre médecin adresseur et praticien HAD afin d'anticiper au mieux l'adaptation des prises en charge au contexte HAD (adaptation du nombre de passages, suppression passage de nuit lorsque c'est possible, identifications des risques de réhospitalisation).
- Sécuriser les prises en charge : plan d'administration et prescription rédigés avant l'admission pour 100% de nos patients et traçabilité systématique des actes réalisés.



Calendrier: T1 2025

Action :

Développer un portail patient pour faciliter la communication entre patients et l'HAD pour les démarches clé.

L'enjeu : La fluidité de l'information et de la communication entre les usagers et l'HAD est un enjeu majeur du fait de la distance géographique et de la multiplicité des acteurs au domicile (qu'ils soient salariés de l'HAD, mandatés par elle, ou hors HAD).

Les constats : Ce besoin de rester en lien est aujourd'hui le lieu d'un certain nombre d'irritants rencontrés par les usagers (problèmes de transmissions entre intervenants, absence de modalités de prévenance des passages soignants et logistiques aboutissant à "bloquer" le patient et l'aidant chez lui, aller-retours téléphoniques etc.).

L'objectif : Mettre à disposition une interface patient et aidant adaptée au domicile permettant d'assurer l'information et la communication, sur les principaux motifs de sollicitation (documents clés, droits des usagers, horaires de passage, messagerie interne etc.). Pour cela, les possibilités existant au niveau AP-HP (Direct Patient) et au niveau de l'éditeur de notre DPI devront être analysées.

Comment s'y prendre ?

La mise en place de Domilink est l'opportunité d'aller au bout de la démarche de numérisation sans laisser de côté le patient et l'aidant. D'ici 2026 les principales étapes clés seront :

- La formalisation du cahier des charges intégrant les besoins patients, aidants et professionnels.
- La réalisation d'un benchmark des solutions sur le marché.
- La contractualisation avec un prestataire.
- La conception de modalités alternatives pour les patients et aidants en précarité numérique.



Calendrier: T1 2026

Action :

Diffuser un plan de communication ciblant les idées reçues à l'HAD

L'enjeu : Cette démarche vise à améliorer la connaissance de l'HAD et sa visibilité auprès des usagers, des professionnels et des prescripteurs, en déconstruisant certaines idées reçues.

Les constats : Plusieurs obstacles freinent la bonne adoption de l'HAD. Du côté des patients, l'idée que l'HAD serait une forme d'hospitalisation « au rabais », ou une forme "d'abandon" médical. Pour les soignants, un manque de confiance dans la coordination des soins, dans la disponibilité des ressources nécessaires, ou, pour les soignants extérieurs à l'HAD, de compréhension de l'intérêt de fond de cette modalité de prise en charge. Quant aux prescripteurs, leur hésitation à recommander l'HAD découle principalement d'une méconnaissance des critères d'inclusion et d'un manque de réactivité de notre part.

L'objectif : Déconstruire les idées reçues concernant l'HAD, en fournissant des informations claires, précises et factuelles. Cela inclut une sensibilisation approfondie des patients, des soignants et des prescripteurs au fonctionnement de l'HAD, ainsi qu'à ses avantages concrets. Nous souhaitons créer un outil pédagogique à la fois accessible et engageant, afin de renforcer la confiance des différents publics dans cette forme d'hospitalisation.

Comment s'y prendre ?

Dans un premier temps, la diffusion d'un livret contenant des réponses claires aux idées reçues sur l'HAD sera essentielle. Ce livret sera disponible à la fois en version papier dans les établissements de santé et en version digitale pour une large accessibilité.

En parallèle, une campagne de communication sur les réseaux sociaux, ainsi qu'une visibilité accrue sur les sites internet des établissements concernés, permettront de toucher un public plus large. Des newsletters de l'AP-HP (en lien avec la direction de la communication) et de l'HAD pourront également être utilisées pour renforcer l'impact de cette campagne.

Des webinaires seront organisés, destinés à la fois aux prescripteurs et aux soignants. Ces rencontres permettront de débattre des idées reçues, d'apporter des éclairages concrets à travers des témoignages et des cas pratiques. Par ailleurs, des vidéos témoignages de patients et de professionnels de santé viendront illustrer les bénéfices réels de l'HAD, humanisant et concrétisant ainsi l'expérience des patients et des soignants dans ce cadre particulier.



Calendrier: T1-T2 2025

Action :

Etablir un état des lieux des pratiques d'admission directes en HAD et identifier le potentiel de développement pour l'HAD AP-HP.

L'enjeu : Identifier les parcours d'admission directe qu'il est pertinent de développer au niveau de l'HAD APHP et les faire connaître, dans un contexte de multiplicité des acteurs concernés (DAC, CPTS, CRT, MT, SSIAD, EHPAD, MAS, praticiens hospitaliers...). Sur cette base, définir le niveau et les indications d'admission directes que nous souhaitons proposer et atteindre dans le cadre de la fixation des priorités de notre projet médical 2026-2030.

Les constats : A ce jour, les admissions en HAD AP-HP se font majoritairement dans la continuité d'un séjour en hospitalisation complète ou en hôpital de jour. Les admissions directes restent plus limitées. Ainsi, en 2024, parmi nos admissions non séquentielles :

- 10,4% sont issues des EHPAD (vs 9% en 2023)
- 4,9% proviennent du SAMU (vs 3,1 % en 2023) : principalement admis dans le dispositif Pallidom
- 4,5% sont issues des médecins traitants (vs 4% en 2023)
- Moins de 3% proviennent d'autres structures de type SSIAD, DAC, réseaux palliatifs,

Les adressages directs en HAD (depuis la consultation ou les urgences par exemple), par des praticiens hospitaliers, sont quasi inexistantes et constituent une autre piste à explorer.

L'objectif : Disposer d'un état des lieux sur le sujet et identifier les aires d'opportunité pour mieux répondre aux besoins des usagers et déterminer les priorités du projet médical 2026-2030.

Comment s'y prendre ?

- Consolider et analyser les données internes et identifier les demandes existantes et leur potentiel de développement.
- Analyser les modèles existants en France et à l'étranger, et identifier des expérimentations réussies.
- Cartographier les adresseurs potentiels (médecins traitants, DAC, EHPAD, SAMU, praticiens hospitaliers...) et les leviers d'action prioritaires pour les informer et mobiliser (Direct AP, rencontres, webinaires, ...).
- Définir des parcours types et tester des expérimentations ciblées. aidants en précarité numérique.



Calendrier: T1 2026



Engagement 2

Améliorer l'orientation et l'accueil des patients à l'HAD- de l'AP-HP



« Je dois prévenir les infirmières pour qu'elles viennent à la maison ? Où est-ce que je dois aller ? ».

Patient à l'occasion du RDV de pré-admission avec l'infirmière de coordination (IDEC).

“Ça fait beaucoup de documents à donner, et pour chaque document c'est une explication à apporter. Les patients sont souvent un peu perdus”

Infirmière de coordination (IDEC)

“ Après cette épreuve on arrive enfin dans son pavillon et là je peux vous dire que **je reverrai toujours le visage de maman**. Elle était aux anges d'être dans son salon bien sûr!”

Aidante se remémorant le retour à domicile de sa maman.

“J'ai fait le déménagement le weekend, elle est arrivée le mardi. Le lundi j'ai eu la livraison de tout le matériel, le pied à perfusion etc, les livraisons qui n'arrêtaient pas dans tous les sens, et en même temps le boulot. Ils me rappelaient pour les livraisons, la pompe il manquait toujours quelque chose, ils appelaient alors que j'étais retourné au travail. **J'étais pris dans un tourbillon j'en avais par-dessus la tête**”. *Aidant de patiente prise en charge en soins palliatifs, se remémorant le retour à domicile et les premiers jours.*

Action :

Refondre les objets d'accueil et d'hospitalité à destination des usagers de l'HAD.

L'enjeu : La transition entre hospitalisation conventionnelle et HAD est un moment critique, à la fois dans le vécu du patient mais également pour la bonne coordination entre professionnels.

Les constats : Cela se retrouve dans ce que nous expriment les patients : la désorientation ressentie, la difficulté à se projeter, la surcharge organisationnelle pour les aidants sur les premiers jours, la complexité ressentie de nos organisations caractérisées par une multiplicité de professionnels, des contraintes logistiques fortes etc.

L'objectif : Transformer nos objets (au sens large) d'accueil du patient et de l'aidant dès le premier contact en hospitalisation conventionnelle afin de garantir un sentiment d'hospitalité.

Comment s'y prendre ?

La bascule dans les nouvelles organisations liées à Domilink est l'opportunité de mettre en place un premier élément : la disparition des classeurs au domicile et leur remplacement par une pochette dédiée aux usagers. Cette nouvelle pochette a pour vocation de permettre à l'usager de mieux s'orienter dans ces premiers jours grâce à :

- L'intégration dans cet outil d'un parcours type à l'HAD repositionnant les différents professionnels.
- La clarification des démarches clés en termes de droits mais aussi de projet d'HAD.
- Une meilleure information sur l'offre disponible (alternatives douleur, offre culturelle et sociale etc.).

Les principales étapes suivantes, courant 2025, seront :

- La poursuite de l'amélioration du contenu de la pochette domicile et notamment la réponse aux besoins des patients chroniques.
- La refonte du livret d'accueil dans un objet cohérent tout au long du parcours répondant mieux aux besoins exprimés par les usagers et à leur encapacitation.
- L'accompagnement des professionnels à la conception et à l'intégration des objets dans leurs usages (enjeu du "dernier mètre").

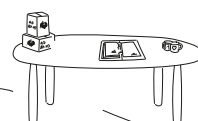
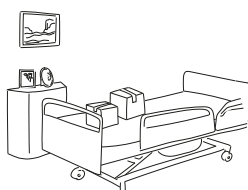
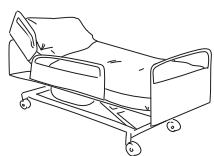


Calendrier: T3 2025



Engagement 3

Rendre le parcours usagers plus fluide et sécurisant



« Très rassurant de continuer à avoir un suivi et des interlocuteurs qualifiés suite au séjour en néonatalogie, c'est une parfaite transition pour le retour à la maison. » *Parent*

«Accueil, équipe à l'écoute de mes questions, bonne organisation on nous **appelle toujours** pour nous **informer** du créneau de passage ». *Patient*

“**Démarrage difficile,** beaucoup d'intervenants en même temps, grosse confusion”. *Patiente*

Action :

Transformer l'expérience patient au travers des 4 rendez-vous clés du parcours patient.

L'enjeu : Ce projet est issu des démarches de recueil de l'expérience patient/aidant conduites à l'HAD de l'AP-HP depuis 2022. Ces travaux permettent d'identifier quatre moments critiques dans le parcours usagers :

- La préparation de sortie d'hospitalisation conventionnelle vers l'HAD
- Le retour à domicile
- Les premiers jours (3 à 7 jours selon les professionnels et les usagers)
- La sortie d'HAD (sortie classique ou décès).

A ces 4 moments critiques correspondent 4 rendez-vous clés, plus ou moins structurés et systématisés : la pré-admission, la visite d'accueil, l'appel visio entre J2 et J7 actuellement en expérimentation et le rendez-vous de sortie. Ces points d'interaction cristallisent les besoins d'information, de communication et de bonne réponse aux attentes et interrogations du patient et de l'aidant.

Les constats : Transformer l'expérience patient en reconcevant les 4 rendez-vous clés du parcours. Une conception coordonnée et globale de ces points principaux d'interaction, développés jusqu'à présent en silos, pourra nous permettre de mieux résoudre un certain nombre d'irritants rencontrés (saturation d'information, multiplicité d'acteurs et de démarches, perte d'information entre intervenants, supports non coordonnés, personnalisation aux contraintes individuelles).

L'objectif : Transformer nos objets (au sens large) d'accueil du patient et de l'aidant dès le premier contact en hospitalisation conventionnelle afin de garantir un sentiment d'hospitalité.

Comment s'y prendre ?

Ce projet est adossé à une méthodologie intégrant le séquençage et les outils du design :

Étape 1 - Compréhension (T1 2025)

Étape 2 - Problématisation

Étape 3 Idéation (T2 2025)

Étape 4 : Prototypage & Test (T3 2025)

Étape 5 : Déploiement (T1 2026)

Action :

Mieux organiser la programmation et la prévenance des passages HAD.

L'enjeu : La mise en place de l'HAD implique de multiples passages par les professionnels soignants et logistiques (qu'ils soient salariés de l'HAD, partenaires libéraux ou prestataires). A cela s'ajoutent d'autres passages potentiels liés ou non à l'HAD (aides à domicile, PSAD, bénévoles, etc.). Les différents intervenants ne sont pas toujours bien identifiés par le patient et ses aidants.

Les constats : Pour les patients et les aidants, cela aboutit à une charge organisationnelle non négligeable, ces différents passages n'intervenant pas forcément en tenant compte des contraintes des usagers, et souvent avec peu ou sans prévenance, ce qui aboutit à "bloquer" les usagers (patients et aidants) chez eux.

L'objectif : Mieux intégrer les contraintes des usagers dans l'organisation des passages et mettre en place progressivement des systèmes de prévenance.

Comment s'y prendre ?

Le déploiement de Domilink et GéoSoin aurait pu être une première opportunité pour mettre en place les SMS de prévenance aux usagers. Néanmoins, lors des simulations, il est apparu que ces SMS ne concerneraient qu'une part des passages (les passages soignants hors libéraux et hors passages logistiques), ce qui risquait d'aboutir à encore plus de confusion pour les usagers, soit l'inverse de notre démarche. Ce projet a donc été temporairement mis en pause.

La prochaine étape sera de mener une étude de faisabilité concernant le déploiement d'une solution de prévenance des patients/aidants connectée aux multiples sources de données (passages soignants, passages libéraux, passages coursiers internes, passages coursiers prestataires).



Calendrier: 2027

Action :

Etablir un état des lieux interne comme externe de l'existant en termes d'offre de télésanté en HAD

L'enjeu : Faire une analyse précise de l'existant (en termes d'offre de télésanté) et des besoins spécifiques de l'HAD AP-HP, afin d'identifier les solutions les plus pertinentes avec un réel potentiel de déploiement pour nos prises en charge.

Les constats : Le recours aux solutions de télésanté en HAD est encore peu développé à ce jour, avec essentiellement 2 applications (télémonitoring foetal, et suivi du diabète en obstétrique).

Par ailleurs, jusqu'au déploiement de mars 2025, notre système d'information ne permettait pas d'envisager un changement d'échelle dans le développement de ces solutions. Or ces dernières pourraient permettre de répondre à plusieurs de nos problématiques :

- Favoriser le contact et les échanges entre les patients et les professionnels de santé.
- Diminuer les déplacements des professionnels de santé.
- Favoriser le partage d'information avec les partenaires hospitaliers et de ville.
- Suivre de manière plus complète des files actives de patient à domicile, dans le cadre de parcours structurés avec le MCO et la ville.

Par ailleurs, face au large éventail de solutions, l'HAD AP-HP peut constituer un terrain majeur d'expérimentation pour les partenaires (PSAD, start-up, éditeurs de solutions numériques...), en lien avec les dispositifs institutionnels existant (@HTD, etc.).

L'objectif : Etablir un état des lieux de l'existant intra et extra HAD de l'APHP de l'offre en télésanté, puis identifier les cas d'usage spécifiques pour lesquels il existe un bénéfice pour les patients, aidants et professionnels.

Comment s'y prendre ?

- Structurer les données internes et consolider les données externes.
- Synthétiser les résultats et identifier les solutions les plus pertinentes avec un réel potentiel de déploiement.
- Définir des orientations stratégiques dans le cadre des priorités de notre projet médical 2026-2030, et proposer dès 2026 de premières expérimentations.



Calendrier:T1-T3 2025

Action :

Développer un projet SAD par l'HAD.

L'enjeu : Elargir le périmètre de prises en charge de l'HAD aux activités de SAD, voire demain de PSAD, pour fluidifier nos parcours patients en amont comme en aval de l'HAD, et pour proposer des modèles de parcours décloisonnés.

Les constats :

- Certains patients MCO ne peuvent pas rentrer chez eux, même avec une HAD, en l'absence d'aide à domicile (notamment patients précaires, âgés et dépendants).
- Difficultés sur certaines zones à trouver des solutions en aval de l'HAD, notamment de SSIAD.
- Multiplicité d'acteurs autour du patient, avec des statuts juridiques différents, dans certains parcours, notamment gériatriques ou handicap.
- Les autres grandes HAD parisiennes ont toutes une offre de SAD, voire de PSAD.

L'objectif : Proposer une première expérimentation de parcours intégré HAD / SAD, articulé avec une filière gériatrique AP-HP (MCO, EHPAD, ville, etc.).

Comment s'y prendre ?

Candidater et décrocher une autorisation ARS et conseil départemental dans un premier département à l'occasion de la parution du prochain AAC ARS.



Calendrier: Parution AAC prévue en septembre 2025, pour application 2026.

Action :

Mise en place d'une cellule libéraux - Expérience «une seule équipe» pour le patient

L'enjeu : A l'HAD de l'AP-HP, 50% des passages IDE et sage-femmes sont réalisés par des professionnels libéraux. La bonne coordination entre professionnels intervenant au domicile, indépendamment de leur statut, est un enjeu crucial pour la qualité de prise en charge et l'expérience vécue par les usagers.

Les constats : Jusqu'à présent l'absence de politique coordonnée et les limites rencontrées en termes de traçabilité des soins restaient des freins à l'approfondissement du partenariat entre professionnels HAD et libéraux. Pour les usagers, la multiplicité des intervenants relevant de statuts distincts, ne disposant pas d'un outil partagé unique pouvait aboutir à des incompréhensions, et parfois au sentiment de l'utilisateur d'assurer lui-même la coordination et la transmission d'information.

L'objectif : Offrir une expérience aux usagers sans rupture et garantissant le sentiment d'être pris en charge par une même équipe, indépendamment du statut des professionnels intervenant au domicile.

Comment s'y prendre ?

La mise en place du dossier patient informatisé partagé entre salariés de l'HAD et libéraux (IDE, Sage-femmes, kinés) est une première avancée, permettant désormais une traçabilité dans le dossier de l'ensemble des interventions soignantes, salariées comme libérales.

C'est aussi l'opportunité de structurer et de porter une stratégie ambitieuse de partenariat. Pour cela, une cellule libéraux a été créée, et dotée de moyens propres (à ce stade, une cadre et une secrétaire). Les principales thématiques de travail de cette cellule seront les suivantes :

- L'utilisation du DPI lui-même et l'alignement sur des bonnes pratiques propres à l'outil (2025)
- La cartographie des compétences des libéraux afin de proposer un plan de formation et de développement des compétences répondant aux besoins de tous (2025)
- La structuration et l'animation d'une communauté professionnelle autour de la prise en charge du patient (2026)
- L'association des libéraux aux ateliers et espaces de co-construction avec les usagers (2026).



Calendrier: 2025-2026



Engagement 4

Améliorer la qualité de séjour des usagers de l'HAD



«Les hospitaliers disaient «bonjour», «comment ça va» avec dynamisme, entrain, de manière enjouée. Et je trouvais ça bien».

Patiente

“À un moment donné, l'appareil s'est mis à sonner de façon inexplicquée donc il a fallu trouver le bon interlocuteur. Même chose en pleine nuit: sinon ce n'est pas drôle!”

Patient à propos du matériel à domicile

“Sur place on a créé des rayonnages pour tous les médicaments, pansements. Malheureusement à chaque fois qu'ils viennent ils dérangent tout !”

Aidant à propos du matériel à domicile

“La sage femme qui m'a prise en charge était à l'écoute, compréhensive et ses explications étaient très claires”.

Patiente

« La présence des clowns a été un moment exceptionnel. Le soin de Raphael a été beaucoup plus simple et elles l'ont véritablement beaucoup fait rire. Merci ! Merci ! Merci ! »

Parent d'un enfant bénéficiant de l'intervention du Rire Médecin

Action :

Diminuer l'encombrement logistique à domicile.

L'enjeu : L'HAD est souvent présentée aux patients et aidants comme l'hôpital qui vient à la maison, cela signifie en pratique qu'une grande partie des "coulisses hospitalières" est rendue visible à l'usager au domicile (matériel, logistique, coordination etc.).

Les constats : L'envahissement du domicile par une hospitalisation à domicile (HAD) ne se limite pas seulement à la présence des professionnels de santé, mais inclut également l'accumulation d'objets médicaux et de matériel de soins. Ce phénomène transforme peu à peu l'espace privé du patient, avec l'arrivée des dispositifs médicaux, des appareils de surveillance et des fournitures diverses. Ce flot de personnes et d'objets peut générer un sentiment de perte de contrôle sur son environnement, rendant difficile le maintien de l'intimité et de la sérénité dans son propre foyer. L'accumulation matérielle et la multiplicité des interactions peuvent ainsi accroître la vulnérabilité. On constate évidemment une grande hétérogénéité du vécu des patients en fonctions de plusieurs variables (taille du logement, espaces de rangement, participation de l'aidant, etc.).

L'objectif : L'objectif est de réduire le sentiment d'envahissement par une meilleure anticipation et coordination des livraisons et en modifiant le scénario d'arrivée et d'installation des soignants lors de la visite d'accueil.

Comment s'y prendre ?

Un premier travail de récupération des irritants et des besoins patients/aidants à été réalisé notamment grâce au projet d'amélioration de l'accueil et de l'accompagnement des aidants en soins palliatifs.

A partir de ce travail de recherche, il conviendra d'identifier les irritants prioritaires dans des formats collaboratifs associant toutes les parties prenantes pour co-construire des axes d'amélioration.

A très court terme, dans le cadre des nouvelles organisations d'admission, les livraisons ont tendance à être regroupées, induisant moins de passages logistiques.

A moyen terme, surtout, le déploiement de notre projet logistique (2026-27), est l'occasion de repenser plusieurs points : conception d'objets de rangement à domicile (type charriot par ex), amélioration du service rendu logistique etc.



Calendrier: 2026

Action :

Développer les partenariats associatifs.

L'enjeu : L'amélioration de l'accès des patients aux interventions culturelles et sociales, et aux associations de bénévoles plus globalement, s'inscrit dans une démarche visant à humaniser les soins et à favoriser le bien-être des patients hospitalisés. Alors que le domicile devient un lieu privilégié de soins pour de nombreux patients (maladies chroniques, maintien à domicile des personnes âgées, sortie précoce d'hospitalisation), ces associations jouent un rôle clé en complément des interventions médicales et paramédicales.

Les constats : Les partenariats associatifs restent peu développés en HAD, hormis l'association avec le Rire Médecin en pédiatrie, depuis plusieurs années. Il a vocation à être élargi pour favoriser des parcours de soins toujours plus qualitatifs. A travers leur action, les associations de bénévoles offrent un accompagnement humain par des visites, des appels téléphoniques réguliers ou des groupes de parole.

L'objectif : Faire de l'accès aux interventions sociales et culturelle une composante essentielle du parcours de soin.

Comment s'y prendre ?

En 2024/2025, plusieurs nouveaux partenariats ont été expérimentés pour répondre aux besoins exprimés par les usagers : L'association « Nouveau Souffle », proposant des ateliers collectifs et temps individuels pour les aidants et l'association Être La Grand Paris » pour les patients isolés.

La bonne diffusion de cette nouvelle offre de service en interne repose :

- Le développement de l'interconnaissance des professionnels et des bénévoles dans les unités de soins (septembre 2024)
- L'accompagnement de l'expérimentation dans 10 unités de soins adultes durant un semestre en 2024/2025 (octobre 2024 à juin 2025)
- L'évaluation de ces partenariats avant généralisation (septembre 2025)

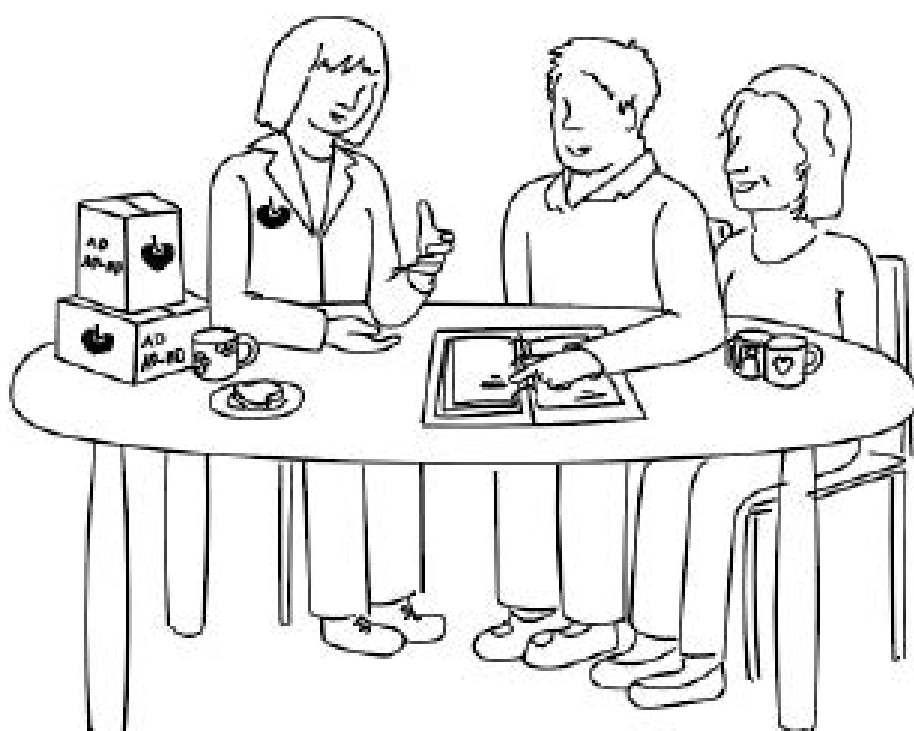
En 2024/2025, l'accès à l'offre culturelle et éducative à domicile se développera avec :

- La mise en place d'une expérimentation « projet COSMOS » dans 2 unités de soins pédiatriques (octobre 2024 à juin 2025).
- Le lancement d'un programme de visioconférences mensuelles sur les monuments nationaux, en interaction avec des conférenciers, accessibles à tous (1er semestre 2025).
- Partenariat avec le centre inter médiathèques APHP, et l'Ecole à l'hôpital.

En 2025/2027: Partenariat Sport Santé (Siel Bleu), lutte contre l'isolement (Petits Frères Pauvres) et en oncohématologie (Ligue contre Cancer).

Engagement 5

Faciliter le parcours administratif des patients



“Toujours un dossier papier et **non numérique**, qui ne permet pas l'échange d'informations avec mes médecins.”

Témoignage de patient recueilli quelque mois avant la mise en place du Nouveau Dossier Patient Informatisé : Domilink

“Une très bonne coordination au sein de l'HAD mais aussi avec les autres intervenants (hôpital de référence et hôpital de proximité)” *Patient*

Action :

Simplifier le parcours administratif de nos usagers en dédoublonnant certaines démarches administratives.

L'enjeu : La simplification du parcours administratif du patient pour les usagers est un sujet encore peu investi, alors même qu'il peut générer une amélioration sensible de l'expérience des usagers en début de parcours à l'HAD, et des professionnels concernés (notamment les infirmiers de coordination).

Les constats : Aujourd'hui, en HAD plusieurs complexités subsistent, avec une redondance des démarches de demande des pièces administratives auprès des usagers, qui les ont déjà fournies en début d'hospitalisation conventionnelle. Ces redondances peuvent susciter l'incompréhension de nos usagers alors même que l'on tente d'afficher un maximum d'éléments de continuité entre le service adresseur et l'HAD. Pour les professionnels concernés (infirmiers de coordination) cela signifie de multiples allers retours auprès du patient et de l'aidant pour compléter le dossier parfois au détriment d'un temps précieux d'accompagnement. Ceci dans un contexte institutionnel où cette même action est portée en 2024 pour les sites conventionnels. A ce jour, en local, une difficulté d'accès aux logiciels de GAM subsiste pour les professionnels administratifs.

L'objectif : Faciliter les démarches administratives des patients HAD adressés par les sites APHP en leur évitant la redondance de refournir les pièces nécessaires à l'admission.

Comment s'y prendre ?

D'ici mi 2025, il conviendra de débloquer techniquement cette difficulté afin de pouvoir s'aligner sur le reste du fonctionnement APHP et permettre aux patients adressés par un prescripteur APHP ou ayant fourni les documents nécessaires à l'admission à un site APHP dans les 12 derniers mois, de ne pas avoir à réaliser ces démarches.

Une deuxième étape consistera, pour les patients adressés par un prescripteur hors AP-HP (hospitalier ou de ville), de permettre de remplir le dossier administratif et la transmission des pièces en ligne, via "Mon AP-HP".



Calendrier: 2025 - Résolution technique du doublon à l'admission en HAD pour les patients orientés APHP.



Engagement 6

Améliorer les conditions de sortie des patients



“Quand maman est décédée, on s’est retrouvé dans une situation que je n’imaginais pas : on nous a dit d’appeler le SAMU, qu’on a appelé effectivement et qui nous a répondu que ce n’était pas une situation qui **nécessitait dans la minute leur passage**, qu’il fallait attendre plusieurs heures”.

Aidante relatant les difficultés à obtenir un certificat de décès.

« **Ce que je regrette** c’est qu’après **l’HAD disparaît**. Je suis satisfait mais à vrai dire un peu perdu. Quand votre épouse décède, vous n’avez plus de soutien. **Tout s’évapore.**”

Aidant à propos de l’après HAD, suite au décès de son épouse.

“**Pour moi idéalement il faudrait avoir au moins deux personnes pour prendre le relais : tout sur une même personne c’est très dur.** Et vous n’avez pas un instant de relâche pour le physique, le mental...du relais, de façon à **avoir du temps de cerveau disponible**”

Aidant

Action :

Assurer le retrait du matériel dans un délai raisonnable (avec réactivité accrue en cas de décès).

L'enjeu : La sortie d'HAD est un moment clé dans le parcours, elle peut intervenir de manière programmée avec ou sans relais (SSIAD par ex) ou intervenir au décès du patient (principalement les patients suivis en soins palliatifs).

Dans les deux cas, cette phase est marquée par des enjeux forts d'information, de communication, d'orientation et d'accompagnement. Le rendez-vous de sortie est d'ores et déjà inclus dans le périmètre du projet de transformation de l'expérience patient autour des 4 RDV clés, pour autant une démarche institutionnelle spécifique est dédiée à la question du retrait qui vise des éléments hétérogènes (documents, matériels, équipements, médicaments) et dépend d'acteurs multiples.

Les constats : Le retrait du matériel est évoqué très fréquemment par les usagers comme un "point noir" de l'expérience vécue, d'autant plus lorsque la fin de l'HAD est liée à un décès. Retrait tardif par nos prestataires (parfois plusieurs semaines), intervenants peu joignables, passages multiples, complexité des règles applicables aux médicaments etc... Nos organisations et notre fonctionnement ne facilitent pas aux patients ou aux aidants, le passage de cette étape.

L'objectif : Organiser un retrait efficace à domicile au bon moment pour le patient, ses proches, connu par lui, avec une chaîne d'acteurs coordonnée en coulisses, en respectant le délai-cible.

Comment s'y prendre ?

La mise en place de Domilink permet de franchir une première marche en garantissant la traçabilité et donc la visibilité sur tout le matériel présent à domicile ce qui facilitera la planification du retrait (à noter que les bonnes pratiques de transmissions entre professionnels seront ici clé).

La structuration du contenu de la visite de sortie (projet DSAP), visite jusque-là non systématisée, permettra plus d'anticipation et une meilleure communication aux usagers. Cette visite est paramétrée comme motif d'activité des professionnels dans Géosoin et permet ainsi de s'assurer que la visite de sortie est réalisée. Le suivi du retrait de matériel peut être tracé dans Domilink.

Une fourchette temporelle "cible" de retrait de matériel compatible avec l'organisation paramédicale, la disponibilité des prestataires, en lien avec la disponibilité des patients et des aidants, est à définir.

Un travail avec les prestataires sera engagé pour partager les différents dysfonctionnements rencontrés, présenter notre organisation cible et redéfinir les objectifs à atteindre. Ces objectifs devront être intégrés dès à présent, dans nos relations infra-contractuelles, et seront intégrés dans les cahiers des charges de nos nouveaux marchés.

Le suivi du retrait du matériel est assuré par les secrétaires des unités de soin, permettant de faire le lien entre les différents acteurs et de soulager les patients et/ou aidants. Elles bénéficieront dans le cadre de ce projet d'un accompagnement spécifique.



Calendrier : T2-T3 2025

Action :

Garantir l'accès au certificat de décès dans un délai raisonnable – Suites de l'expérimentation ARS

L'enjeu : L'accès des citoyens au certificat de décès est devenu un enjeu majeur du système de santé dans les dernières années, en lien notamment avec la crise de démographie médicale, et les inégalités territoriales notamment.

A l'HAD, dans le périmètre "traditionnel" du médecin praticien de l'HAD (pour les patients adultes) ne figurait pas la réalisation de certificat, comptant sur le médecin traitant. Le contexte, depuis déjà plusieurs années, ne permet plus d'assurer un service satisfaisant, sur ce point, aux décès survenus en HAD.

Les constats : Les aidants font part de leur détresse dans la gestion des démarches à réaliser au moment du décès, l'incompréhension alors que nous les avons accompagnés pendant parfois des semaines ou des mois, face à notre réponse de non prise en charge, et une orientation souvent insatisfaisante vers d'autres acteurs (médecin traitant, SOS médecins etc.).

L'objectif : Garantir l'accès au certificat de décès dans un délai raisonnable, comme un acte de soin pour les défunts et les aidants de patients.

Comment s'y prendre ?

La première étape à ce projet consiste dans l'entrée dans l'expérimentation ARS d'habilitation des IDE à réaliser les certificats de décès (sur la base du volontariat). A ce jour, 20 IDE de l'HAD sont formées. C'est une expérimentation prometteuse mais qui nécessite d'être prolongée d'un plan d'action plus global qui permette d'assurer le service rendu à l'échelle des besoins

des usagers de l'HAD. Dès 2025, il convient de concevoir ce service rendu en s'appuyant sur toutes les ressources disponibles (médicales et infirmières), en interne HAD et en externe.

Plusieurs étapes clés sont identifiées dans cette perspective:

- Augmenter significativement le nombre d'IDE formées par l'ARS en bénéficiant au maximum des places proposées et en intégrant un plan d'accompagnement des professionnels (notamment travailler sur les idées reçues limitantes). A ce jour, en attente de la confirmation de la poursuite du dispositif et de l'opportunité de former de nouveaux IDE.
- Créer un partenariat privilégié avec les IDEL formés par l'ARS pour augmenter notre capacité de réponse tout en assurant un sentiment de continuité de prise en charge pour les usagers
- Généraliser la réalisation du certificat de décès auprès de tous les praticiens en HAD
- Accompagner les secrétariats (écoute active, formalisation d'arbres décisionnels facilitant l'orientation, activation des démarches pour l'aidant etc).
- Faire une cartographie des acteurs externes à l'HAD à même de rédiger des certificats de décès, en cas d'impossibilité en interne.



Calendrier: 2025

Engagement 7

Prendre d'avantage en considération les aidants



“C'est réellement en partenariat avec les soignants, les thérapeutes. Il ne faut pas confondre l'aidant avec le soignant. Celui qui est là, qui comprend, c'est le mari qui a toujours aimé sa femme.”

Proche aidant à propos de son investissement à domicile”.

«Le vendredi, au bout de trois jours, j'ai essayé d'appeler le Dr de l'HAD, parce que je me disais si ça continue comme ça 15 jours, un mois, deux mois, là, c'est moi qui vais y passer.”

Aidant se remémorant les premiers jours d'HAD

“Ma mère ne se confiait qu'à moi, et c'est moi qui ai toujours été l'aidante. Je parlais beaucoup avec elle”

Proche aidante à propos de sa mère

“Aidant c'est aider mon compagnon à faire des choses qu'il ne peut plus faire. C'est aider à traverser les moments difficiles, être à côté de lui” *Proche aidante sur le rôle d'aidant*

“Grande précarité, isolement, obésité morbide, violences conjugales, polyhandicap, jeunes aidants mineurs, parents seuls avec enfants à charge, illettrisme, refus d'aide extérieure... A l'HAD on prend en charge tous les publics, y compris les plus vulnérables” *Cadre de service.*

Action :

Améliorer l'accueil et l'accompagnement des aidants à l'HAD.

L'enjeu : En France, 1 personne sur 5 est aidante d'un de ses proches, malade ou en situation de handicap. L'impact de la charge d'aidant sur 20% de la population est majeur tant en termes sanitaire (les aidants voient leur espérance de vie se réduire et leur consommation en soins augmenter), social, économique etc.

C'est dans ce contexte que l'HAD de l'AP-HP a souhaité poser les bases de développement d'une offre pour les aidants de patients en soins palliatifs, en investissant notamment un des moments-clé de la prise en soins : l'accueil.

Les constats : Au travers des différentes démarches de compréhension des besoins des aidants (observations, entretiens, focus group, travail avec aidants partenaires), notre organisation a bien conscience des difficultés qu'ils rencontrent: manque de reconnaissance (y compris d'auto-reconnaissance), contraintes organisationnelles et logistiques (à noter qu'une part non négligeable des aidants travaille), épuisement et besoin de relais, participation aux soins, aide à la coordination entre différents professionnels etc..

L'objectif : Intégrer, dès le début du parcours HAD, l'aidant comme un usager clé de nos services.

Comment s'y prendre ?

Ce projet est la continuité de plusieurs avancées concernant la prise en compte des aidants à l'HAD, notamment la réalisation d'une vidéo d'accueil dédiée, mais également des supports d'information ciblés sur leur besoins (morphiniques par exemple).

En 2024 le projet "Aidant en soins palliatifs" a fait l'objet de l'accompagnement du siège au partenariat patient/aidant, et a été conçu en intégrant le design de service en méthodologie principale.

En 5 étapes : recherche, problématique, idéation, prototypage et test déroulées sur 12 mois et grâce à de nombreux espaces de co-crédation, le projet (avec une équipe constituée de professionnels et d'usagers partenaires) a abouti au déploiement du Carnet de l'Aidant. Ce support permet de replacer l'aidant dans un parcours formalisé, l'orienter dans les différentes phases du parcours, l'aider à s'organiser, lui partager des ressources mais aussi attirer son attention sur des sujets clés : prévention de l'épuisement notamment.



Calendrier: Passage à l'échelle du Carnet en tout HAD T2 2025



Engagement 8

Améliorer l'accès et l'accompagnement aux soins des patients les plus vulnérables



« Chantale a glissé par terre dans la salle à manger. J'ai appelé les **aide-soignants**, ils sont venus à deux, ils sont **formidables** ils sont **venus tout de suite** ».

Aidant relatant la réactivité des soignants pour son épouse en perte d'autonomie.

“Grande **précarité, isolement, obésité morbide, violences conjugales, polyhandicap, jeunes aidants mineurs,**
Patient jeunes cancer terminal
seul avec **enfants à charge,**
Illectronisme, Refus d'aide extérieure,
analphabètes”.

Action :

Concevoir et formaliser une doctrine HAD pour les publics vulnérables.

L'enjeu : Mieux accueillir et accompagner les personnes vulnérables constitue un enjeu de santé publique et concerne, en tant que tel, pleinement l'HAD.

Les constats : A ce jour, l'HAD n'a pas défini de démarche institutionnelle globale et formelle. Le plan Patients est l'opportunité de donner toute sa place à la réalité des besoins d'une part croissante de nos usagers : précarité financière, isolement, obésité morbide, violences conjugales, polyhandicap, jeunes aidants mineurs, illettrisme, analphabètes notamment.

L'objectif : Faire de la définition de notre doctrine un levier stratégique et collectif

Comment s'y prendre ?

La première étape doit consister en la structuration d'un portage transversal de ce projet, pour ne pas limiter le sujet de la vulnérabilité aux acteurs dits spécialisés (service social, rééducation notamment).

La phase de compréhension du projet devra notamment induire un travail de définition commune de ce que couvre la vulnérabilité, et de ses différents visages à l'HAD.

Ce travail sera initié à l'arrivée prochaine de la nouvelle cadre en charge du service social HAD, qui aura pour mission de co-piloter cette démarche, en lien avec tous les acteurs concernés.



Calendrier: 2025



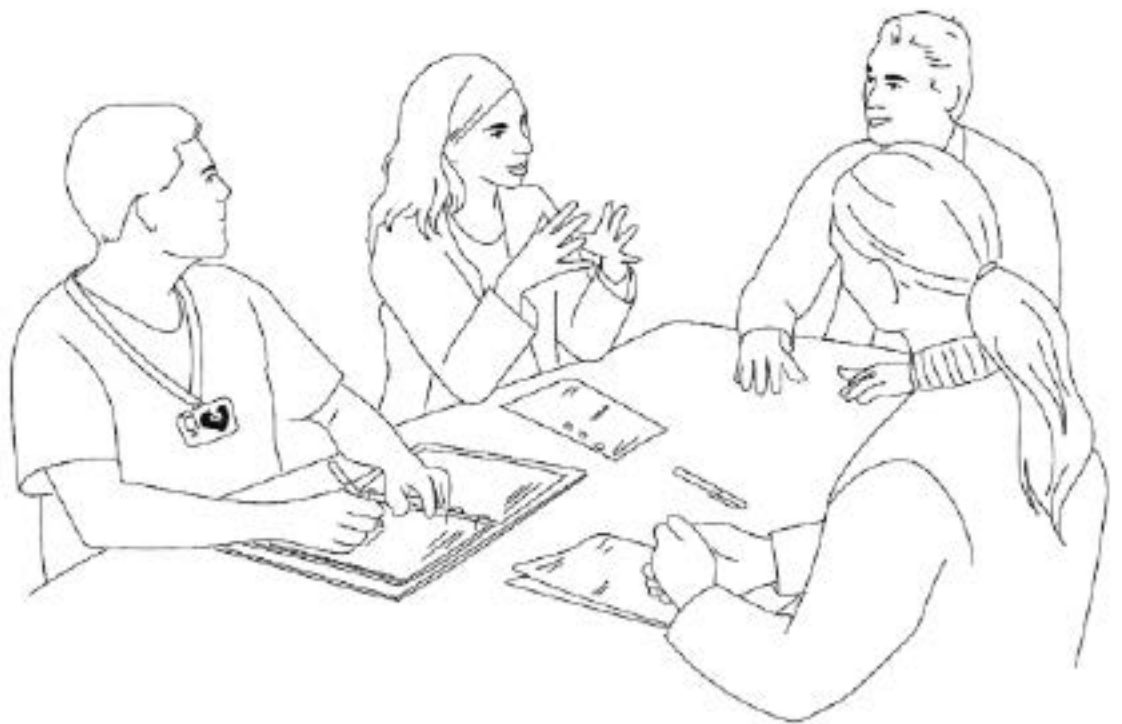
Engagement 9

Faciliter la participation
des patients en recherche
clinique

en cours de construction

Engagement 10

Mieux prendre en compte l'avis des patients et des aidants à tous les niveaux



“Je leur ai tous dit qu'ils avaient fait un **travail extraordinaire**. Pour eux c'est leur quotidien. C'est pour ça que j'ai accepté cette invitation à témoigner, ça a été une aide précieuse au quotidien”

Aidant partenaire du projet soins palliatifs.

“ Ce que je retiens c'est l'écoute des professionnels de l'HAD par rapport aux demandes de mon compagnon. La réaction est toujours l'écoute, la gentillesse”.

Aidante

“On est tombé quand même sur des **personnes exceptionnelles** qui ont **beaucoup de reconnaissance et qui font leur métier d'une façon très impliquée**”.

Aidant interviewé dans le cadre du projet soins palliatifs.

Action :

Refondre le questionnaire de satisfaction

L'enjeu : L'amélioration de l'expérience des patients passe par le recueil du vécu de nos usagers, sous différents formats) pour mieux comprendre, identifier les irritants et facteurs de satisfaction, de bout en bout du parcours et au travers de chacune de nos interactions.

Les constats : Réglementaire depuis 1996, la mesure de la satisfaction est la première source de recueil, or le taux de retour du questionnaire de satisfaction est insuffisant à l'HAD AP-HP pour pouvoir permettre à chaque unité de soins d'avoir un résultat personnalisé amenant à des actions d'amélioration continue.

Plusieurs facteurs expliquent ce faible taux de retour : la longueur (43 questions), les modalités de passation (en tout numérique), le manque de diffusion par les professionnels, le doublonnage avec d'autres questionnaires en interne, son accessibilité à tous les patients (publics âgés, allophone, hors patients décédés) ...

L'objectif : Réviser le questionnaire de satisfaction de l'HAD, sur le fond comme sur ses modalités de passation à l'occasion du changement de marché de l'AP-HP.

Comment s'y prendre ?

Après une analyse des causes en 2023, l'HAD a travaillé à la refonte du questionnaire en 2024 qui se poursuit en 2025 : révision du fond, de la forme, des modalités de passation et de communication de manière à :

- Simplifier le questionnaire en le raccourcissant à moins de 20 questions (cohérence, format des questions) et en avoir un seul et unique à l'HAD (juillet 2024 -mars 2025)
- Faciliter l'accès au questionnaire en complétant le vecteur mail avec la possibilité de réception via SMS, mais aussi au format papier pour les plus vulnérables (juillet 2025)
- Sensibiliser les professionnels à sa connaissance, aux résultats y compris les verbatims pour accroître sa diffusion et son exploitation ensuite.



Calendrier: T2 2025

Action :

Intégrer des patients/aidants partenaires dans les formations HAD.

Les constats : Les patients et leurs proches disposent d'une expertise unique issue de leur expérience vécue de la maladie. L'HAD ne valorise encore qu'à la marge cette expertise dans les formations destinées aux professionnels de santé. Et pourtant, l'implication des patients et des aidants dans les formations pourrait favoriser une meilleure compréhension de leurs besoins réels selon les parcours et permettre d'adapter les postures et pratiques professionnelles en conséquence.

L'objectif : L'objectif est d'intégrer progressivement des patients/aidants ou des associations dans les formations clés destinées aux professionnels de santé en HAD, en leur proposant d'intervenir sous différents formats pour enrichir le contenu pédagogique.

Comment s'y prendre ?

La Direction de l'Innovation et de l'Expérience Patient collaborera étroitement avec le service de formation interne ainsi qu'avec les différentes instances et comités de l'HAD, afin d'identifier les besoins, les thématiques et les priorités de formation susceptibles de bénéficier de l'expertise des patients et des aidants.

L'implication des usagers pourra se concrétiser sous divers formats : l'utilisation de verbatims, les retours d'expérience, la co-construction de modules de formation, la co-animation de certaines sessions, ou encore leur intervention dans les parcours d'intégration des professionnels de santé.

L'objectif sera ensuite de repérer des patients ou des aidants ressources, qu'ils soient internes ou externes à l'HAD, ainsi que des associations de patients volontaires, afin de les associer à cette démarche participative. De plus, il sera nécessaire de former les professionnels à ces nouvelles formes de collaboration, innovantes et centrées sur le patient.



Calendrier:

Etape 1 : état des lieux des besoins

Etape 2 : identification des usagers ressources (AMI, recrutement etc)

Etape 3 : formation des formateurs au travail collaboratif avec les usagers

Etape 4 : ajustement des contenus pédagogiques, tenant compte de l'expertise des usagers identifiés, sous différents formats

Etape 5 : mise en place et évaluations de ces nouveaux formats de formation

Action :

Structurer et animer une communauté de patients/ aidants ressources.

Les constats : Les patients et leurs proches développent une expertise précieuse et complémentaire qui enrichit l'approche des soins, la rendant plus holistique et mieux adaptée aux attentes et aux besoins des usagers.

Au-delà de la relation singulière soignant-soigné, cette démarche de co-construction avec les professionnels de santé émerge progressivement au sein de l'HAD.

Cette manière de travailler est encore trop peu disséminée au sein de l'organisation, après une expérience réussie en 2024, nous souhaitons désormais structurer et pérenniser cette dynamique au service de nos projets.

L'objectif : Structurer et animer une communauté des patients et d'aidants ressources volontaires, afin de les impliquer activement dans les projets d'amélioration de l'expérience patient à l'HAD, en leur offrant plusieurs niveaux d'engagement adaptés à leurs disponibilités et compétences.

Comment s'y prendre ?

La mise en place de cette communauté repose sur plusieurs axes de travail complémentaires :

1/Le repérage et l'intégration : identifier et mobiliser les patients-aidants selon les besoins internes et les thématiques traitées, élaborer des parcours d'intégration dédiés

2/La formation ou l'acculturation : accompagner les professionnels de santé dans l'adoption de nouveaux modes de collaboration avec les patients-aidants.

3/L'animation et la pérennisation : mise en place de moyens et outils dédiés pour favoriser l'engagement et la dynamique collective, comme : la création de comités intégrant patients et aidants, l'organisation d'espaces d'échanges réguliers, l'utilisation d'outils numériques facilitant la communication et le partage d'expériences.

Enfin, comme tout système apprenant, l'HAD devra mettre en place un suivi régulier pour mesurer l'impact des actions menées et ajuster les stratégies en fonction des retours et des résultats observés pour que l'expérience des patients-aidants devienne un levier d'innovation et d'attractivité.



Calendrier: 2026



Engagement Transversal

Fédérer les équipes autour de l'expérience patient



Ce qui a m'a le plus marqué dans cette journée :

- “ L'expérience des aidants, la réflexion autour du post HAD, la mise en avant de la question de la temporalité propre à chaque aidant.” *Professionnel*
- “ L'échange interprofessionnel HAD / Associations / Aidants.” *Partenaire associatif*
- “ Les échanges fabuleux et l'implication de tous les professionnels.” *Aidante partenaire*

Aujourd'hui , je repars avec :

- « Encore plus d'envie d'inclure le patient, de me mettre à sa place, ne pas penser à la place de l'autre...” *Professionnelle à l'issue d'un atelier de co-construction avec les usagers*
- « Ne pas penser à la place de l'autre...” *Aidant*

« La diversité des membres du groupe fait sa richesse, avec chacun son regard sur le sujet, chacun a apporté un peu de son vécu professionnel et personnel pour faire vivre et avancer le groupe.” *Aidante-Partenaire participant au groupe de travail d'amélioration de l'accompagnement des aidants en soins palliatifs*

“Initialement le soin palliatif n'est pas tout à fait mon domaine de compétence mais ce n'était finalement pas important car nous avons abordé tous les irritants des prises en charge en HAD bien au-delà du soin palliatif donc vraiment intéressant”
Professionnelle participant au groupe de travail d'amélioration de l'accompagnement des aidants en soins palliatifs

“Le travail avec des aidants et association a été essentiel dans ce projet. Les aidants sont les acteurs principaux du domicile, ils sont les seuls à pouvoir donner leur ressenti, témoigner d'un vécu (en tant que professionnel on a une idée, on ne peut qu'imaginer ce qu'ils vivent au quotidien) , ils ont un regard «neuf» sur une situation qui semble «normale» pour un professionnel et mettre en évidence des disfonctionnements.” *Témoignage d'une professionnelle participant au groupe de travail d'amélioration de l'accompagnement des aidants en soins palliatifs*

Action :

Structurer au cœur des projets issus du plan Patient des espaces d'intelligence collective entre professionnels et usagers.

Les enjeux : Le Plan Patient est l'opportunité à l'HAD de l'AP-HP de diffuser plus largement la méthode expérimentée par la Direction Innovation et Expérience Patient, depuis 2020, mêlant design de service, méthodes d'intelligence collective et travail en partenariat avec les usagers.

Les constats : L'expérimentation par la DIEP depuis 5 ans de cette approche méthodologique a conduit à constater un double bénéfice :

- Une meilleure identification des besoins des utilisateurs sur des irritants clés, intégrés dès le début de la phase de conception des solutions pour faciliter l'adoption et l'entrée dans les usagers.
- Une expérience positive pour les parties prenantes associées permettant de renforcer la confiance inter-mutuelle, le sens au travail etc.

L'objectif : Faire vivre à un maximum d'équipes l'expérience de la co-construction et des méthodes d'intelligence collective pour résoudre les irritants rencontrés par les usagers et avec eux, dans une diversité de formats (ateliers, séminaires, créathons etc).

Comment s'y prendre ?

Les actions du plan patient sont portées selon deux approches méthodologiques :

- Certains projets intègrent la méthode design de bout en bout et suivent les 5 étapes clés: recherche auprès des utilisateurs, problématisation, idéation, prototypage et test avec toutes les parties prenantes.
- Certains projets suivent une gestion de projet classique en réservant néanmoins un ou plusieurs espaces de co-construction avec les usagers (ateliers d'idéation ou sessions tests avec les usagers).

A noter qu'au-delà des formats dédiés à l'avancement des actions précises du plan Patients & Aidants, plusieurs formats transversaux sont prévus notamment les journées du département pédiatrique (mai 2025) dédiée à l'expérience patient.



Calendrier: 2024 - 2027



«Je leur ai tous dit qu'ils avaient fait un **travail extraordinaire.** Pour eux c'est leur quotidien, mais ça a été une aide précieuse. Je leur ai écrit une lettre. Toutes et tous **étaient bienveillants.**»



«Les hospitaliers disaient **bonjour, comment ça va ?** avec **dynamisme, entrain,** de manière **enjouée.**»

Et je trouvais **ça bien**, plutôt que quelqu'un qui arrive avec la tête triste. »



«Vous avez été d'une aide si **précieuse** pour nous. Vous nous avez tellement **rassurées, soutenues, encouragées** au début de cette aventure. C'est difficile à mettre en mots, mais **on n'y serait pas arrivées sans vous.**»

«Je l'ai dit à tous les soignants, ce qu'ils ont fait c'est **exceptionnel, précieux** et ma mère me le disait. J'étais retourné à l'unité de soins pour **amener des chocolats**, pour la petite attention. Je voulais encore une fois **remercier ces personnes** qui ont accompagné ma mère dans ses derniers moments de vie difficiles.»

«Ça me marque à quel point les soignants restent **très disponibles.** Pas seulement aux gestes techniques, mais à cette partie « autre ». La réaction est toujours **l'écoute, la gentillesse.**»

Avec chaque infirmier on a trouvé **la manière de se rencontrer.** »



«L'infirmière qui arrive avec le classeur. **On voit que c'est du sérieux** et qu'il y a une **vraie prise en charge** administrative et médicale.

Tout est nickel, très pédagogique et didactique.»

«J'ai rencontré pas mal de soignants qui n'habitaient pas très loin de chez moi, avec qui on avait **des rapports très cordiaux, presque amicaux.** Il y a évidemment la réserve des soignants. **J'allais pas les inviter à prendre l'apéro: mais on était presque à ce niveau là parfois!**»



«On est tombé quand même sur des personnes exceptionnelles qui ont beaucoup de reconnaissance et qui font leur métier d'une façon très impliquée.

Moi ce que j'ai apprécié c'est qu'ils se présentent à chaque fois, regardent le patient, s'adressent aux patients en nommant le patient.[...]

Voilà pour moi c'est vraiment des gens qui sont faits pour ce métier ça c'est sûr.»



PLAN PATIENTS & AIDANTS HAD AP-HP