

# Regards croisés patients-professionnels pour améliorer les parcours

Colloque CPIQS  
23 Septembre 2022

**Marion Lanly**

Cheffe de service expérience et partenariat patient –  
Département Qualité Partenariat Patient – DPQAM  
Siège AP-HP

# Expérience patient : le souci de la mesure (quanti)

## ■ Dans un souci de suivi et de pilotage, le système de santé a prévu la mesure de l'expérience patient avec notamment des enquêtes quantitatives ...

▶ la mesure de la satisfaction patient et notamment les 3 enquêtes nationales « e-Satis » développées par la Haute Autorité de la Santé en France

▶ la mesure de l'expérience patient : les PREMs

## ■ ...et le suivi (quantitatif) des réclamations des usagers



<b>SATISFACTION</b> <i>Mesurer les attentes, préférences et la satisfaction du patient</i>	<b>Etes-vous satisfait de la façon dont vos douleurs ont été prises en charge?</b>	Très satisfaisant Satisfaisant Moyennement satisfaisant Insatisfaisant
<b>PROMS (Patient-Reported Outcome Measures)</b> <i>Mesurer les résultats des soins par les patients</i>	<b>Avez-vous eu des douleurs après votre opération?</b>	Oui, tout le temps Oui, de temps en temps Non  (Je n'ai pas eu mal)
<b>PREMs (Patient-Reported Experience Measures)</b> <i>Mesurer l'expérience du patient vis-à-vis des soins reçus</i>	<b>Avez-vous reçu des antalgiques pour votre douleur?</b>	Oui, tout le temps Oui, de temps en temps Non  (Je n'ai pas été opéré)

# Expérience patient : pourquoi aller plus loin que la mesure

## ■ La mesure (quanti) de l'expérience patient est indispensable...

- ▶ simplicité de compréhension du résultat, liée à la nature chiffrée
- ▶ comparaison entre services, DMU/pôles, hôpitaux facilitée
- ▶ analyse temporelle facilitée
- ▶ approche « rationnelle » qui s'appuie sur la robustesse des données (et volumétrie de données recueillies) et ayant permis la reconnaissance du besoin de recueil de la voix des patients.

## ■ ...mais insuffisante :

- ▶ pour les enquêtes et leur recueil en nb suffisant : nécessité d'avoir un questionnaire avec nb limité de questions et donc des **questions fermées assez générales, souvent peu exploitables pour un plan d'action**
- ▶ des évolutions de scores très faibles d'une année sur l'autre (à l'échelle de l'AP-HP), donc sans réel effet de nouveauté et d'animation
- ▶ des critères/ champs « obligatoires » et structurés en miroir de thématiques/champs d'actions des professionnels, occultant des pans de l'expérience vécue

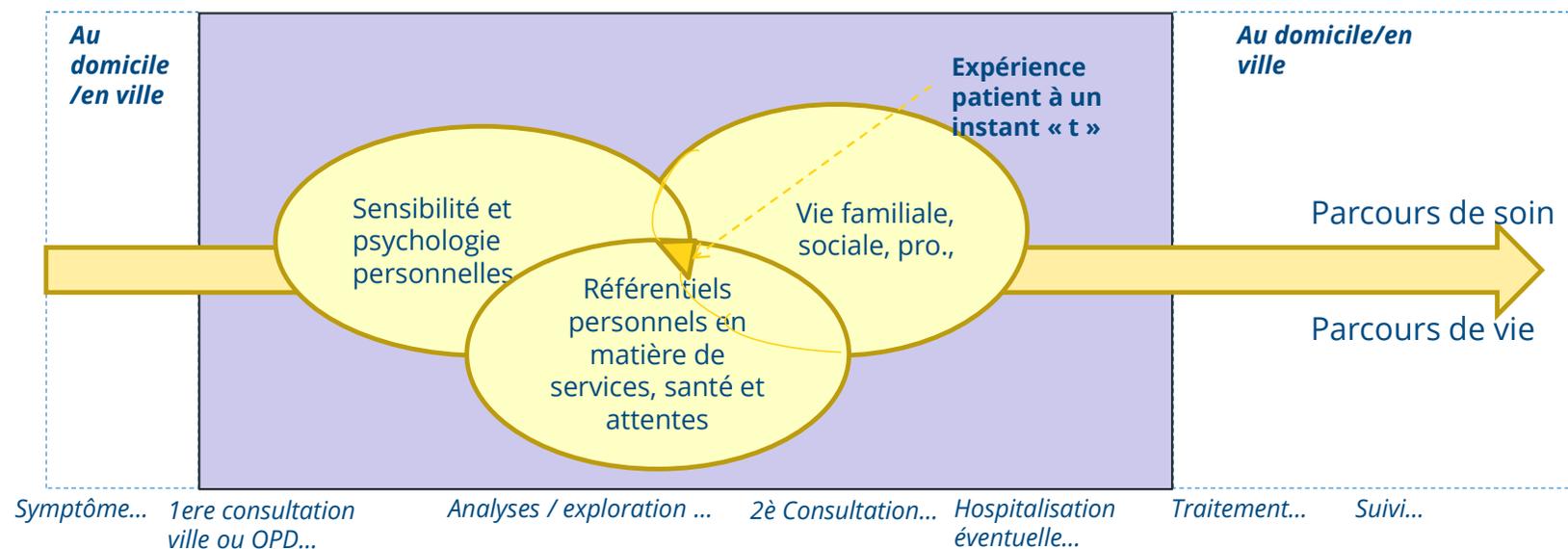
**VISION PARTIELLE DE L'EXPERIENCE PATIENT**

**PERCEPTION « DEPERSONNIFIEE » ET FLOUE DE L'EXPERIENCE DES PATIENTS**

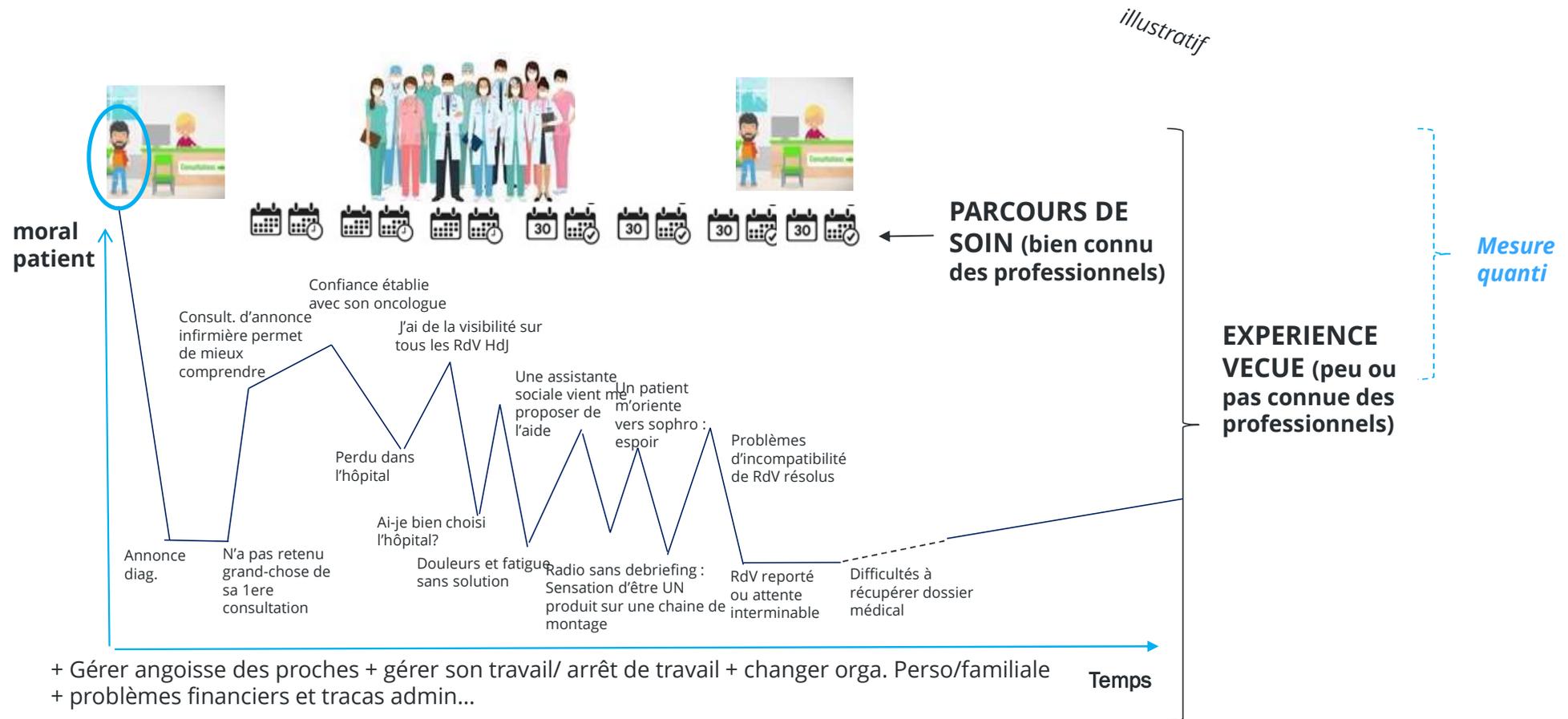
**DEFAUT D'IMPACT SUR LES PROFESSIONNELS ET RISQUE DE PERTE DE MOBILISATION**

# L'expérience patient, un ensemble d'interactions et perceptions au cœur de multiples dimensions, dans un continuum, connu ou non de l'hôpital

« La combinaison des perceptions et faits vécus par le patient et ses proches lors d'interactions cliniques et non cliniques, tout au long de sa trajectoire de soins »  
*Beryl Institute & Picker institute*



# Le vécu du patient : pour partie invisible des professionnels



## Les 5 caractéristiques de l'expérience patient

- 1) L'expérience patient, c'est le vécu donc le point de vue du patient
- 2) L'expérience patient est mentalement complète et intègre les dimensions cognitive, affective, sensorielle, émotionnelle et sociale
- 3) L'expérience patient est transverse, elle prend en compte l'ensemble des interactions
- 4) L'expérience patient est globale, elle s'intéresse à toutes les interactions directes et indirectes, tangibles ou intangibles, entre le patient et l'écosystème de l'organisation
- 5) L'expérience patient se joue dans le souvenir du patient, elle n'est pas linéaire

# Notre enjeu : doubler l'analyse « froide » d'une compréhension à la fois plus fine et plus empathique de l'expérience des patients

**Avec ...**

**... l'écoute de ce que le patient souhaite partager au-delà des réponses à des questions choisies (par des « professionnels) et fermées**

**... la possibilité de partager des notions plus subtiles et plus « chaudes » : des ressentis, des interprétations, des émotions, voire des propositions**

**... et la possibilité de marquer ainsi un peu plus les esprits et d'embarquer dans des actions**

**→ Créer un échange possible entre professionnels et patients pour un retour rapide, en miroir, sur les contraintes, possibilités et vécu des professionnels?**

# A l'AP-HP, différents axes et expérimentations pour développer l'écoute de l'expérience des patients

**EXPERIMENTATION DISPOSITIF HOSPITALITE - EXPERIENCIA** » \* «recueil et analyse de conversations libres avec des patients hospitalisés

**L'ANALYSE SEMANTIQUE DES VERBATIM D'ENQUETES**

**DEVELOPPER LE PARTENARIAT PATIENTS PROFESSIONNELS**

**EXPERIMENTATION CARTOGRAPHIE D'EXPERIENCE sur un parcours**

*Projet copiloté DQ2P et DST*



Objectif :

- Recueillir et analyser l'expression libre des patients à la suite de conversations (entre bénévoles et patients)

Objectif :

- Prendre en compte et analyser l'expression libre du patient (questions ouvertes)

Objectif :

- favoriser le **partage** des expertises et des savoirs respectifs et , par la **co-construction**, l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de l'utilisateur et des proches

Objectif :

- Proposer une méthode **participative** de cartographie d'expérience (patients et professionnels) dans l'objectif d'améliorer la prise en charge dans le cadre d'un parcours

*Expérimentation terminée*

<sup>8</sup> → *no go*

\* : expérimentation en lien avec Sodexo santé / outil  EXPERIENCIA



# Expérimentation cartographie de l'expérience

Pilotes : prise en charge cancer poumon - Cochin et Tenon

## Objectifs :

- ▶ Proposer une méthode participative (patients, professionnels) de cartographie de l'expérience...
- ▶ ...dans l'objectif d'améliorer la qualité des prises en charge et l'expérience des patients, professionnels

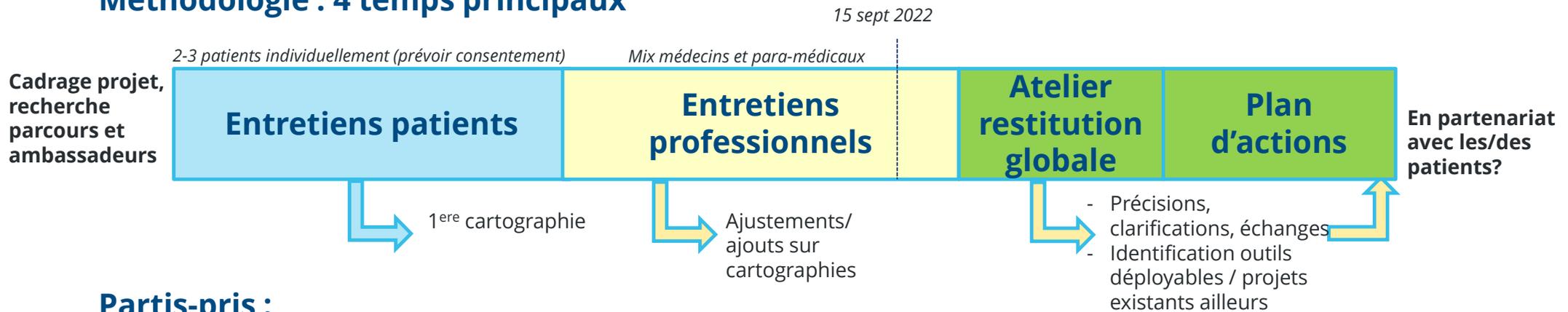
## Principe :

- ▶ Identifier l'ensemble (ou presque) des actions pour un parcours prédéterminé
- ▶ Faire participer patients et professionnels
- ▶ Définir les irritants et émotions des usagers tout au long des actions
- ▶ Comprendre les besoins
- ▶ Associer les solutions existantes possibles au besoin ou en identifier de nouvelles
- ▶ Prioriser et définir un plan d'action



# Expérimentation cartographie de l'expérience :

## Méthodologie : 4 temps principaux

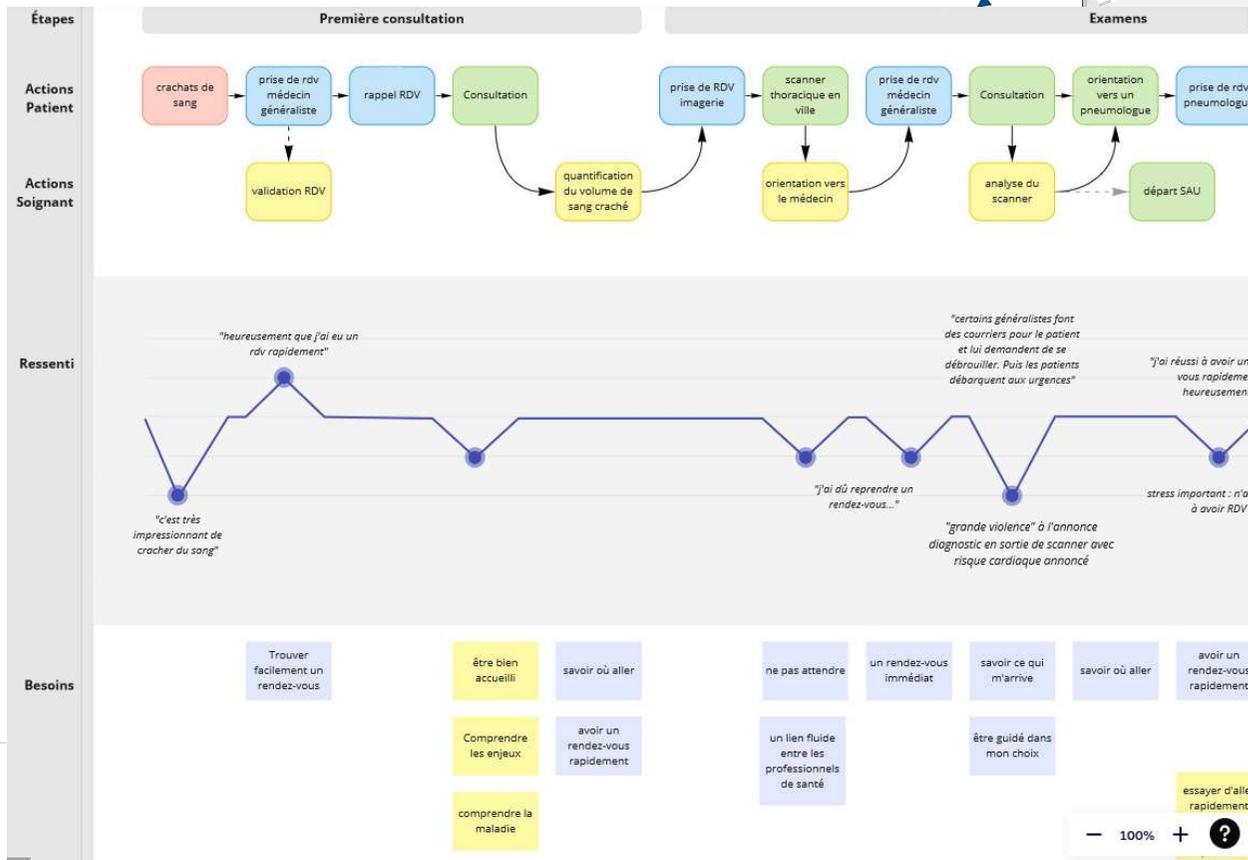


## Partis-pris :

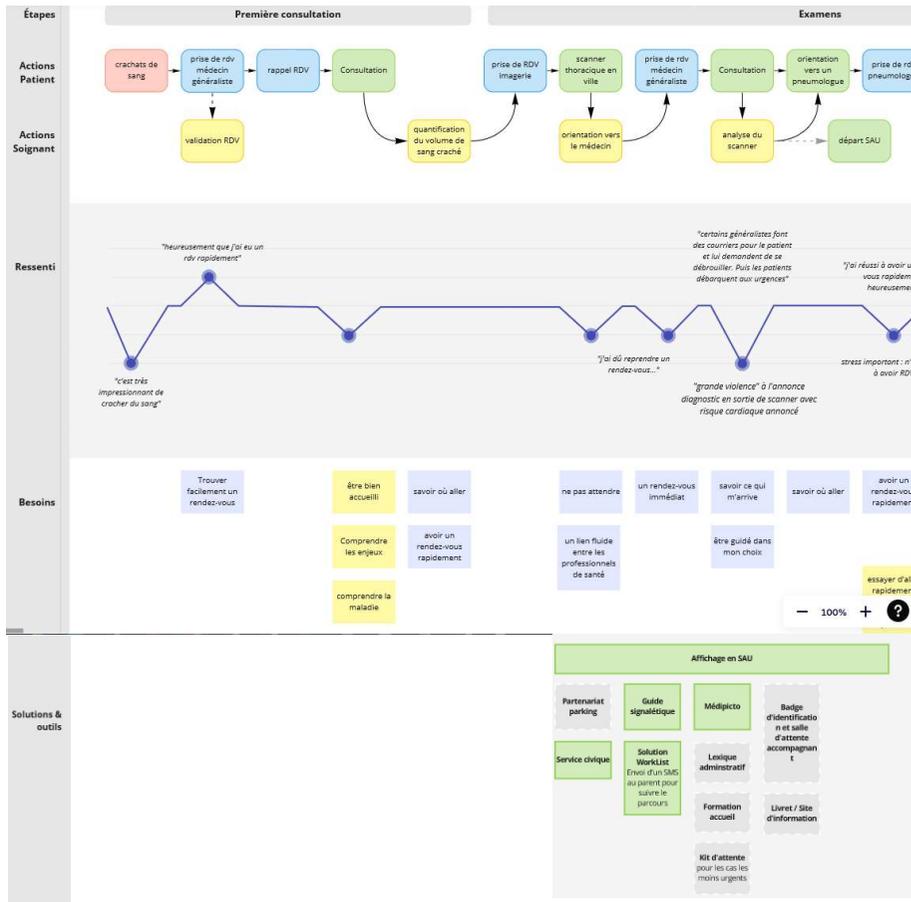
- ▶ Ne pas chercher à être 100% exacts, ni à avoir la cartographie la plus « représentative »,
- ▶ ...mais viser à cartographier un parcours qui englobe le plus grand nombre de besoins (parcours le plus complet/ avec le plus d'étapes)
- ▶ Faire de la place au subjectif : prendre en compte les ressentis, interprétations, émotions
- ▶ Méthode qui pose la symétrie des besoins
- ▶ ...sur la globalité du parcours vécu par le patient
- ▶ Approche à la fois impliquante et légère (en temps) pour les professionnels

10

# Cartographie de l'expérience : Zoom sur début de parcours



# Cartographie de l'expérience : Zoom sur début de parcours (y.c. pistes solutions/outils /bonnes pratiques)



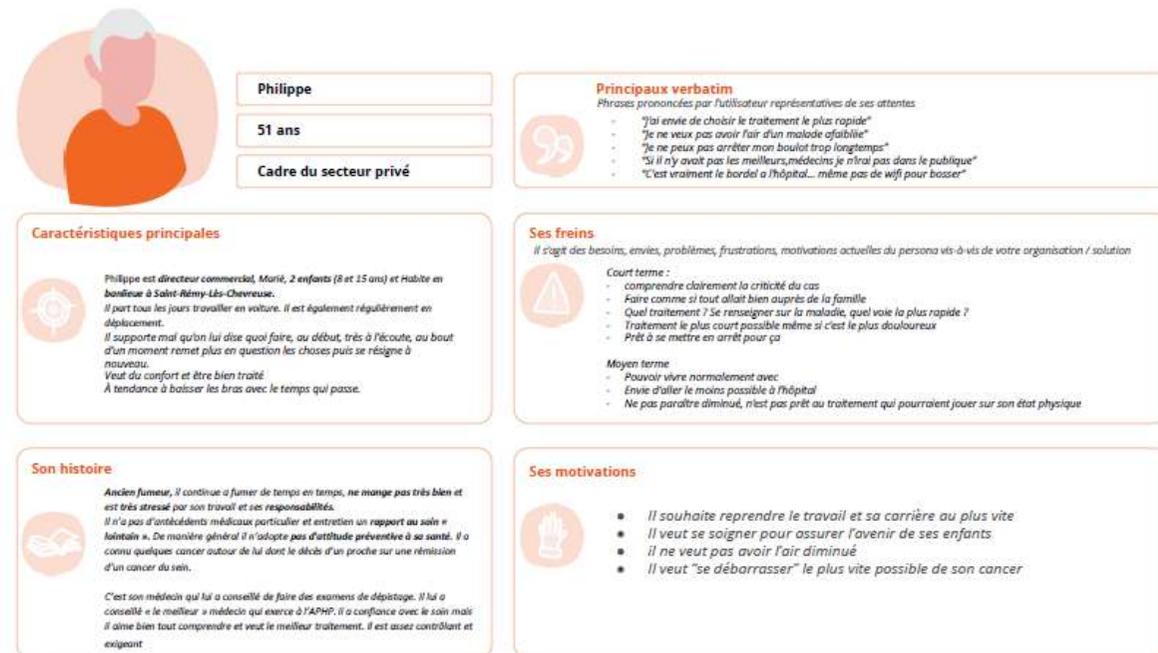
Ajout solutions/  
outils/  
bonnes  
pratiques  
existantes  
connues

+ encourageant  
pour les équipes  
de savoir que des  
solutions/outils  
existent déjà

# Ters retours d'expérience cartographie de l'expérience :

## Préparation

- ▶ Etre 2 facilitateurs/ animateurs : complémentarité questions, l'un sur la cartographie, l'autre pour prise de note plus complète
- ▶ Compter sur un ambassadeur médecin pour embarquer quelques professionnels
- ▶ Pour les « facilitateurs », se renseigner en amont sur le parcours pour être plus à l'aise dans la compréhension du récit des patients
- ▶ Valider en amont la disponibilité des professionnels qui seront sollicités (quitte à planifier d'emblée les différents RdV)
- ▶ Veiller à ce que les 2 ou 3 professionnels interrogés soient en mesure de « couvrir » le parcours
- ▶ Définir un « persona », pour que les professionnels aient en tête un « patient type »:
  - *Caractéristiques principales, son histoire, principaux verbatim, freins, motivations*



**Philippe**  
51 ans  
Cadre du secteur privé

**Caractéristiques principales**  
Philippe est directeur commercial, Marié, 2 enfants (8 et 15 ans) et habite en banlieue à Saint-Rémy-Lès-Chevreuse. Il part tous les jours travailler en voiture. Il est également régulièrement en déplacement. Il supporte mal qu'on lui dise quoi faire, au début, très à l'écoute, au bout d'un moment remet plus en question les choses puis se résigne à nouveau. Veut du confort et être bien traité. A tendance à baisser les bras avec le temps qui passe.

**Son histoire**  
Ancien fumeur, il continue à fumer de temps en temps, ne mange pas très bien et est très stressé par son travail et ses responsabilités. Il n'a pas d'antécédents médicaux particuliers et entretient un rapport au sein « lointain ». De manière générale il n'adopte pas d'attitude préventive à sa santé. Il a connu quelques cancer autour de lui dont le décès d'un proche sur une rémission d'un cancer du sein. C'est son médecin qui lui a conseillé de faire des examens de dépistage. Il lui a conseillé « le meilleur » médecin qui exerce à l'APHP. Il a confiance avec le soin mais il aime bien tout comprendre et veut le meilleur traitement. Il est assez contrôlant et exigeant.

**Principaux verbatim**  
Phrases prononcées par l'utilisateur représentatives de ses attentes:

- "J'ai envie de choisir le traitement le plus rapide"
- "Je ne veux pas avoir l'air d'un malade affaibli"
- "Je ne peux pas arrêter mon boulot trop longtemps"
- "Si il n'y avait pas les meilleurs médecins je n'étais pas dans le publique"
- "C'est vraiment le bordel à l'hôpital... même pas de wifi pour bosser"

**Ses freins**  
Il s'agit des besoins, envies, problèmes, frustrations, motivations actuelles du persona vis-à-vis de votre organisation / solution  
Court terme :

- Comprendre clairement la criticité du cas
- Faire comme si tout allait bien auprès de la famille
- Quel traitement ? Se renseigner sur la maladie, quel voie la plus rapide ?
- Traitement le plus court possible même si c'est le plus douloureux
- Prêt à se mettre en arrêt pour ça

Moyen terme:

- Pouvoir vivre normalement avec
- Envie d'aller le moins possible à l'hôpital
- Ne pas paraître diminué, n'est pas prêt au traitement qui pourraient jouer sur son état physique

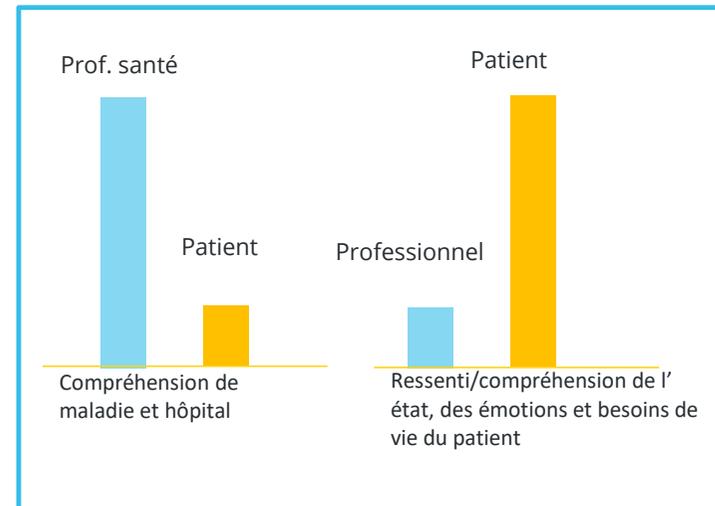
**Ses motivations**

- Il souhaite reprendre le travail et sa carrière au plus vite
- Il veut se soigner pour assurer l'avenir de ses enfants
- Il ne veut pas avoir l'air diminué
- Il veut "se débarrasser" le plus vite possible de son cancer

# Ters retours d'expérience méthodo. cartographie de l'expérience :

## Enseignements

- ▶ Prévoir / anticiper un 2è temps avec les patients pour visualiser, vérifier, et préciser avec eux les étapes, après 1ere carto.
- ▶ Aider le patient à ne pas rester focalisé sur son expérience uniquement hospitalière
- ▶ Pour les entretiens patients : penser à doubler la question de « que s'est-il passé à ce moment-là? » de « qu'avez-vous ressenti? »
- ▶ Pour les entretiens avec professionnels : penser à doubler la question de « que se passe-t-il à cette étape? » de « qu'est-ce qui pour vous pourrait être amélioré, pour le patient comme pour vous? »



## Ters retours: qu'en disent les professionnels ?



« Les frises de parcours, on a l'habitude. Regarder en miroir ce qui se passe, c'est une représentation qu'on n'a jamais »

« On a beaucoup travaillé le découpage du parcours de soin dans le souci d'apporter ce qu'il y a de mieux pour le patient, mais on a la sensation et la conviction qu'il y a plein de choses auxquelles on ne pense pas »

« on a l'impression d'avoir le patient en face de soi, d'être dans sa tête »

« On est concentrés sur les R.C.P (réunions de concertation pluridisciplinaires), les délais . On va s'écouter différemment entre patients et professionnels, en sortant de notre position et de nos schémas »

# Ters retours d'expérience méthodo. cartographie de l'expérience :

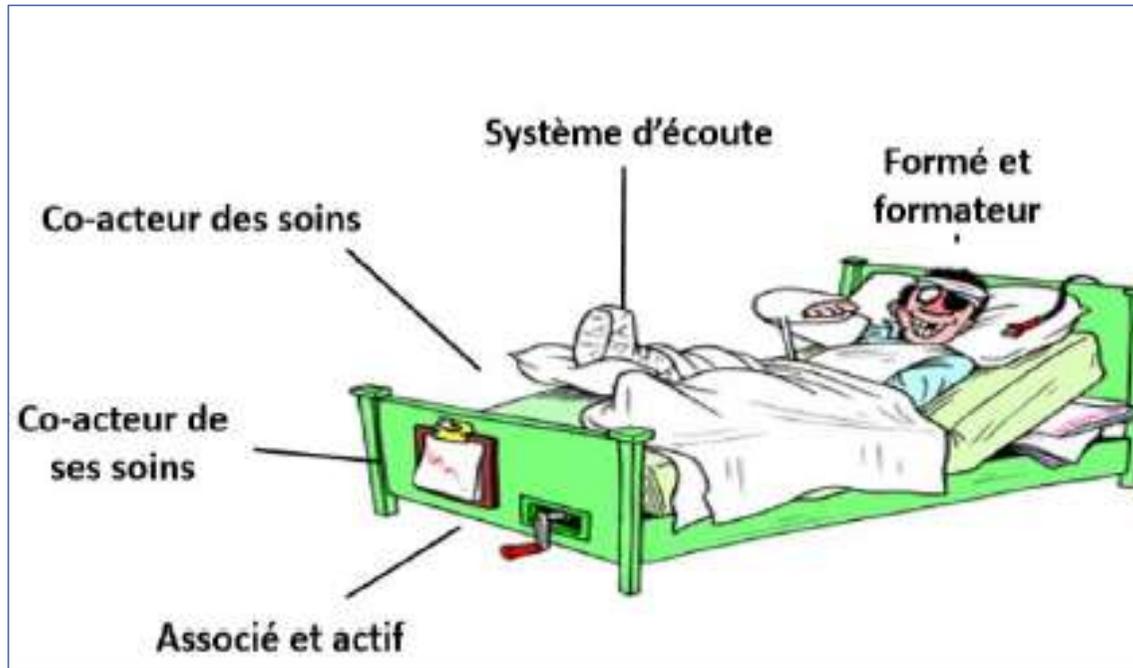
## Bénéfices observés / remontés

- ▶ Possibilité pour les professionnels de prendre connaissance du vécu du patient de manière **holistique** :
  - *de l'ensemble des dimensions / étapes pour le patient (ex : les aspects administratifs), permettant de visualiser les angles morts*
  - *sur l'ensemble du parcours, dans sa version narrative*
- ▶ ... sur une **format court en temps**, mais **mobilisateur** (avantage de l'aspect visuel et de la présence de patients en atelier)
- ▶ Méthodologie qui fait de la **place aux émotions, aux ressentis** et facilite **l'empathie**, dans les 2 sens
- ▶ Plus **d'appétence**, voire de **facilité** à initier / tester des **actions** d'amélioration en **partenariat avec les patients**

## Perspectives

- ▶ Possibilité pour les professionnels de prendre connaissance du vécu du patient de manière **holistique** :
  - *de l'ensemble des dimensions / étapes pour le patient (ex : les aspects administratifs), permettant de visualiser les angles morts*
  - *sur l'ensemble du parcours, dans sa version narrative*
- ▶ ... sur une **format court en temps**, mais **mobilisateur** (avantage de l'aspect visuel et de la présence de patients en atelier)
- ▶ Méthodologie qui fait de la place aux émotions, aux ressentis et facilite l'empathie, dans les 2 sens
- ▶ Plus d'appétence, voire de facilité à initier / tester des actions d'amélioration en partenariat avec les patients

# Merci pour votre attention



Merci de votre attention

