



Expérience patient :

La plus-value de la démarche «Patients-Traceurs» AP-HM

Plus de 100 patients-traceurs réalisés

Sophie TARDIEU
Service d'Évaluation Médicale, Pr S Gentile
Santé Publique, APHM
25.06.2018



« L'expérience patient », de quoi parle-t-on ?

- ▶ Ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient et ses proches susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé (*Beryl Institute*)
- ▶ Ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de la trajectoire de soins et de services (*BEEP Montréal*)



« L'expérience patient », de quoi parle-t-on ?

- ▶ Ces interactions sont façonnées à la fois
 - ▶ par la politique conduite par l'établissement
 - ▶ par l'histoire et la culture de chacun des patients accueillis
- ▶ Un système de santé axé « Patient/Client » et une transformation de l'image organisationnelle



Une autre perspective... celle du patient

- ▶ L'expérience patient invite à considérer le patient non pas seulement par rapport à la pathologie dont il souffre mais comme une personne à part entière avec sa personnalité, ses préoccupations, ses attentes
- ▶ L'expérience patient ne se limite pas à la relation entre le patient et l'équipe médicale mais concerne aussi les interactions sur tout son parcours de soins/sante (en amont d'une consultation ou d'une hospitalisation tout comme l'organisation du retour au domicile)
- ▶ L'expérience patient se distingue de la notion de satisfaction de plusieurs manières



La satisfaction

- **Evaluation subjective** basée sur les attentes personnelles du patient
- Satisfaction = Obtenir ce que l'on attend/veut (TV, repas, PECD, ..)
- Parfois, la demande du patient va à l'encontre des soins de qualité et des données probantes
- La satisfaction sera alors négative

L'expérience-patient

- Evaluation des **dimensions objectives de la prise en charge**
- On peut mesurer l'expérience-patient sur des données objectives en formulant bien les questions
- Pas de jugement sur leur satisfaction personnelle
- Permet de **comparer objectivement diverses expériences** de soins et de services

« L'expérience patient », en pratique ?

- ▶ Des soins de qualité ne signifient pas nécessairement une bonne expérience pour le patient
- ▶ L'expérience patient est sous-tendue par « comment nous nous comportons, ce que nous disons et ce que nous faisons, comment nous le faisons »
- ▶ L'expérience patient est en lien direct avec la réputation d'un ES → **impact d'image**
 - ▶ Une mauvaise expérience patient diminue la réputation d'un ES
 - ▶ Une mauvaise expérience patient se propage rapidement ...



Comment explorer l'Expérience Patient ?

Changement d'approche !

- Faire ressortir délibérément les **émotions subjectives et personnelles éprouvées par le patient et l'aidant** à des moments cruciaux du processus de soins.
- Encourager les patients et les aidants à « **raconter leur histoire** » = se servir de ces témoignages pour repérer les moments du processus de soins où l'expérience des patients est **la plus marquée**
- **Collaborer avec les patients**, les aidants et l'équipe pour **évaluer ces expériences**, et non simplement des systèmes et des processus

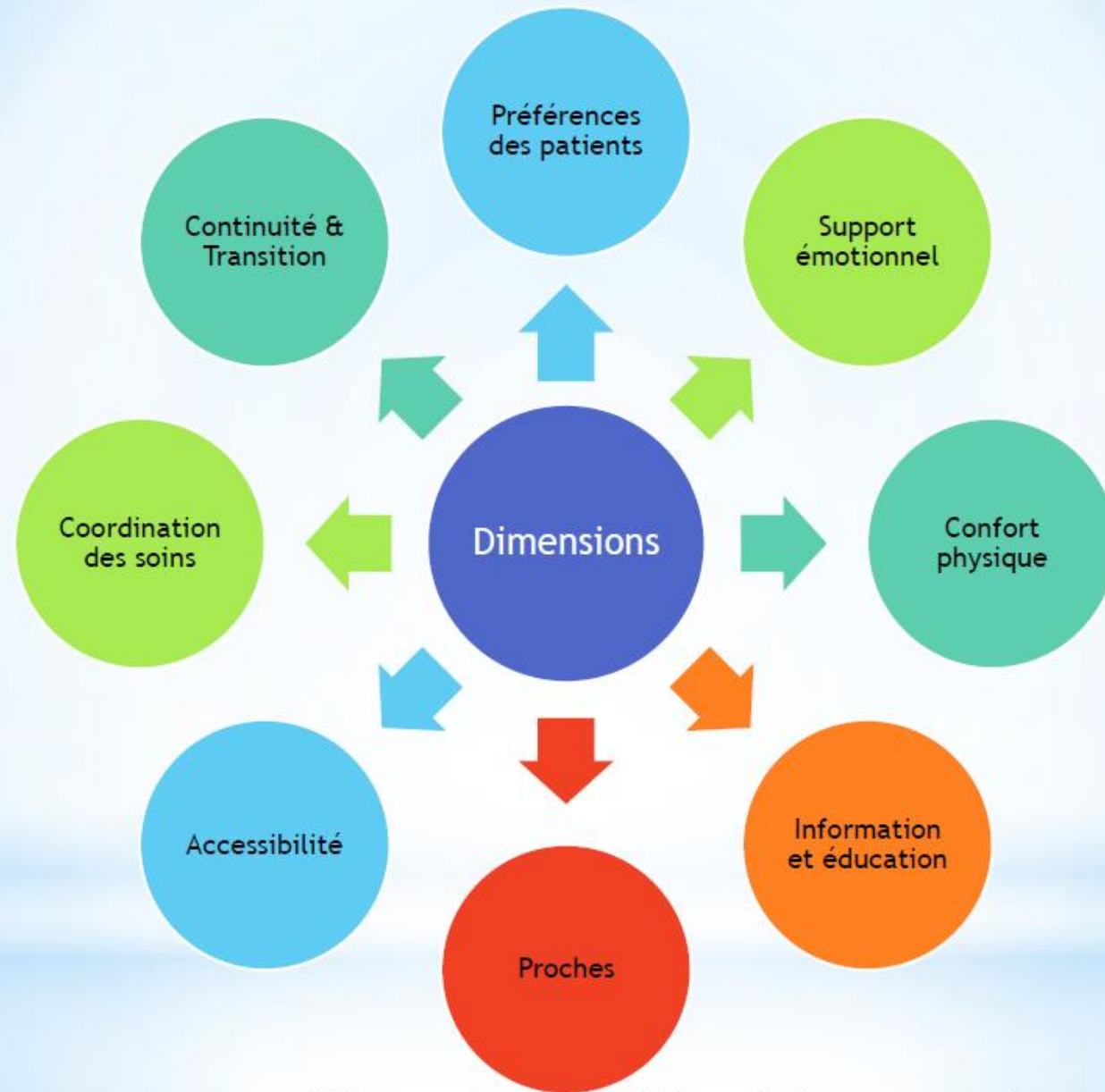


Comment explorer l'Expérience Patient ?

L'évaluation de l'expérience vécue tout au long du parcours de soins prend en considération 8 dimensions de l'expérience de soins :

1. L'accès aux soins
2. Le respect des valeurs, préférences et besoins des patients (incluant l'implication dans les décisions, l'écoute, la courtoisie)
3. La coordination des soins à travers les différentes étapes de PEC
4. L'information, l'éducation et la communication avec les professionnels
5. Le confort physique (incluant la tranquillité, la propreté, la sécurité et le soulagement de la douleur)
6. Le soutien émotionnel
7. L'implication de la famille et des proches
8. La transition et la continuité des soins





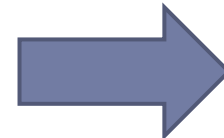
Dimensions de l'Expérience-patient et des soins centrés sur le patient

Comment explorer l'Expérience Patient ?

Des méthodes à disposition :

- **Patient traceur**
- Patient standardisé incognito
- Méthode shadowing
- Focus group patient
- Enquête de ressenti
- Patient Journey Approach
- Analyse des plaintes et réclamations
- Analyse des lettres de remerciements
- Méthodes mixtes quali-quantitatives
- ...

Analyser de manière rétrospective le parcours d'un patient de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval en évaluant les processus de soins, organisations et systèmes qui concourent à sa PEC en prenant en compte l'expérience de ce patient et de son entourage



PREMs
Patient Reported
Experience Measures

Objectif : feedback direct des patients sur leur soins pour améliorer le parcours de soins



La démarche Patient-Traceur, à l'AP-HM

- Mise en œuvre d'une nouvelle méthode d'EPP innovante
 - Méthode qualitative, parcours, **vécu patient, vécu équipe, verbatim, processus collaboratifs, culture d'équipe, confiance, personnel marquant...**
- Intégration dans la politique EPP de l'APHM avec des objectifs institutionnels
 - *« Un des outils expérience patient », 1 PT par service et par an*
- Une phase expérimentale avec des équipes motivées (2015)
 - **7 équipes ont testé la méthode**
- Une phase de déploiement institutionnel (depuis 2016)
 - **Plus de 100 PT en cours**
- Formation des équipes cliniques à la méthode
 - **Plus de 300 professionnels de santé formés**
- Utilisation des outils PT validés par la HAS
 - **Grilles d'entretien Patient/Equipe adaptées : évaluation des 4 processus – 25 sous processus de PEC**
 - + choix **d'évaluer les processus collaboratifs** au travers de la méthode PT +++



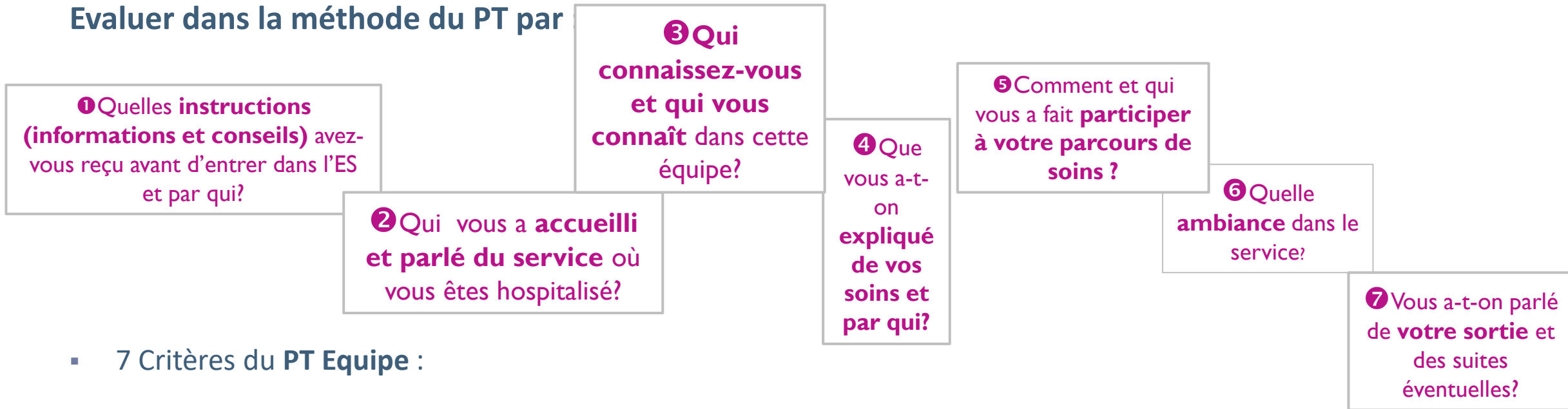
Patient-Traceur et Processus collaboratif

Les processus collaboratifs

- Contribuent à la **cohésion** de l'équipe, à la **confiance** du patient en l'équipe et à la **qualité et sécurité** de la PEC du patient
- Organisés autour de 4 dimensions :
 - ▶ **la communication entre professionnels/patient** : partage d'info, compréhension partagée
 - ▶ **l'implication réelle du patient dans sa PEC** : info régulière, comprise, parole favorisée, co-acteur
 - ▶ **la synergie d'équipe** : def rôles et resp, donnent l'alerte, notion de confiance, obj et résultats partagés
 - ▶ **la gestion des risques en équipe** : culture sécurité, retour d'expérience
- ▶ Se traduisent pour le patient par :
 - ▶ **La qualité du contact** entre professionnels de santé
 - ▶ La perception d'une **cohésion d'équipe** : climat général, solidarité, connaissance des membres de l'équipe
 - ▶ **La connaissance du service** : organisation, personnels, rôle, resp
 - ▶ **L'écoute de ses besoins** de son entrée à sa sortie
- ▶ La délivrance de la **bonne information**, au bon moment

Patient-Traceur et Processus collaboratifs

Evaluer dans la méthode du PT par



- 7 Critères du **PT Equipe** :

- Existence de professionnels marquants sur le parcours : **OUI-NON / nom - prénom / profils**
- Qualification par 2 mots des professionnels marquants : « **2words method** » (mars 2018)
- Taux de confiance en l'équipe médicale et paramédicale : **OUI-NON / score 0 -100%**

Les Patients-Traceurs à l'AP-HM, en Juin 2018 ...

121 Patients Traceurs au total

- 82 PT réalisés, finalisés avec plan d'action
- 33 PT en cours de réalisation ou prévus
- 6 PT en stand-by



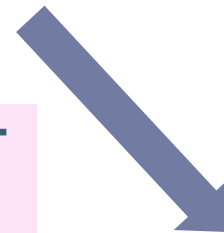
Modes de PEC évalués

- Parcours simple / complexe
- PEC programmée / non programmée
- PEC chronique / aigue
- Durée séjour longue / courte
- Secteur à risque / Autres Secteurs



Toutes les filières de PEC mènent des PT

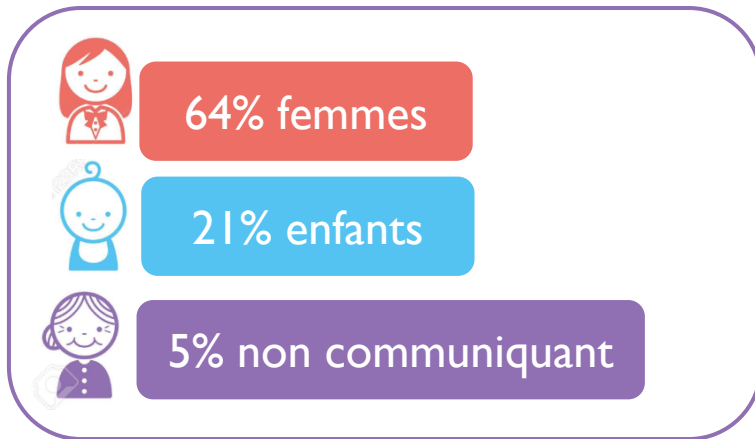
- MCO (Adultes et Enfants)
- Urgences (Adultes et Enfants incluant SAMU)
- Réa
- Psychiatrie, Pédopsychiatrie
- Odontologie
- Chirurgie ambulatoire
- HAD (Adultes et Enfants)
- CAMSP, Centres de référence
- Soins Palliatifs
- Imagerie, Imagerie interventionnelle
- Endoscopie
- Pénitentiaire
- PT en lien avec le libéral, SSR



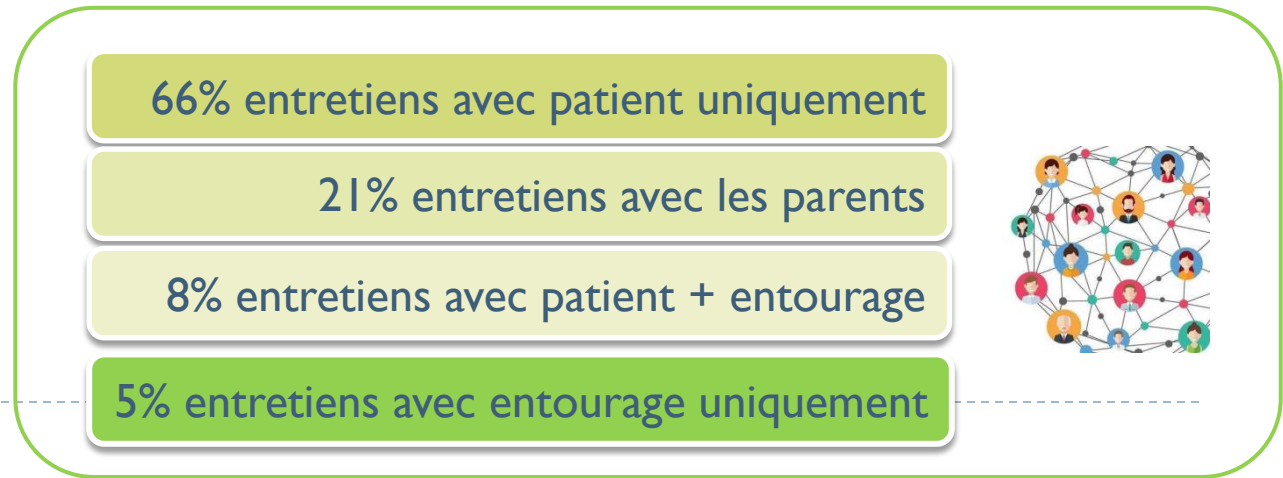
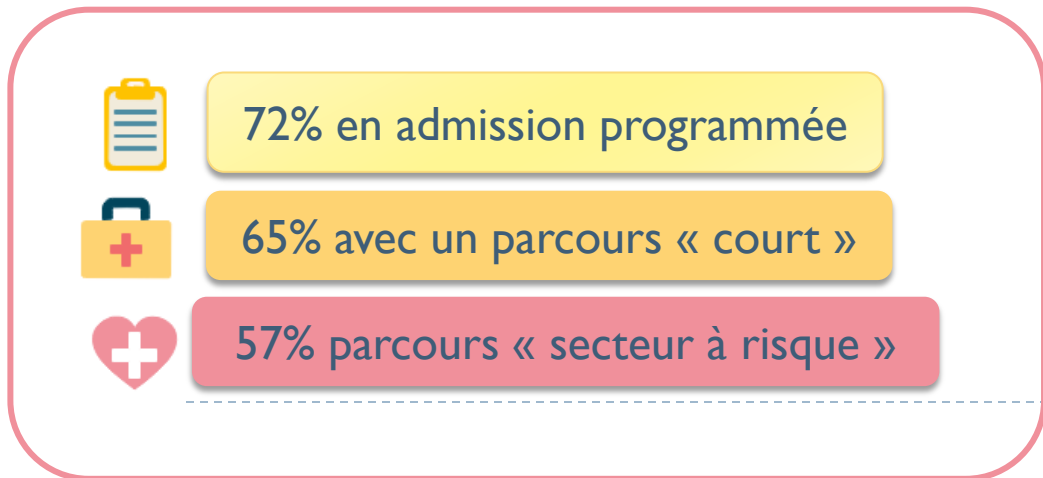
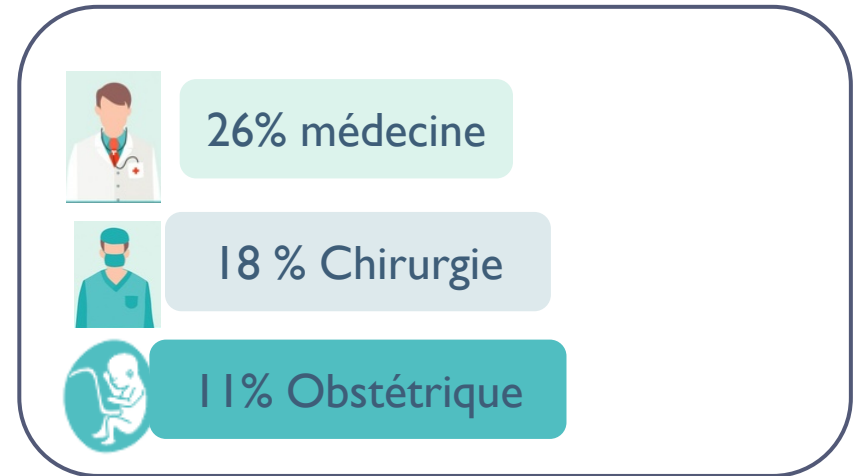
Profils patient évalués

- Adultes / Enfants
- Homme / Femme
- Communiquant / Non communiquant
- Patient / Entourage / Patient + Entourage
- Parents

Notre population PT à l'APHM



82 PATIENTS-TRACEURS



Les points d'amélioration rapportés par les patients ...

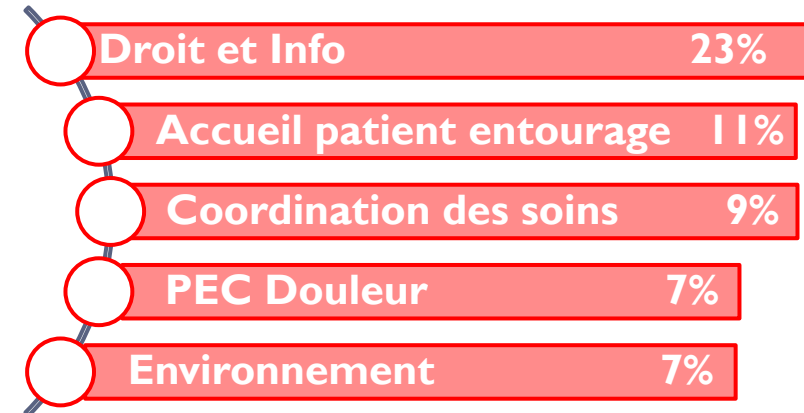
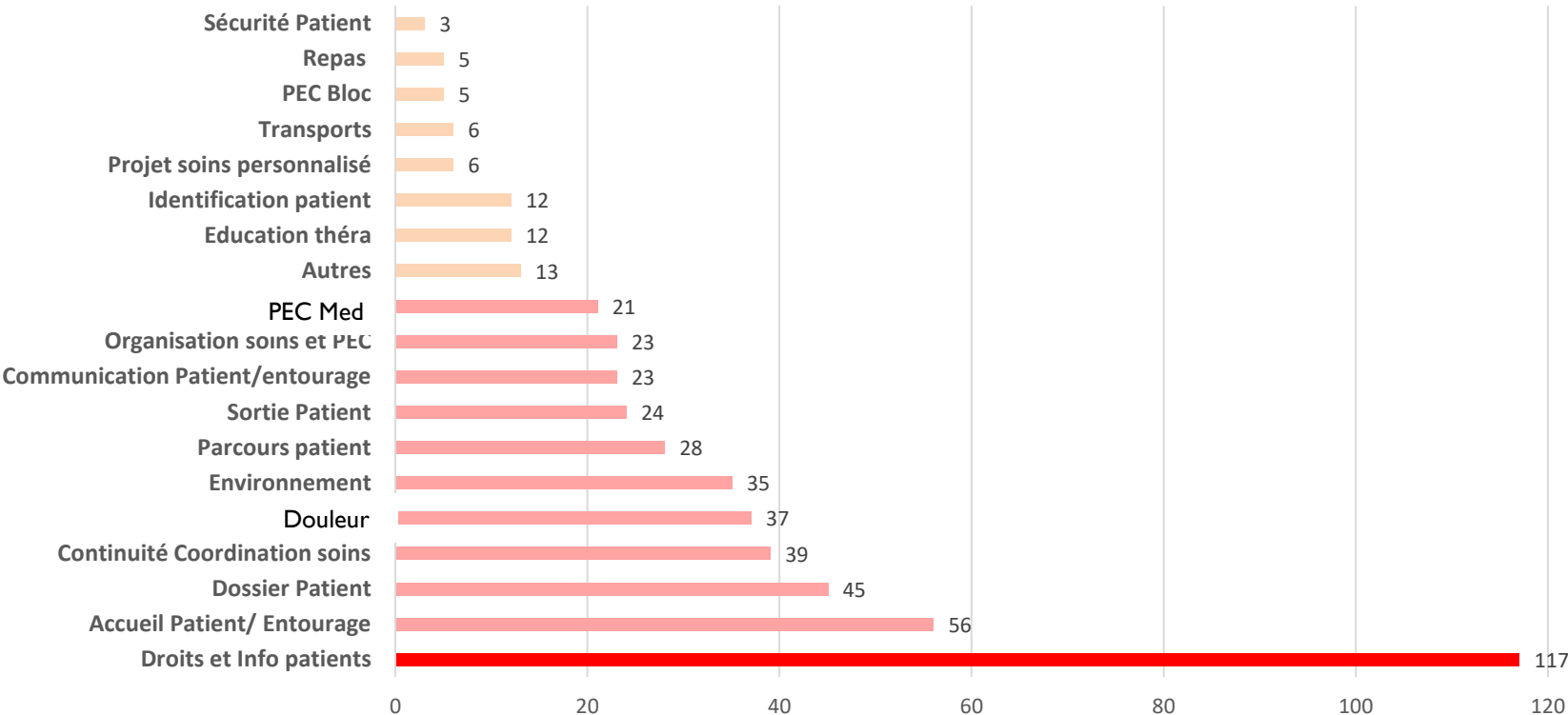
Sur les 82 PT finalisés,

- **510 actions d'amélioration** issus des patients et priorisées par les équipes
- 5 à 6 actions d'amélioration par patient en moyenne

Expérience Patient
Négative



Thématiques des actions d'amélioration rapportées par les patients (n=510)



Quelques exemples d'actions mises en oeuvre

Expérience Patient
Négative

- Travailler le lien de confiance patient / équipe d'anesthésie pour diminuer l'anxiété ressentie lors de la pose de cathéters centraux (hemaphérèse + DAR)
 - Mise en place d'un trombinoscope identifiant les internes du DAR posant les cathéters centraux
 - Mise en place d'une habilitation à la pose de cathéters centraux pour les internes du DAR
- Faciliter l'expression du patient « préparer vos trois questions » pour la CS (neuromusculaire)
- Systématiser l'info « prospective » transmise aux parents lors de la PEC aux urgences : que va-t-il se passer ensuite ? (SAU ped - radio)
- Systématiser l'info donnée au patient sur la gestion de la douleur lors de réfection de pansement en phase intermédiaire entre AG et AL (réa brulés)
- Amélioration de l'info faite aux parents quant aux actes réalisés en leur absence (en dehors de l'urgence) → traçabilité sur paperboard de la chambre de l'enfant : examens, toilette, évènements, ... (pédiatrie)
- Amélioration du repos la nuit en psychiatrie (attention à l'ouverture des portes la nuit, attention aux discussions dans le couloir) (psy)
- Informer clairement les parents en début de séjour sur les modalités de visite familles, prendre en compte le souhait de la mère lorsque celle-ci est encore à la maternité (accord de la mère sur 1ers membres de la famille à voir l'enfant par tel) (néonat)
- Formation des internes aux règles de communication avec les parents, en collaboration avec l'Espace Ethique sur la question de la parole adressée aux familles (vidéos témoignages parents) (ORL PED)
- Proposer un bracelet « J'ai un expendeur » à remettre à l'enfant en fin de la 1ere hospitalisation pour son RAD (sur le modèle du bracelet « je suis diabétique ») – Chir réparatrice TE

Les processus collaboratifs rapportés par les patients ...

Sur les 82 PT finalisés,

- 91% des patients font **confiance à l'équipe (med/paramed)**
- Un score de confiance équipe moyen = **91,6 / 100 [60 ; 100]**
- 61% des patient accordent un **score de confiance max à 100**

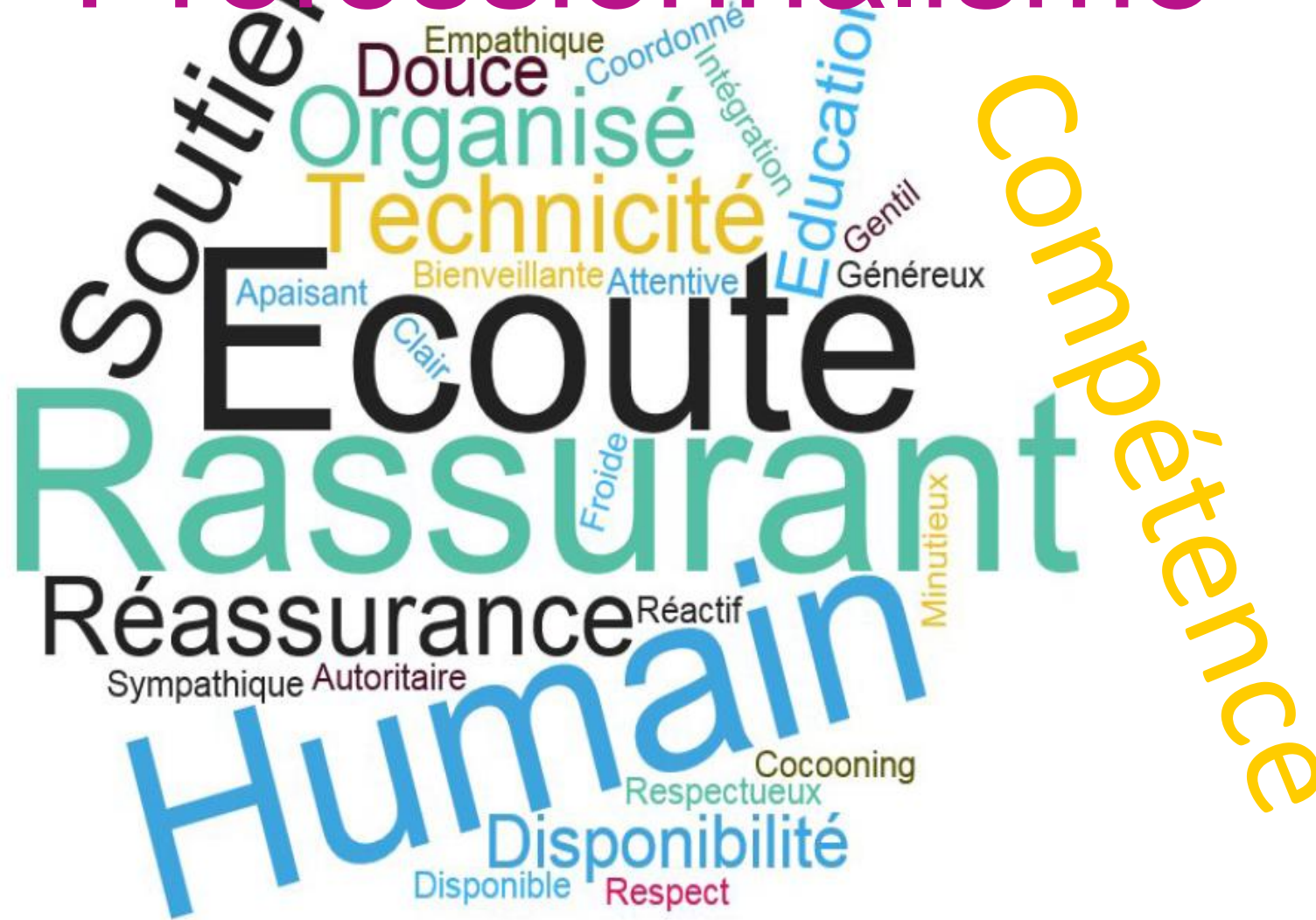
- 89% des patients **citent au moins un professionnel marquant** sur leur parcours
 - Majoritairement le médecin (53%)
 - Puis l'IDE (40%)
 - La plupart des métiers sont cités au moins une fois (AS, interne, MERM, orthophoniste, ASH, Cadre, IDEc, psycho, Secrétaire, SF, AP, Diet, équipe douleur, kiné, psychomot)

Expérience Patient
Positive



Expérience
Patient
Positive

Professionalisme



Les mots
rapportés
par
Les patients

11	Ecoute
10	Professionalisme
9	Compétence
8	Rassurant
7	Humain
3	Réassurance
3	Technicité
3	Organisé
2	Disponibilité
2	Education
2	Soutien
2	Support
2	Douce

Les processus collaboratifs rapportés par les patients ...

Sur les 9 PT exprimant une non confiance en l'équipe / processus collaboratifs non mis en place

- ▶ Exclusivement des parcours adultes
- ▶ Quelque soit la filière (MCO)
- ▶ Quelque soit le mode d'admission programmées ou en urgence
- ▶ Majoritairement des PEC aigues
- ▶ Majoritairement des parcours « courts »
- ▶ Majoritairement des parcours en « secteur à risque »
- ▶ Majoritairement des patients ne pouvant identifier de professionnels marquants

Critères
d'attention ?
Fewer et Deeper (Amalberti)

Exemples de parcours sans processus collaboratifs mis en place

- ▶ *Patiente PEC au SAU gyneco, transférée au bloc gynécologie en urgence puis hospitalisée en gynécologie*
- ▶ *Patient hospitalisé PEC en médecine nucléaire pour un TEP retournant dans le service adreseeur après l'examen.*
- ▶ *Patient suicidant PEC en Hôpital de semaine avec passage le WE en hospitalisation conventionnelle*
- ▶ *Patient âgé non communicant, accompagné, passé par le SAU pour une PEC médicale avec imagerie et hospitalisé à l'HTCD*
- ▶ *Patient âgé de plus de 75 ans, traumatisé membre inférieur avec réalisation sédation analgésie procédurale +/- bloc iliofacial, pris en charge SMUR, PEC SAU Timone et hospitalisé orthopédie*

Quelques verbatims patients sur le processus PEC

- ▶ *J'aurais aimé plus **me poser avec les médecins** pour avoir une vision plus globale de la situation de mon enfant*
- ▶ *Le **transfert d'unité** est un moment très dur quelque soit l'unité, on a été informé 5 minutes avant lors du passage de réa à SI (un autre patient plus grave arrivait ... on comprenait mais c'est violent)*
- ▶ ***La préparation à la sortie** aurait pu être un très bon moment mais l'annonce a été très mal faite et très mal vécue, Annonce faite le jour même, sans aucune préparation. On nous a dit : « qu'il n'y a plus de soins à faire et qu'il y a d'autres patients qui arrivent » Tout a coup, on ressent la **froideur de l'équipe** ... après 3 mois d'hospitalisation*
- ▶ *Avec l'anesthésiste, on a discuté des avantages inconvénients de cette technique et des risques liés à mes antécédents diabète et cardiologique (je dois arrêter le PLAVIX) mais il a omis de me dire qu'il fallait voir le cardio (on aurait gagné un peu de temps peut être, l'intervention a du être reprogrammée à 1 mois !)*
- ▶ *J'avais le sentiment qu'il n'y avait **pas d'échange entre IDE libérale et l'équipe du service et entre l'IDE libérale et mon médecin traitant** sur la douleur, les pansements, ...*
- ▶ *Dans le couloir, lors de l'attente après le geste, j'avais **l'impression de ne pas être surveillé**, j'ai du appeler pour qu'on vienne*
- ▶ *Le souci avec l'hôpital c'est qu'il te donne pleins d'infos pas vérifiées : **ca casse le moral***



Quelques verbatims patients sur les processus collaboratifs

- ▶ *Une bonne ambiance, une équipe soudée, compétente, à l'écoute des patients. On sent qu'ils ont un **très bon patron**, le Pr B est venu (c'était très important pour moi de le voir). Il était au courant par le Dr M, **on sent bien que c'est une équipe***
- ▶ *Au cours de la visite, personne ne s'adresse à moi, ils ne se présentent pas, ils sont 15, ils ne me regardent même pas, **je n'existe pas***
- ▶ *L'équipe a toujours les bons mots pour reconforter mais **lorsque j'ai émis des réserves ils m'ont écouté***
- ▶ *On sent de gros soucis d'organisation dans ce service, on perçoit le malaise, c'est **chacun pour soi***
- ▶ *Le 1er contact que j'ai eu avec le Dr P m'a donné **confiance d'emblée**. Il m'a dit « C'est très grave, la PEC va être très lourde mais c'est Ok il est jeune » . Je suis restée sur cette phrase pdt toute l'hospitalisation*
- ▶ *J'ai été en **confiance dès le début** en consultation avec le Dr A. **J'avais de bons retours**, il m'a mis en confiance en m'expliquant clairement ce qu'il allait faire, il a répété quand je ne comprenais pas, il y avait beaucoup d'infos mais il fait une synthèse. J'ai eu de la chance d'avoir ce médecin*
- ▶ *J'ai vu un anesthésiste différent de celui vu en consultation, il m'a rassuré mollement, il m'a juste posé une question bizarre : Votre intervention, c'est une AG ou une locale ? le Dr A avait dit AG lors de la consultation, je lui ai donc dit mais bon ... je ne savais pas si il ne savait pas ou si il me testait (comme pour le nom de famille) ... C'est peut être un peu stressant cette question au patient juste avant l'intervention, Le Dr A est arrivé, il a vu que j'étais stressé il m'a reconforté, confiance +++*



La plus-value de la démarche PT à l'AP-HM

Une méthode d'évaluation

- ▶ **qui « parle »** aux équipes → Démarche dynamique, valorisante, valorisable
- ▶ qui nous permet de déployer **l'expérience patient** → **PREMS**
- ▶ qui permet de **collaborer avec les patients, les aidants et les professionnels de 1ere ligne** pour évaluer des expériences, et non pas simplement des systèmes et des processus
- ▶ qui nous permet d'avoir des **plans d'action issus de l'expérience patient** dans des domaines à forte composante «facteur humain» → « le détail d'importance »

- ▶ ... Mais difficultés institutionnelles pour mettre en œuvre les marges d'amélioration identifiés par les patients (ressources!)



Les perspectives de la démarche PT à l'AP-HM

MAIS nécessité d'aller plus loin encore en

▶ **Evaluant des parcours encore plus complexes**

- Convertir le modèle de qualité et sécurité à une logique de flux (Amalberti R)
- Recueillir une expérience patient sur des parcours non hospitalo-centrés intégrant les autres structures, le libéral, le domicile, ...

▶ **Evaluant l'expérience patient en terme de sécurité des soins**

- Repenser le modèle de la gestion du risque centré uniquement sur la déclaration prof (Amalberti R)
- Adopter les yeux du patients pour lire la sécurité (Amalberti R)
- Evaluer l'EIG dans une vision parcours de soins patient (Amalberti R)
- *Quelle est notre expérience en tant que patient de la sécurité des soins ?*
- *Qu'est-ce qui serait prioritaire pour améliorer la sécurité des soins ?*
- *Comment, en tant que patients et usagers, pouvons-nous contribuer à améliorer la sécurité des soins ?*



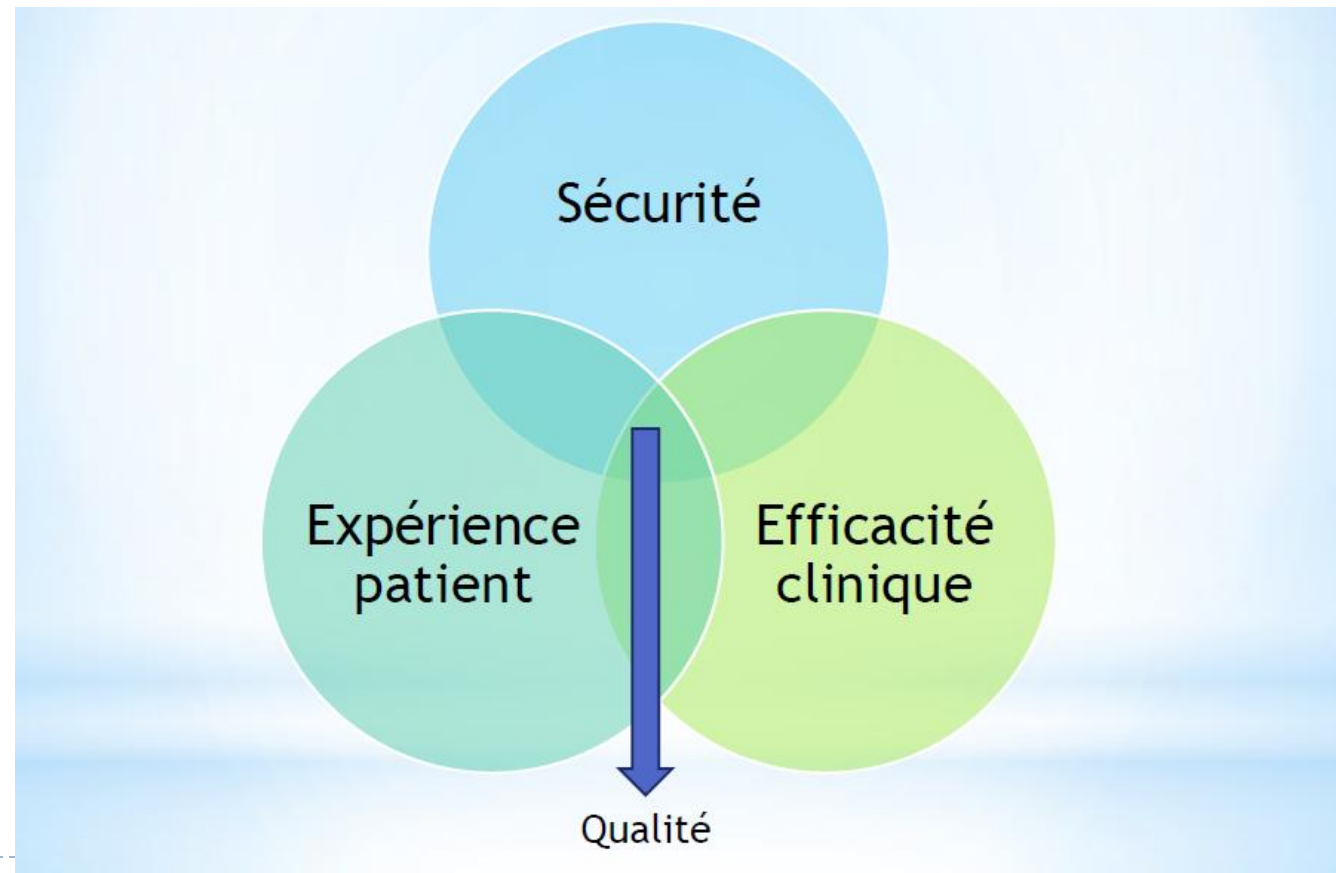
Vers un changement de paradigme ...

« AVANT » la qualité des soins = 2 dimensions

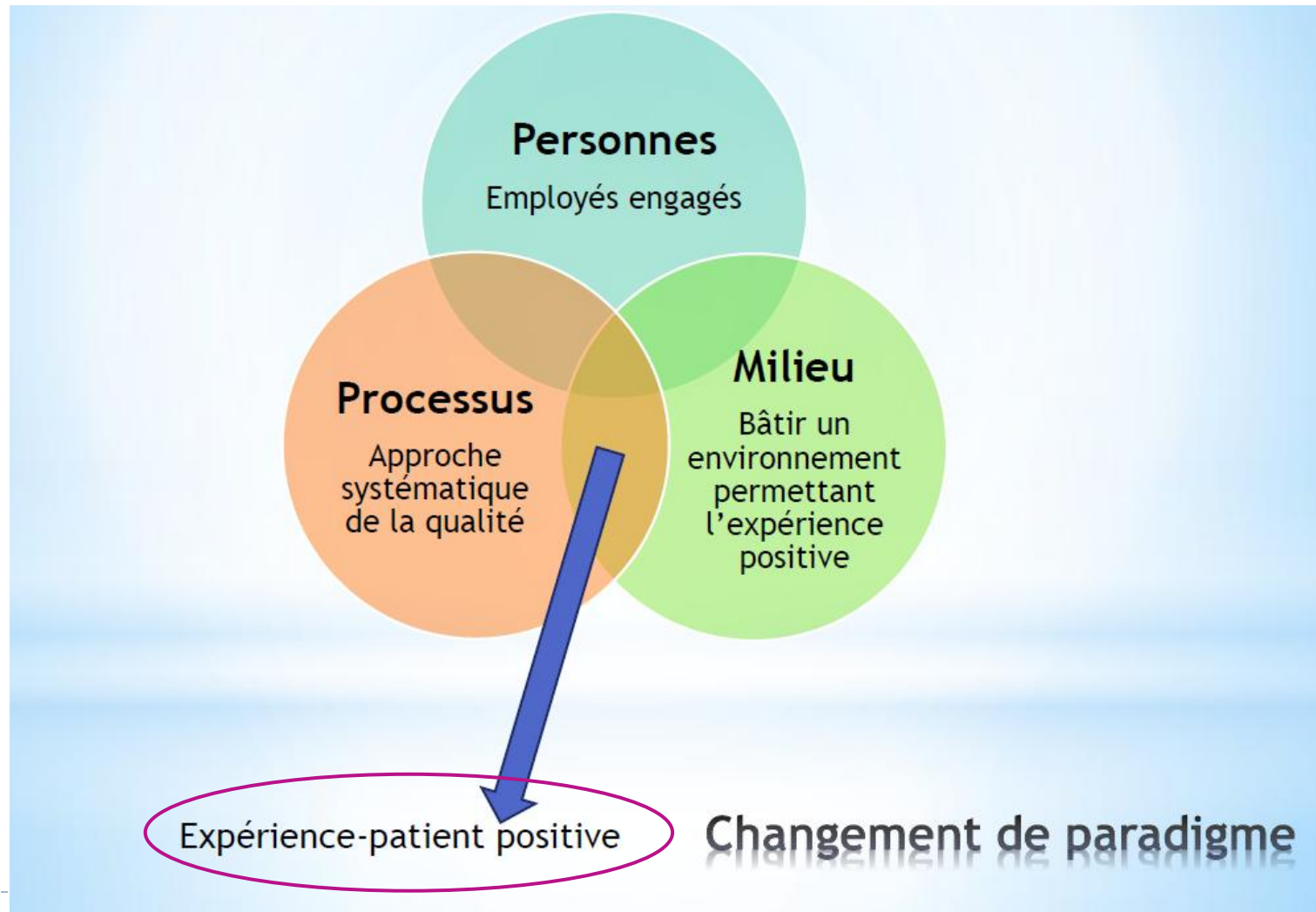


Vers un changement de paradigme ...

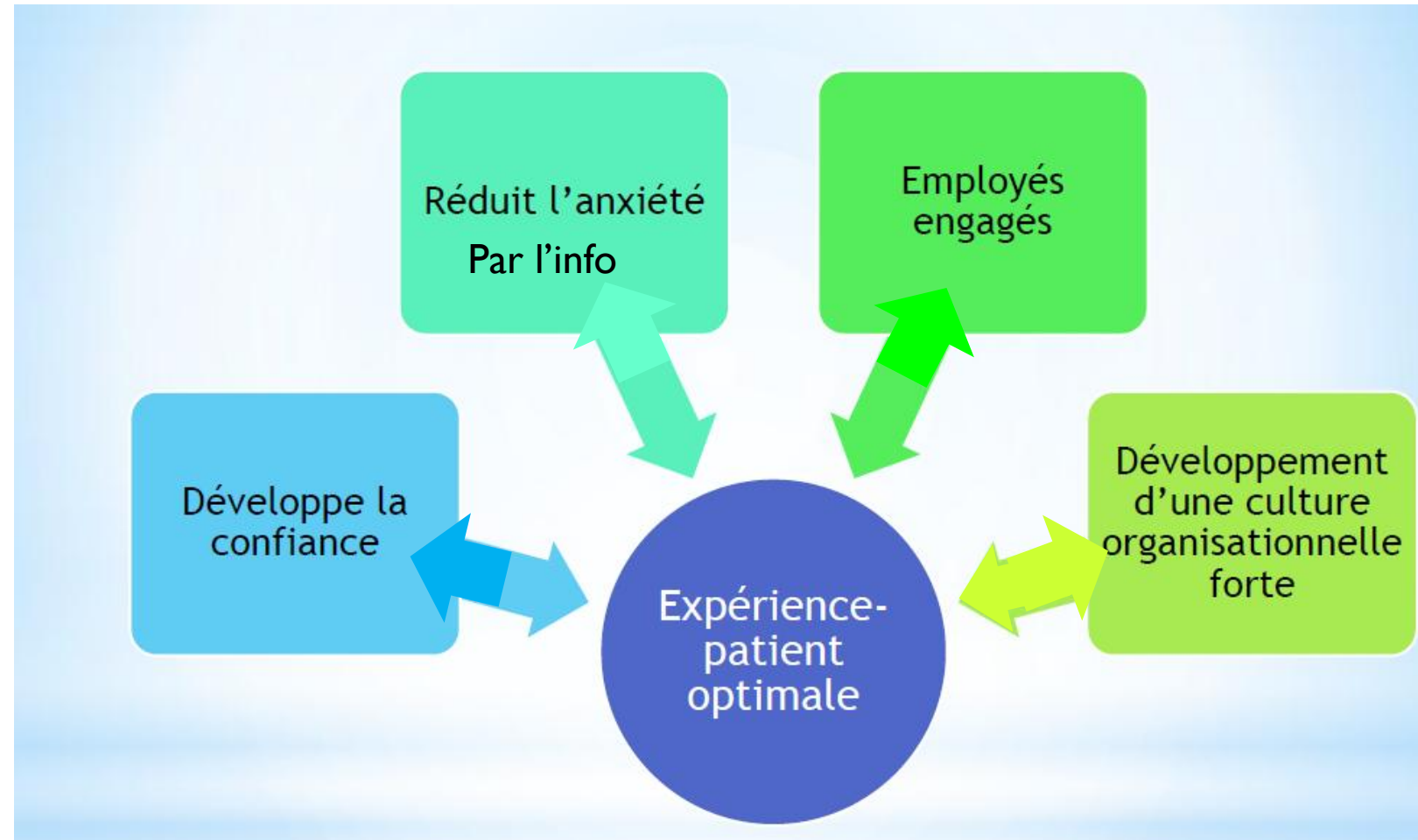
AUJOURD'HUI la qualité des soins = une 3e dimension



Vers un changement de paradigme ...



Vers un changement de paradigme ...



**« J'ai appris que les gens oublieront ce que vous avez dit,
ils oublieront ce que vous avez fait
mais ils n'oublieront jamais ce que vous leur avez fait
ressentir »**

Maya Angelou, poète afro-américain

