

# JOURNÉE RÉGIONALE

## Expérience Patient

Comment l'Expérience Patient bouscule notre système de santé ?



Journée du 21 mai 2019

### INTRODUCTION

Stéphanie Gentile

- Remerciements
- Présentation de la Structure Régionale Qualité et Sécurité des Patients de la région PACA (PASQUAL), créée fin 2016, qui a pour principales missions le développement de la culture sécurité en région PACA et l'accompagnement des professionnels dans l'analyse des signalements des Événements indésirables Graves associés aux Soins (Site internet : <https://pasqual.sante-paca.fr/>).
- PASQUAL a souhaité développer un projet dans le domaine de l'expérience patient en créant un groupe régionale. En effet, il est primordial d'inclure le patient dans la démarche de qualité et de sécurité des soins et ce surtout dans le contexte du virage ambulatoire.
- Il est important d'apprendre les uns des autres, avoir les yeux des patients pour comprendre les dysfonctionnements au sein du parcours de soins et les attentes en termes de qualité, et identifier les actions d'amélioration.

### Confidences d'un pied cassé : témoignage

Sabine Besançon

Sabine Besançon est venue témoigner de ce qu'elle a traversé. Elle a présenté son livre intitulé *Confidences d'un pied cassé*, qu'elle a écrit "*une fois la survie passée*".

Mme Besançon a partagé ce qu'elle a vécu suite à une amputation de la jambe en salle de kinésithérapie : de la compassion, du couple patient – kiné, de la réconciliation du corps par le toucher. Au cours de ses 2 années de rééducation, elle a réalisé plus de 200 croquis et recueilli les témoignages de patients qui lui ont raconté leurs histoires et ont accepté d'être dessinés.

*"Le fait d'être sans famille et sans proche, c'était comme être sur le divan. Les chaires étaient déballées, parfois les discours étaient crus. Il existait une vraie fraternité entre les malades. Les profils étaient très hétérogènes. D'un endroit douloureux se révèle beaucoup de couleurs, c'est très riche. C'est une réconciliation du corps. Il faut faire le lien entre le métal et le corps et il faut bien vieillir ensemble. On ne passe pas toujours surhomme du fait de la prothèse, comme ceux qui font les jeux olympiques, les défilés... Parfois les gens sont humbles. On rencontre la France entière, des maladies bizarres, des histoires assez dingues".*

Puis, Sabine Besançon nous a lu le portrait de *Ling Ling* ce qui veut dire "clochette en chinois".

## Le partenariat de soins et de services entre patients et professionnels de santé au Québec : quelles leçons apprises ?

Dr Marie-Pascale Pomey

Présentation brève de son histoire : *Qui suis-je ?* Immigrée au Québec depuis 20 ans. Professeur en santé publique. Responsable de la maîtrise qualité et sécurité des soins à Montréal QUÉOPSI (<https://chaireengagementpatient.openum.ca>).

- Histoire de la structuration du partenariat au Québec
  - *Angela Coulter* a mis en évidence en 2012 que les patients ayant une maladie chronique voyaient très peu leur médecin (5 à 10h par an). Ces patients étaient très alors amenés à développer des stratégies pour faire face à leur vie avec la maladie au quotidien et trouver des stratégies. Il s'agit donc d'une mini révolution d'accès à l'information ces dernières années.
  - Le patient devient le soignant de ses problèmes
  - Augmentation des informations grâce à l'internet, le patient dispose de beaucoup plus d'informations.
  - Au Québec, 90% de la population de plus de 65 ans est atteinte d'une maladie chronique,
  - Plus de 10% est atteinte de diabète contre moins de 5% en France
  - *Grimaldi en 2017* : la troisième médecine, la médecine des maladies chroniques. Obligation du changement de relation entre professionnels de santé et patients du fait du développement des maladies chroniques.
- Les savoirs expérientiels : le savoir, le savoir faire, le savoir être
  - Avoir une maladie nous rend autodidacte de notre maladie (Jouet, 2011)

### Historique

Initialement, la médecine était paternaliste (décision du droit « de vie ou de mort du patient »). Il n'existait pas de communication, le pouvoir était du côté médical. À la suite de la crise de confiance envers le système de santé (scandale du sang contaminé, VIH, ...), de plus en plus de patients ont manifesté le besoin que la **voix des patients soit entendu à tous les niveaux du système (clinique, organisationnel et politique)**.

À Montréal, un patient hémophile atteint de plusieurs maladies chroniques, Vincent Dumez, a été recruté par le doyen de la faculté de médecine de Montréal pour s'assurer que l'enseignement des étudiants en médecine mais aussi de toutes les sciences de la santé puissent bénéficier de l'expérience des patients avec la maladie. C'est ainsi qu'est né en 2010, le bureau patient partenaire. La première initiative a porté sur la participation de patients à l'enseignement d'un cours sur la collaboration interprofessionnelle donnée pendant les trois premières années de la formation de tous les étudiants des sciences de la santé (13 disciplines différentes). Ces patients **formateurs** partagent ainsi leur expérience en complément des savoirs scientifiques et expérientiels des professeurs.

**C'est le choc entre le monde de la santé versus le monde des patients.** Il existe une difficulté de synchronisation entre ces 2 mondes.

**Les professionnels sont les experts de la maladie. Les patients sont les experts de la vie avec la maladie.**

- Les professionnels de la santé font preuve d'une grande rationalité concernant les soins, alors qu'en face les patients sont guidés par leurs émotions, par leurs désirs d'avoir un moment privilégié et de pouvoir accepter leur diagnostic. Le projet de vie du patient est au cœur de la relation thérapeutique et mobilise entre autre une décision partagée libre et éclairée.
- À Montréal, les patients interviennent à la fois dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé, la recherche en tant que partenariat de recherche et non sujet de recherche et dans le

système de santé dans la gouvernance, l'organisation des soins et des services et les équipes de soins pour améliorer la qualité et la sécurité des soins ainsi que leur expérience de soins et leur état de santé.

- La **co-construction avec les patients se réalise à tous les niveaux du système de santé** que ce soit au niveau des soins directs, de la qualité et l'organisation des services ou même des politiques de santé. L'implication du patient va de l'information, en passant par la consultation, l'implication et enfin le partenariat.
- Le modèle de Montréal qui permet cette intégration recherche, formation et système de santé est porté par le centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (<https://ceppp.ca/fr/>).

### Contexte

En France, il y a les représentants des usagers, il y a l'éducation thérapeutique du patient inscrite dans la loi. Au Québec, il n'y a pas de représentants des usagers reconnus issus des associations mais plutôt une mobilisation des patients du terrain. Il existe toutefois une participation de la population via les comités des usagers où les personnes sont élues directement par la population. **La notion d'éducation thérapeutique telle que défini en France n'existe pas au Québec, on parle plutôt d'accompagnement thérapeutique.**

Au Québec, dans quelques établissements, des directeurs généraux et des directeurs qualité sont amenés à rencontrer chaque semaine des patients de leur établissement pour discuter avec eux de leur expérience. Cette initiative amène une nouvelle dynamique au sein des comités de direction. Cette proximité permise par les visites avec les patients et les équipes permet de régler plus rapidement certains dysfonctionnements. Cela entraîne aussi une valorisation des équipes et des personnes qui se démarquent par leur capacité relationnelle. Cela permet aussi de revoir les valeurs d'un établissement, de sensibiliser l'ensemble de la direction à l'expérience des patients et de changer rapidement la culture d'un établissement grâce à l'engagement de la haute Direction.

### Exemple au niveau clinique

Les patients accompagnateurs ou pair aidance (patient ayant un savoir et qui le met à disposition des autres)  
Développement du **programme PAROLE : Patient Accompagnateur une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des patients dans plusieurs domaines.**

Tout d'abord à la clinique de la main du centre hospitalier universitaire de Montréal où l'intervention d'anciens patients auprès de nouveaux patients a été co-construit avec des anciens patients. Ces anciens patients, appelés patients accompagnateurs interviennent à trois moments de la trajectoire de soins des patients et les premiers résultats mettent en évidence que cela a le potentiel d'améliorer la gestion de la douleur et la perception du handicap. Un essai pragmatique randomisé est actuellement en cours pour mesurer l'impact de l'intervention des patients accompagnateurs et de mesurer aussi les gains économiques grâce à une étude médico-économique.

En **oncologie**, **PAROLE-onco**, permet dans 7 établissements au Québec à des patients en cours de traitements de pouvoir bénéficier du soutien de patients accompagnateurs pour les cancers du sein, gynécologiques, du poumon et de la prostate. Un projet de recherche est en cours pour mettre en évidence comment se fait cette co-construction et sur quelles dimensions de la santé des patients, les Patients accompagnateurs interviennent.

En **transition pédiatrique**, **des accompagnements sont en cours de mise en place pour les patients atteints de cardiopathies congénitales, de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, et autres maladies chroniques.**

*Ces patients accompagnateurs* partagent avec les patients leur expérience sur toutes les sphères de leur vie, exercent une écoute active auprès des patients pour les aider à vivre au quotidien leur traitement et à se projeter dans les prochaines étapes de leur parcours et finalement permettent de faire des liens entre les patients et les équipes de soins en tant que porte-parole. Ils permettent d'harmoniser le langage patient et le langage technique. Leur présence sur les lieux de soins a aussi un bienfait pour les professionnels qui ainsi

peuvent revoir des patients qu'ils ont traité et ainsi savoir ce qu'ils sont devenus. Cela est très valorisant pour les équipes.

Un ensemble d'activités peuvent être faites par le patient accompagnateur : aider le patient à se préparer à ses rendez-vous, accompagner les patients lors de leur consultation, discuter avec l'équipe soignante d'un patient, etc.

Dr Pomey donne aussi un autre exemple réalisé en néonatalogie au CHU sainte Justine par la Dr Annie Janvier, qui intègre les parents dans les soins et mobilisent des anciens parents voir d'anciens patients dans diverses activités (relecture de documents, animation de rencontre pour les parents, présence aux staffs et aux visites, annonce de diagnostics, accompagnement de famille, etc.).

Exemple organisationnel

#### Le programme partenaires de soins

Ce programme permet de mobiliser les équipes cliniques et les patients autour de projets d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins. Un diagnostic des pratiques interdisciplinaires des équipes est tout d'abord réalisé puis un comité d'amélioration continue (CAC) est créé comprenant au minimum deux patients qui sont coachés par d'autres patients pour s'assurer qu'ils prennent bien leur place au sein du comité. Tous les membres du comité sont formés à la co-construction et au partenariat de soins et de services. Ce travail en collaboration a pu par exemple déboucher sur de nouvelle manière d'annoncer un diagnostic en particulier de cancer et a donné lieu à la réalisation d'un film, *Les messagers de l'impossible*, sur l'annonce du diagnostic et l'importance pour les médecins de s'ouvrir à leurs émotions afin d'avoir une relation soignant-soigné plus humaine (<https://chaireengagementpatient.openum.ca/annonce-du-diagnostic/>). 26 équipes au Québec ont participé à ce programme.

#### *Amélioration du programme de gestion des risques en intégrant l'approche de partenariat*

*Au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie*, les patients ont manifesté leur souhait d'être plus actif dans la sécurité de leurs soins. C'est ainsi que 18 patients ressources travaillent actuellement avec les gestionnaires des risques de l'établissement à mettre en place des activités pour favoriser un environnement plus sécuritaire. Cela passe tout d'abord par leur présence dans les différents milieux de soins pour aller interroger les patients hospitalisés sur leur expérience de soins en lien avec la sécurité afin de mieux appréhender les situations rencontrées mais aussi de rencontrer les professionnels pour les sensibiliser aux rôles que peuvent jouer les patients pour limiter les risques. De plus, il est prévu de mettre en place une ligne téléphonique pour permettre aux patients et à leurs proches de pouvoir déclarer des incidents ou des accidents et finalement de réaliser des vidéos destinés aux usagers et à leurs proches de l'admission à l'hôpital pour les sensibiliser à leur participation active en partenariat avec l'équipe de soins pour rendre l'environnement des soins plus sécuritaire.

Refonte des trajectoires de soins

Les patients sont amenés à revoir les trajectoires à la lumière de leur propre expérience afin de les rendre moins complexes, plus fluides et plus en accord avec leurs besoins.

- « Les patients voient des choses que les professionnels ne voient pas »

*Projet « Audace » portant sur les chirurgies délabrantes des cancers tête et cou :*

L'idée est de mobiliser des patients chercheurs pour choisir les meilleures modalités de suivi psychosociales et technoartistiques. C'est-à-dire que des patients ayant eu des chirurgies délabrantes avec des chercheurs travaillent à introduire un nouveau parcours de soins pour les patients qui répondent à leur besoin. Par exemple entre le moment de l'annonce du diagnostic et les traitements les patients sont laissés dans le vide. L'idée ici est de leur permettre de se préparer ainsi que leurs proches à ce qui va se passer lors de la chirurgie et ensuite comment pourra se faire la reconstruction à l'aide d'épithèse. Un soutien par des patients accompagnateurs est envisagé dès l'annonce du diagnostic en fonction des besoins des patients et

l'utilisation de la réalité virtuelle pour se projeter dans sa nouvelle identité et permettre aux proches aussi de progressivement apprivoiser le visage de l'être aimé.

**De façon générale, les retombées dans les établissements de ces projets sont :** la création de bureau du partenariat de soins où des personnes formés sont en soutien aux démarches, de banques de patients ressources formés et facilement mobilisables, la réalisation de projets bénéficiant de la présence de patients ressources ; etc.

Au niveau systémique :

Diverses initiatives permettent de favoriser le partenariat de soins et de services et la mobilisation de l'expérience patient :

- le plan stratégique du ministère 2015-2020 qui fait référence au partenariat,
- Un cadre de référence sur le partenariat pour aider les établissements à mettre en place des démarches
- Une communauté de pratique sur l'expérience et le partenariat de soins.
- Des normes de certification qui font référence à l'engagement des patients dans leurs soins et dans l'évaluation de ces normes.
- **De construire « avec » l'utilisateur à « par » l'utilisateur**

Boîte à outils :

Des formations sont données par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) et l'université de Montréal, des guides et outils de mesure sont aussi développés

La création d'un CEPPP européen est en cours

**Les mots-clés à retenir : confiance, autonomie, décision, informations partagées, contexte de vie, reconnaissance de l'expertise, empathie, partenariat, savoirs expérientiels.**

**Une révolution pour changer la norme sociale. « Rien qui me concerne... sans moi ». « Nothing about me without me »**

*Question. Comment sélectionnez-vous les patients experts ?*

Ce sont des patients ayant une attitude constructive qui s'expriment clairement et simplement. Ils sont porteurs d'une expérience de vie, et ont du recul avec l'histoire de leur maladie, un état de santé stable, un esprit critique, un désir d'aider les gens, de l'écoute, de l'empathie, de la disponibilité, motivés, qui comprennent bien la vision et l'implication du partenariat.

*Question sur la valorisation des patients.*

Le ministère de la santé et des services sociaux ne permet pas actuellement que nous puissions rémunérer des patients qui s'investissent dans des activités dans le système de santé. Il est juste possible de les indemniser. Cela doit évoluer.

*Vision du patient*

**Les patients changent leur regard, y compris sur le professionnel de santé qui n'a pas la vision longitudinale. On peut parler d'intelligence collective. Construire ensemble pour aller plus loin que tout seul.**

Les patients accompagnateurs sont des personnes qui ont pris du recul par rapport à leur épisode de soins. Ils ont « digéré » les événements qu'ils ont traversés et sont prêts à mobiliser leur savoir en tant que patient

expert. En général, les patients attendent quelques années avant d'être en capacité de venir en aide aux autres, toutefois chacun à un rythme différent.

### *Rôle du professionnel qui est patient.*

L'évolution montre que les professionnels n'ont plus peur d'afficher leurs maladies, il y a eu un changement du regard qu'on porte sur notre maladie. Ceci permet au système de santé de bénéficier de ce « trésor » qui est cette compétence de coupler à la fois la rationalité du professionnel à un ressenti et aux émotions d'un patient.

« **Vous êtes un patient et aussi tout ce que vous êtes** » en parlant des compétences des patients, car tous les patients, professionnels de la santé ou non, ont des compétences dans certains domaines qui sont de véritables valeurs ajoutées aussi pour le système qui méritent d'être mobilisées.

### *Relation entre patients expert et professionnels*

Le terme *patient expert* est celui qui est dédié en France. Au Canada, on parle plutôt de *patient partenaire* et de *patient ressource*, qui sont des termes qui heurtent moins les professionnels. Il y a une réelle reconnaissance de l'expertise des patients. Il est vrai que dans le milieu de la recherche cette « expertise » peut parfois être difficile à accepter pour certains « chercheurs ».

Au niveau des soins, ce partenariat devient de plus en plus une norme sociale ce qui permet un changement culturel chez les professionnels qui sont de plus en plus à l'écoute, sans jugement aucun et accompagnent les patients dans leurs parcours de soins et la prise de décision.

### *Question. Les patients sont-ils inclus dans la problématique des infections liées aux soins ?*

C'est un sujet assez difficile au Québec. Initialement, il s'agissait d'une fatalité sur le sujet des infections nosocomiales mais de plus en plus de patients ressources sont intégrés dans les comités en lien avec la lutte contre les infections acquises en milieu de soins.

## **TABLE RONDE - En quoi l'expérience patient peut contribuer à améliorer la qualité et la sécurité des soins ?**

**Modérateur :** Dr MC. LAGOUANELLE-SIMEONI Service d'Évaluation médicale, AP-HM

**Participants :**

- Dr S. BENZAKEN, Présidente IRAPS PACA
- Mme M. DELENNE, Patient-expert, Membre de la Ligue française contre la sclérose en plaques
- Dr JY. DIQUELOU, Gestionnaire des risques, CH Draguignan
- Mme C. DUPRÉ, Directrice de l'Association A3 Aide aux Aidants
- Mme E. MONTEIRO, Association SOS PREMA, Marseille-Toulon
- Pr MP. POMEY, Santé Publique, Montréal
- Pr M. SOUVILLE, Patient et professeur en psychologie sociale du travail et des organisations, Aix-Marseille Université

*La 1ère question a porté sur l'information du patient qui est souvent limitée dans le parcours de soins. Pour être acteur de la sécurité, faut-il comprendre les risques, en être informé ? S'agit-il d'une priorité ?*

*Dr S. Benzaken* → Les patients connaissent le mieux leur maladie chronique. Il faut une évolution dans la communication du dossier patient = Levier majeur dans *ma santé 2022*. La prise en charge des maladies chroniques se basera sur un forfait. Ce financement sera un levier. Il n'y aura pas de redondance dans la prescription des examens. Recherche de l'efficacité.

*Dr JY Diquelou* → Dans notre petit hôpital, 80% des événements indésirables graves liés aux soins viennent d'un problème de communication entre soignants. Donc, le patient n'est pas exclu de cette carence

d'information. Le patient ne comprend pas ce qui va se passer et donc ne met pas tout en œuvre pour que cela se passe correctement. Le patient est un partenaire de soins. **Il faut augmenter le taux de vigilance du patient et des professionnels de santé pour augmenter la sécurité des soins.**

*Pr M. Souville* → Questionnements sur les représentations des uns et des autres. Comment je me représente moi-même en tant que professionnel de santé et quelle représentation j'ai des patients ? Il existe des enjeux importants en termes de formations au niveau des représentations. La capacité à évoluer vers l'interdisciplinarité, la capacité à s'ouvrir aux autres, la notion d'empathie, la formation à l'écoute. Il existe une marge de progression dans la formation des soignants. Le savoir expérientiel, on y est réticent en France.

*Pr MP Pomey* → Pr Pomey a réalisé une étude pour mieux comprendre comment les patients se représentent les incidents et les accidents. Les patients ont mis en évidence que pour eux les effets indésirables des médicaments ou encore les relations non adéquates avec les professionnels de santé pouvaient être considérées aussi comme des événements à déclarer (<http://pxjournal.org/journal/vol5/iss1/7>). Les patients ne font pas toujours les liens entre la sécurité des soins et le partenariat mais de plus en plus souvent, les patients comprennent qu'ils ont un rôle à jouer essentiel et qu'ils peuvent être amenés à former les professionnels à ces problématiques.

*Mme M. Delenne* → Il existe une évolution majeure dans la prise en charge depuis mon diagnostic (Sclérose en plaques). Actuellement, je suis suivie par une équipe pluridisciplinaire. Je suis membre du parcours de soins. On porte des thèmes en tant que patient. Dans le cadre des difficultés d'accès au travail pour les malades atteints de sclérose en plaques, c'est un véritable combat puisque je suis juriste dans le domaine du travail initialement. Intérêt de créer une relation de confiance avec le médecin.

*Mme E. Montero* → D'abord souhaite mettre l'accent sur le mot accueil. Il faut savoir se dire *Bonjour*. Il faut un climat d'accueil. **On a besoin d'informations, mais que fait-on de cette information, et comment l'intégrer au moment où nous sommes ? La posture d'accompagnant pour le soignant est importante.** Il faut humaniser les soins en plus de la technique de ses soins.

*Mme C. Dupré* → L'annonce du diagnostic est un moment important pour l'aidant. Les dons doivent être inclus, il connaît la maladie de l'aidé. Il faut parler et travailler ensemble. **Les aidants doivent être reconnus en tant que tels et être intégrés dans le parcours du patient.**

*Pr S. Gentile* → Parfois on ne veut pas entendre l'information afin de se protéger ou bien car nous ne sommes pas capables de l'entendre car trop d'informations données. Le temps médical étant très réduit, il faut prendre le temps de reformuler. Et donc former les professionnels de santé à cela. Le médecin souvent ne situe pas l'individu en face de lui. Le patient perd son identité en entrant à l'hôpital. Il faut savoir à qui on s'adresse pour délivrer de l'information. Reformulation. Spécificité de l'information.

*Question : les outils de gestion de risque doivent-ils évoluer pour intégrer le retour d'impact, réintégrer de l'émotion (plus imperceptible) ? Cela veut-il dire que notre fonctionnement prêt-à-porter doit passer au sur-mesure et peut-on l'assumer ?*

*Dr JY Diquelou* → Actuellement, il existe des logiciels de recueil pour les événements indésirables graves liés aux soins, les revues morbidité mortalité, les comités de retour d'expérience. L'implication du partenaire

patient est importante mais compliquée. Il existe une place dans l'analyse factuelle pour le patient. **Nos pratiques doivent évoluer vers l'amélioration au travers du patient partenaire. À nous de trouver sa place.**

*Pr MP Pomey* → Au Québec, les démarches de retour sur expérience se déroulent en présence des patients. Dans la grande majorité des cas, il existe un entretien avec le patient et ses proches lors de l'analyse de l'événement afin de développer une culture apprenante et sortir de la peur de la sanction. Les données sont confidentielles afin de favoriser un climat de confiance.

*Dr S. Benzaken* → On ne part pas de rien. Par exemple dans le cadre de la pharmacovigilance, le patient déclare lui-même les effets indésirables. Dans le cadre du patient traceur, il existe un volet interrogatoire du patient avec des indicateurs de la satisfaction du patient. Il faut plus de transparence et de visibilité pour les acteurs dans le parcours. On a les outils et on doit les faire utiliser.

#### *Question : climat et relation*

*Mme M. Delenne* → Mon rôle repose vraiment sur une relation de confiance avec l'équipe pluridisciplinaire. **Je suis sachante mais pas savante.**

*Mme C. Dupré* → On a fait un énorme chemin. La notion **humaine** devient essentielle dans la prise en charge des malades. Le dialogue est bon, mais les professionnels de santé sont tellement pris qu'il est difficile pour la communication et les familles ne sont pas toujours informées comme elles le souhaitent.

*Mme S. Besançon* → **Ne nous abandonnez pas** (NDLR en parlant aux médecins). Le patient se pose les questions de l'espérance de vie, vais-je survivre à tout ça ? Et le problème de la douleur, de la souffrance ? C'est tout le monde qui participe à ce questionnement. L'hôpital est un lieu avec un autre rapport au temps, le temps se dilate.

*Pr MP. Pomey* → Au Québec, lors de la formation des professionnels des sciences de la santé, les futurs professionnels apprennent ensemble avec la participation de patients le rôle que chacun joue dans **l'équipe interdisciplinaire**. Lors de la première année sessions, on découvre les différents professionnels et le rôle que peut jouer le patient, la deuxième année chaque professionnel et patient se posent la question de **ce que l'ils peuvent amener** comme expertise dans un contexte clinique donné, et enfin lors de la troisième année chacun sait **ce que l'autre peut amener** comme expertise.

*Mme E. Montero* → Raconte sa propre expérience de maman de bébé prématuré pris en charge par 2 médecins avec 2 attitudes différentes. L'un fixe des objectifs précis pour son enfant, la situation est compliquée pour atteindre ces objectifs, cela se passe mal. L'autre médecin : **véritable collaboration** avec la maman dans la prise en charge de l'enfant.

*Question : Impact majeur de l'analyse d'une plainte sur nos pratiques et l'amélioration de la prise en charge des patients. Dans le cadre de mes fonctions (chargée relations usagers), il y a beaucoup à faire et une culture à créer. Se pose la question sur une différence de culture en fonction des générations (selon elle, les plus âgés seraient plus aptes à appréhender l'expertise du patient).*

*Dr JY Diquelou* → Le poids de l'hôpital est terrifiant. Tous les soignants sont maltraités (injonctions paradoxales), d'où la difficulté à répondre à la patientèle. **L'expérience du patient va peut-être nous aider à trouver l'adéquation entre le temps contraint et les besoins des patients.**



*Dr S. Benzaken* → Il s'agit d'un problème organisationnel et sociétal, et non pas générationnel. Notre société est beaucoup plus horizontale actuellement. Il faut repositionner tous les acteurs à cette écoute et cette expérience patient.

*Pr S. Gentile* → L'expérience patient peut être un levier dans le cadre de l'injonction paradoxale. La montée en charge de la qualité et gestion des risques et les patients devenant partenaire, cela constitue un vrai levier pour dire au gouvernement « attention » cela doit être une préoccupation.

*Question : on nous reproche dans ce partage le « glissement de tâches » qui freine le système*

*Dr JY Diquelou* → Raconte l'expérience de consultations de patients experts dans le cadre du cancer du sein. Les soignants imaginent un glissement de tâches. Même si en théorie c'est totalement l'inverse. Il faut recadrer la problématique.

*Mme M. Delenne* → Projet **COMPARE** de l'AP-HP sur l'avis des patients sur leur parcours de soins : les patients ont 3 principales attentes : avoir un interlocuteur unique, une amélioration de la relation au médecin spécialiste, une multiplication des échanges avec les autres patients. C'est réparateur d'en parler avec d'autres patients car notre confiance en soi ou notre estime de soi est altérée. On ne pourra construire que si on se fait tous confiance, il faut s'écouter. Ce sont les bases de notre démocratie sanitaire.

## Présentation du groupe régional Expérience Patient PASQUAL (GREXP)

*Dr S. Tardieu*

Construction de la démarche régionale ExP en 3 étapes :

- Etape 1. Réalisation d'une enquête régionale auprès de tous les établissements de la région sanitaires et médico-sociaux
  - 89 établissements ont répondu
  - 87 établissements étaient intéressés par le Groupe Expérience Patient
- Etape 2. Constitution d'un groupe régional ExP (GREXP) regroupant des personnes ayant déclaré avoir mis en œuvre une démarche ExP
- Professionnels patients
- Etape 3. 1ere rencontre régionale du Grexp (14/3/2019)
  - Echanges, brainstorming, validation des concepts ExP, co-construction du programme de la 1ere journée régionale ExP, co construction du plan de travail du GREXP articulé autour de 3 groupes de travail : 1/ExP et sécurité patient 2/ExP et information 3/ExP et Aidants

Aujourd'hui, le GREXP s'ouvre à d'autres professionnels de santé, patients, aidants, associatifs, ...

**Prochaine rencontre régionale du GREXP prévue en Octobre 2019**

Comment candidater ? Envoyer un mail à : [pasqual@sra.fr](mailto:pasqual@sra.fr) en précisant sur lequel des 3 groupes de travail vous souhaitez vous positionner

Retours d'expériences sur les démarches d'Expérience Patient au sein des établissements

**La patient partenaire au CHU de Nice – Mr L. Regazzeti, Direction Relations Usagers, CHU de Nice**

Plan engagée à 2025 : ELAN

Comment ? En mobilisant les équipes sur ce qui peut faire la différence. En rendant le patient partenaire et en collaborant avec les représentants des usagers.

Quels sont les enjeux ? La sécurité des soins (véritable facteur de contribution à l'évolution des pratiques), l'attractivité et l'image, le travail en équipe.

3 places occupées par le patient

1. Fluidifier le parcours d'expression du patient (satisfaction, demande de dossier médical, réclamations, etc.) **La satisfaction devient un outil de pilotage.** Une plateforme est en cours d'élaboration pour ces démarches avec une base de données derrière pour devenir un outil de pilotage avec des indicateurs expérience patient
2. **Le patient co-acteur de ses soins ou patient vigilant**  
Rendre le patient acteur de ses soins. Mais pas uniquement pour les maladies chroniques. Exemple de la chirurgie bariatrique et de la chirurgie de la hanche et du genou. Une interface sur tablette entre le patient et le CHU est actuellement en test afin de connaître les limites de cette application.
3. **Le patient formateur** partage son savoir expérientiel de la maladie et de la prise en charge associée : information, consultation, collaboration, partenariat.
4. **Le patient citoyen** s'implique dans les politiques institutionnelles et dans les projets d'amélioration. Illustration au service d'accueil des urgences de l'hôpital Pasteur à Nice. Une « sélection » est faite selon le profil et les compétences recherchées, un dispositif indemnitaire a été mis en place.

**Dans la salle, un patient expert : « nous avons besoin d'acquérir une crédibilité vis-à-vis des autres acteurs de la co-construction »**

**Co-construction usagers-professionnels : retour d'expérience au sein d'une Structure Régionale d'Appui et d'un CHU. Dr P. JARNO, Structure Régionale d'Appui CAPPS Bretagne**

La co-construction professionnels-patients et leurs représentants pour la qualité et la sécurité des soins

En prérequis, il faut être convaincu avec la volonté de travailler ensemble. Il faut se connaître, accepter et reconnaître.

C'est complexe : il faut passer du *technique* (soignant) au *non technique* (patient).

**C'est un changement de posture/un changement d'état d'esprit** : du prescriptif au réflexif.

Le travail en équipe est favorisé par le partenariat patient : leadership, followership, écoute, empathie, laisser la place.

« Bâtir ensemble, avancer, continuer » dès le départ du projet ou programme.

La co-construction c'est tout le monde : les patients et leur entourage, les associations, les représentants des usagers.

Exemples : un programme d'éducation thérapeutique co-construit avec des patients ; l'intégration de patients enseignants à la fac de médecine ; un comité mixte des usagers / professionnels au CHU de Rennes.

En conclusion, les mots à retenir : confiance, conviction, notion de temps et de patience. Complexité, respect mutuel.

**« Le partenariat avec le patient est un facteur d'innovation et de transformation »**

Attention à la diversité du public : il faut aller chercher les patients précaires. Les patients des services d'addictologie ont beaucoup d'expérience sur l'expérience patient.

Utilité des simulations pour la gestion des alertes, du stress et de débriefer ensuite avec le patient qui permet d'apporter de nouvelle idée, avec son point de vue différent.

### **L'Expérience Patient, son utilisation dans la pertinence des soins : Les PROMs - Dr S. Benzaken, Présidente IRAPS PACA**

Il existe une volonté nationale qui part initialement de la recherche d'efficience. C'est le bon soin, au bon patient, par le bon professionnel, au bon endroit et au bon moment. La pertinence ajoute une valeur en santé, ce qui compte pour le patient. D'une culture de la qualité à une culture de mesure d'indicateurs patient.

Les CROMs (Clinical Reported Outcome Measures) / les PROMs (Patient Reported Outcome Measures) ICHOM : « Banque » d'indicateurs PROMs par groupes de pathologies.

Projet IRAPS Sud PACA / ARS : PROM en chirurgie bariatrique / Label Paco suivi à 5 ans. Corrélation PROMS VAROS et perte de poids. Label PACO nationalisé

2019-2020 projet PACA mesure systématique dans le cadre Prothèse totale de hanche/Prothèse totale du genou

Les bénéfiques dans la mesure des PROMs : implication du patient dans sa prise en charge, rendre une information claire loyale, permettre la comparaison entre les établissements etc.

*Question : existe-t-il un conflit entre les CROMs et les PROMs?*

*Dr S. Benzaken* : il s'agit d'indicateurs complémentaires établis par des patients dans un groupe de travail

*Pr MP. Pomey* : les indicateurs seuls ne sont pas suffisants. C'est le moment de réflexivité qui est important.

### **Expérience Patient : une stratégie d'établissement de santé - Mme M. BOUYSSIE, Directrice Qualité et Coordonnateur de la Gestion des Risques Associés aux soins, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.**

Depuis 2002 à l'IPC, les patients analysent les effets indésirables graves, sont intégrés dans les comités environnementaux, dans les problèmes d'identitovigilance, et dans d'autres instances. **Se servir de cette valeur ajoutée est fondamental.** Reconnaissance de l'expertise et de l'expérience du patient

Déclinaison des objectifs opérationnels en 2018 : participation des patients un programme de pharmacovigilance (expliquer le mode de fonctionnement des signalements d'effets indésirables par les patients aux nouveaux patients pour qu'ils puissent aussi déclarer), participation au débat public, participation aux audits internes en binôme avec un professionnel de santé (patients et professionnels ont la même formation), participation à la conception d'une salle des erreurs (patient scénariste), participation à l'information du patient, patient témoin, IPC Connect.

Pour aller plus loin : participation aux analyses systémiques et la déclaration des dysfonctionnements organisationnels.

L'évaluation est fondamentale dans ce contexte.

### **Expérience Patient : construction d'une démarche collective au Centre Hospitalier de Cannes - Mr M. Coulomb, Responsable des usagers et président de l'association France Rein ; Mme E. Morel, Association Adapéi ; Mme N. Ronzière, Directrice adjointe au CH de Cannes en charge de la clientèle**

Une conviction commune est de repenser l'organisation en y intégrant le patient à chaque étape.

Une démarche construite pas à pas : appropriation des définitions et méthodes, une philosophie commune.

Une méthode en 3 temps pour développer un outil « le journal de l'Expérience » avec un patient témoin : une question « Faites-nous part de votre parcours, de votre expérience avant d'être hospitalisé(e), pendant et après votre hospitalisation ? »

Test en juin 2019 : service de gynéco-obstétrique / cardiologie puis réanimation

Une expérience utilisée pour guider les efforts d'amélioration continue mais aussi utilisée pour redonner du sens. Pour que ceux qui soignent soient soutenus par ceux qui sont soignés.

Une conviction commune repenser l'organisation.

Journal de l'expérience patient : les patients préparent la rencontre et les échanges sur un REX en 3 temps : Avant, pendant et après la PEC

Patient témoins : travailler/conduire des actions sur 2 ou 3 faits marquants.

Chacun a une pratique du patient traceur : différente dans chaque établissement

Au CH Cannes, on interroge sur la totalité du parcours, et c'est le patient qui fixe le cadre, ce n'est pas un questionnaire, ce sont des questions très ouvertes afin de laisser le patient s'exprimer. La spontanéité du retraçage du parcours change tout, permet d'aborder d'autres sujets que ceux imposés par un cadre.

Difficile de faire la part parfois entre médecin/patient et aidant.

**Quand l'aidant devient patient - Pr S. Bonin-Guillaume, Service de médecine interne Gériatrie, hôpital de Sainte-Marguerite, Ap-Hm, Mme S. De Nicolai, Directrice déléguée de la Carsat Sud-Est**

### **Présentation de différentes expériences par le Pr S. Bonin-Guillaume**

Premier cas : une femme de 88 ans et son mari de 94 ans qui a un syndrome parkinsonien. Il se fait une fracture et, est hospitalisé pour se faire opérer. Il fait un petit épisode de confusion postopératoire pour laquelle il est ensuite admis en soins de suite et réadaptation. La femme se positionne comme aidante régulière puisque c'est sa femme. Mais 4 mois après le retour à domicile, il doit tout de même être aidé pour se lever. Or il se lève 3 à 4 fois par nuit. Donc sa femme se lève 3 à 4 fois par nuit. Arrive le jour où elle chute... **L'aidant est un partenaire de soins pour le médecin généraliste mais parfois on ne sait pas qui est l'aidant : il faut identifier les aidants.**

Deuxième cas : un homme hémiparétique... Arrive le moment de son retour à domicile. Dans son dossier il est écrit qu'il était marié et vivait à domicile. Mais en fait sa femme a un Alzheimer avancé et souffre de polyopathie (tension, diabète etc..)

Troisième cas : un aidant vu en consultation. Il doit être hospitalisé pour une chirurgie vasculaire. Il vit à domicile avec sa femme qui est dialysée pour une insuffisance rénale chronique. La question que pose le patient aidant est « comment je peux faire pour m'organiser ? ». Qui est le patient ? qui est l'aidant ? **Le médecin doit réaliser que l'aidant est un aussi un patient.**

Quatrième cas : un homme en dépression. Lors d'une consultation sa femme dit qu'elle a un cancer du poumon métastasé avec chimiothérapie. Elle dit « que vais-je faire avec lui ? ». Le patient réalise que c'est maintenant lui qui va devenir l'aidant...

Parfois il y a des consultations avec différents médecins qui ne sont donc pas au courant de la situation, et ne peuvent donc pas aider l'aidant.

Il faut prendre en compte le fait que l'aidant puisse lui aussi avoir besoin de soins. Parfois les rôles s'inversent : le patient devient l'aidant et l'aidant devient le patient.

L'aidant n'est pas toujours celui qui accompagne le patient à l'hôpital.

Jusqu'où partager l'information avec l'aidant ? Où commence le secret médical ?

Il faut **identifier, reconnaître, valoriser, écouter**. Il faut **éviter de le considérer comme un partenaire de soins car lui aussi a des besoins**.

Le ressenti de l'aidant peut être parfois de la valorisation par rapport à ce qu'il accomplit mais cela peut-être aussi un **fardeau** (40% des aidants).

Un aidant épuisé a 8 fois plus de chances d'être hospitalisé. Comment éviter le fardeau de l'aidant ? Rôle sur la prévention du fardeau. Consultation dédiée pour les aidants avec les médecins.

Il serait bien de mettre en place des consultations pour les aidants par un médecin pour l'interroger sur ses difficultés, ses attentes et ses besoins.

### *Intervention de Mme S. De Nicolai*

Une étude a été réalisée sur 900 couples patients - aidants. 60% des aidants sont des femmes (conjointes).

Importance du fardeau ressenti : 54% éprouvent des difficultés et 46% manquent de temps.

Un peu moins de la moitié sont encore en activité, ce qui entraîne en plus une fatigue professionnelle.

L'employeur doit aménager le temps de travail et prendre en compte le statut d'aidant.

L'aidant n'a pas un statut social encore reconnu.

Cette étude ciblait les aidants de personnes âgées qui avaient une petite dépendance, une petite perte d'autonomie.

Il y a là 3 niveaux d'accompagnement :

-le premier est plutôt une information, un suivi,

-le second intervient lorsque la fragilité commence : prévention, formation des aidants, bientraitance, financement et appel à projet

-le troisième est une aide individuelle, une aide-ménagère, un aménagement du domicile...

Le service devrait s'adapter aux aidants, aménager le poste ou des ateliers de préventions.

Souvent, l'aidant ne sait pas qu'il est aidant.