

Matinée de sensibilisation à l'expérience patient France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Compte-rendu
Vendredi 16 octobre 2020



OBJECTIFS

- > **Alimenter les réflexions sur le futur positionnement de France Assos Santé Nouvelle Aquitaine vis-à-vis de l'expérience patient** grâce au partage des « tendances » actuelles sur le sujet. Sensibiliser les adhérents à l'expérience patient. Partager une vision globale de ce qu'est l'expérience patient.
- > Favoriser et accompagner l'engagement des adhérents de France Assos Santé sur **la prise en compte de l'expérience patient grâce aux méthode du « design thinking » et « design de services »**, basées sur la co-crédation et les sciences humaines et sociales.



46 participants représentants d'usagers



6 prises de paroles au minimum pour chaque participant



3h pour réfléchir à la notion d'expérience patient et pour faire évoluer les postures



18 solutions qui ont émergé collectivement sur un cas d'usage concret : Améliorer l'étape du diagnostic pour les patients

DEROULE

1^{ère} partie : (1h30)

- Introduction de Patrick Charpentier, Président de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
- Témoignages :
 - > Michel Chapeaud, patient engagé et président d'ETHNA
 - > Laura Innocenti, coordinatrice de médiation à l'Institut Bergonié
- Présentation d'Iris Roussel, Présidente d'OZ'IRIS Santé et fondatrice d'OZ'ONS, sur la notion d'expérience patient et les méthodes du design thinking facilitant la co-construction avec les patients.

2^{ème} Partie : (1h30)

Ateliers de co-construction en 5 sous-groupes. L'atelier portait particulièrement sur la relation soignant-soigné et avait pour objectif de permettre aux représentants d'usagers d'exprimer leurs besoins en tant que patients, et d'essayer de se mettre à la place des professionnels pour envisager des projets co-construits.

Conclusion : retour d'expériences des participants.

L'expérience patient mobilise la compétence de l'usager comme valeur ajoutée d'une inclusion citoyenne. Gérard Raymond : « *Rien ne se fera pour nous sans nous* ».

- > Rappel de l'importance de **la relation patient/ bénévole usager – soignant**.
- > L'expérience patient, une orientation stratégique de France Assos Santé : aller vers pour **redonner le pouvoir d'agir aux usagers**.
- > **L'expérience patient, un besoin d'actualité** : l'accès au soin comme recours de première nécessité pour tous nécessite d'organiser concrètement **les parcours de santé** et de penser des modes d'accompagnement efficaces prenant en compte l'expérience patient. Patients et proches-aidants doivent être **mieux impliqués dans les recherches d'innovations liées aux soins**.
- > L'expérience patient, l'importance **de créer un réseau de partenaires engagés** sur cette thématique.



INTERVENTION : Michel Chapeaud Patient engagé et président d'ETHNa



Michel Chapeaud est membre actif d'une petite équipe de diabétologie en médecine interne à l'hôpital de Royans, avec des coachs sportifs, une podologue, une infirmière spécialisée en ETP, des médecins. L'objectif de son équipe est d'aider les patients à comprendre ce qui leur arrive, devenir plus autonomes dans la gestion des soins liés à leur maladie.

« Aujourd'hui les CDU sont vues comme des instances de défense des droits des usagers. C'est un rôle défensif important, mais les RU pourraient aussi avoir en simultané un rôle de proposition de projets innovants pour acculturer les établissements, être force de proposition. »

« Imaginer pouvoir construire seul est une fiction. Certes on travaille entre patients et accompagnants dans un premier temps, mais pour une solution plus efficace, il faut tendre la main aux professionnels : médecins, pharmaciens, infirmières... C'est un pont essentiel. La pathologie est une montagne : pour l'encercler, il faut être nombreux et pluridisciplinaires. »

« Au cas par cas, on a des professionnels qui avancent, notamment parmi les jeunes professionnels de santé (infirmières). Une difficulté des professionnels de santé pour co-construire : ils ne sont pas à l'aise avec le fait associatif, ils ont l'impression que travailler avec un bénévole représentant d'usagers va irrémédiablement être l'occasion de faire l'objet de reproches. D'autant plus dans les grandes structures hospitalières. »

INTERVENTION : Laura Innocenti coordinatrice de médiation à l'Institut Bergonié

Son rôle à l'Institut Bergonié, centre de lutte contre le cancer à Bordeaux, est de coordonner un service à l'attention des patients et des familles, avec la complicité des soignants. En 2003 a été ouvert au sein de l'Institut un lieu d'écoute et d'information, avec une présence associative. Le patient peut y déposer son expérience, ses peurs, ses attentes, ses émotions face à la question de la maladie.

« Arrêtons de faire chacun dans son coin, et concertons-nous pour avancer ensemble. »

Les patients s'accordent pour dire aujourd'hui qu'ils souhaitent que le rapport avec le professionnel de santé soit plus équitable, plus partenarial, et veulent être **autrement intégrés**. Tous s'accordent sur le fait que ça améliore la qualité de soins, que ça diminue le coût du soins. La posture du professionnel de santé, en général, n'est pas qu'il ne veut pas entendre, mais plutôt qu'il ne sait pas comment apprendre progressivement à faire avec tout ça. Il faut développer l'art de la patience, de la persévérance, l'art de la stratégie diplomatique, et l'art de la pédagogie, modestement : on répète, on répète, on répète et on répète.

« Arrêtons de faire chacun dans notre coin, et concertons-nous pour avancer ensemble. »





Iris Roussel, ingénieure, designer de services a longtemps été aidante. Elle a monté les structures OZ'IRIS Santé et OZ'ONS dans le but d'améliorer l'expérience patient tout au long des parcours de santé. OZ'IRIS Santé comme OZ'ONS, utilisent des méthodes des sciences humaines et sociales, du co-design, design thinking et design de services pour modéliser des solutions afin d'améliorer les parcours. Ces solutions sont toujours co-construites avec toutes les parties prenantes : patients, aidants, professionnels de santé etc. L'équipe est composée : de designers de services, d'ingénieurs et entourée d'un comité stratégique de chercheurs, soignants, patients.

« Le design thinking et design de services sont des méthodes qui permettent la co-construction en partant de l'analyse des besoins des patients ET des professionnels de santé »

« Il est primordial de prendre en compte l'expérience patient pour améliorer les parcours de santé : qui mieux qu'un patient, chronique par exemple, est en mesure de nous partager la réalité des points bloquants qu'il vit tout au long de son parcours de santé et de vie ? »

ATELIERS DE CO-DESIGN : contexte

Pour passer à l'action, l'équipe d'OZ'IRIS Santé et d'OZ'ONS propose un exercice/atelier interactif aux représentants d'usagers. Les participants sont répartis en 5 groupes de 9 à 10 personnes.

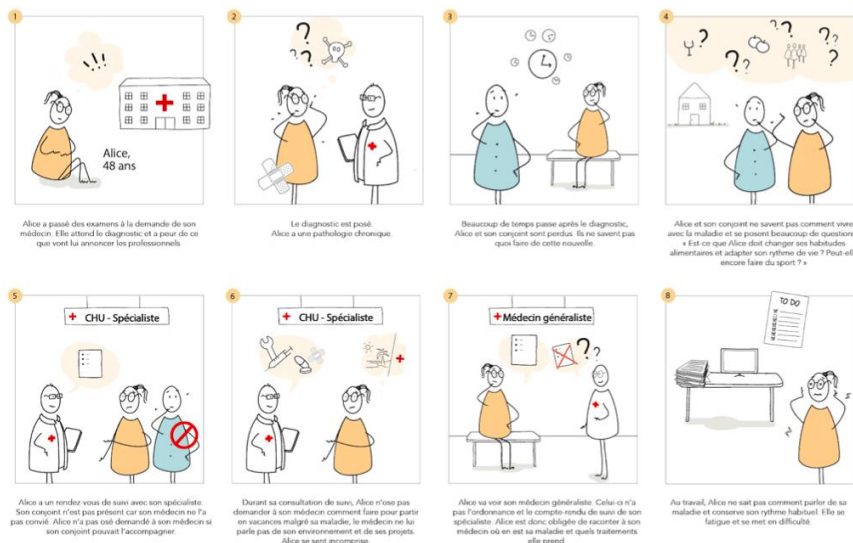
BENEFICES

- > Croiser les regards entre participants pour faire émerger le débat et favoriser la bonne compréhension des leviers que représente l'expérience patient pour l'amélioration des prises en charge.
- > Sensibilisation à l'appropriation d'outils du design thinking à travers des études de cas d'usage, pour favoriser l'appropriation de méthodes et postures améliorant concrètement le système de santé grâce à l'expérience patient.



UN WORKSHOP EN 5 ETAPES

- Tour de table : « introspection » sur le sens de leur engagement
- Un travail interactif et collaboratif : **se mettre à la place d'une patiente** en identifiant ses ressentis et ses besoins à l'étape de l'annonce du diagnostic.
- Un travail interactif et collaboratif : **se mettre à la place d'un professionnel de santé** en identifiant ses ressentis et ses besoins à la même étape de l'annonce du diagnostic.
- Un travail de co-construction : imaginer des **solutions innovantes et créatives** dans l'objectif **d'améliorer conjointement l'expérience de la patiente et celle du professionnel de santé.**



ATELIERS DE CO-DESIGN : résultats – points de vue des patients

Les participants se sont mis à la place d'une patiente fictive Alice, en identifiant ses ressentis et ses besoins à l'étape de l'annonce du diagnostic.



RESSENTIS :

- ÉTAT DE SIDÉRATION
- PEUR DE L'AVENIR
- QUESTIONNEMENT : VÉRACITÉ DE L'INFORMATION
- INTROSPECTION / CULPABILITÉ / COLÈRE
- SOLITUDE

BESOINS

- ÊTRE RASSURÉ / ENTOURÉ
- INFORMATION / MIEUX COMPRENDRE
- PARTAGER / ÊTRE ACCOMPAGNÉ
- BESOIN DE TEMPS
- ...

ATELIERS DE CO-DESIGN : résultats – point de vue des professionnels de santé

Les participants se sont mis a la place d'un professionnel de santé, en identifiant ses ressentis et ses besoins à l'étape de l'annonce du diagnostic

RESSENTIS :

- > PEUR
- > POSTURE DE PROFESSIONNEL DANS L'INTERROGATION
- > MAL À L'AISE

BESOINS SUPPOSÉS :

- > FORMATION
- > ÉQUIPE SUR QUI COMPTER
- > LIBÉRER DU TEMPS
- > RELATION DE CONFIANCE AVEC LE PATIENT / L'AIDANT
- > INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES
- > DROIT À L'ERREUR RECONNU

Parcours du point de vue du professionnel

Que pense-t-il ? Quel ressent-il ?



Sera t-elle en capacité de comprendre la gravité de la situation ?

Comment je vais m'y prendre pour lui annoncer ?

A t-elle bien compris ce que je viens de lui dire ?

J'aurais du lui dire de venir accompagné pour cette annonce du diagnostic

Je compte sur le secrétariat pour lui expliquer le reste

au vue du stade de la maladie il pense avoir bien dosé le niveau d'informations donné

Il est frustré de ne pas avoir le temps de plus lui expliquer sa pathologie

Il est rassuré d'employer les termes scientifiques car il connaît le domaine / le diagnostic

J'espère qu'elle n'ira pas sur Internet pour comprendre n'importe quoi

Encore un nouveau patient dans ma file active (patientes suivie par le service)

Heureusement elle ne pose pas trop de questions

Il pense qu'un lien sera fait avec le médecin traitant et qu'il prendra le relais pour répondre à certaines questions

Quels sont ses besoins ? ses problèmes ?

besoin d'une équipe derrière pour accompagner l'annonce du diagnostic : ne pas être seul pour l'annoncer

besoin d'une équipe derrière pour accompagner la prise en charge : équipe pluridisciplinaire

besoin de plus de temps

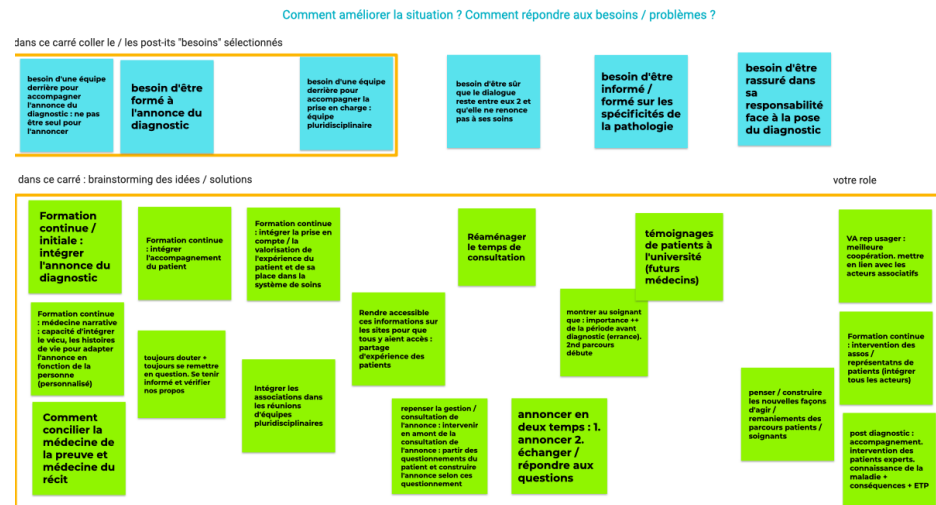
besoin d'être sûr que le dialogue reste entre eux 2 et qu'elle ne renonce pas à ses soins

besoin d'être informé / formé sur les spécificités de la pathologie

besoin d'être rassuré dans sa responsabilité face à la poste du diagnostic

ATELIERS DE CO-DESIGN : résultats – les solutions

Les participants ont co-construit et imaginé des solutions créatives et innovantes conjointement aux résultats des ateliers précédents : le but était d'imaginer des solutions liées à la relation soignant / soigné.



- > ENGAGER LES PATIENTS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
- > ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DE POSTURE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
- > FAVORISER L'ÉCHANGE ENTRE PAIRS ET ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTÉ
- > REPENSER LA CONSULTATION D'ANNONCE AU PATIENT
- > ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS SON PARCOURS DE SOIN, SANTÉ ET PARCOURS DE VIE

Conclusion : que reprenez-vous de cette matinée ?

Quelques mots partagés par les participants à l'issue de l'atelier :

Partage et action

Un bel exercice de démocratie
en santé ensemble

Dialogue interprofessionnel

Progression en innovation

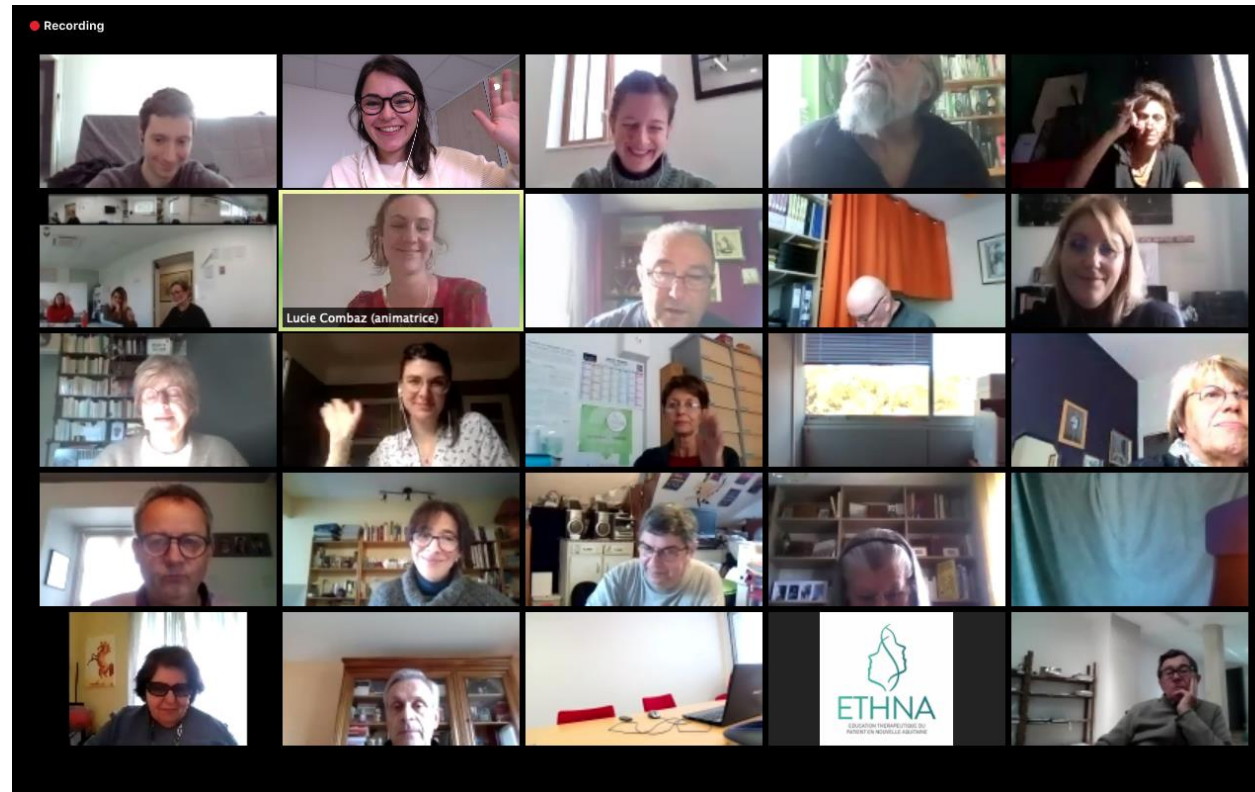
Croiser les regards pour co-construire
des innovations du système de santé

Enrichissement

Coopération et respect

Toutes voix entendues

REMERCIEMENTS



CONTACT

IRIS ROUSSEL
iris@oziris-sante.com
+33 6 27 32 70 80

CONTACT

LEA SAMAIN RAIMBAULT
léa@ozons-sante.com
+33 6 29 55 75 23

<http://oziris-sante.com/>
<http://ozons-sante.com/>