

# L'expérience patient

## Les outils

## Table des matières

<b>I Le diagnostic.....</b>	<b>3</b>
<b>II Modalités de recueil .....</b>	<b>3</b>
1) L'entretien individuel .....	4
2) L'entretien de groupe .....	4
3) AMPATTI .....	5
<b>III Le recrutement.....</b>	<b>5</b>
1) Qui .....	5
2) Combien .....	6
<b>IV Le consentement .....</b>	<b>7</b>
<b>V Le parcours à observer .....</b>	<b>9</b>
<b>VI Le recueil des informations et la synthèse .....</b>	<b>9</b>
<b>VII Exemples de fiches de recueil de travail.....</b>	<b>10</b>
<b>VIII Choix des actions .....</b>	<b>13</b>

## I. Le diagnostic

Préalablement à toute nouvelle démarche, ou en parallèle, il peut être pertinent de faire un « diagnostic » interne sur l'avancée du partenariat et de la collaboration lors des différents travaux avec les usagers au sein de l'établissement. Cette démarche d'objectivation est parfois complexe et il convient de s'accorder sur l'outil et les critères communs retenus pour permettre cet état des lieux qui permettra de contribuer à l'orientation des projets. Vous trouverez ci-dessous un outil inspiré du cadre théorique de Carman, et adapté pour un établissement de soin Français, qui peut vous aider à effectuer cette évaluation. Vous pouvez également faire le choix de créer un tel outil avec le Comité de Pilotage de votre établissement.

Niveau d'engagement	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Soins et services de santé (MICRO)	L'utilisateur reçoit l'information (diagnostic, traitement, etc.)	Les professionnels recueillent les perceptions et avis des usagers pour prendre une meilleure décision	La prise de décision est partagée et basée sur les préférences thérapeutiques des usagers	La prise de décision est collective (équipe incluant l'utilisateur) et se fait en fonction du projet de vie de l'utilisateur
Organisation des soins et services de santé (MESO)	Les représentants des usagers reçoivent les informations sur les décisions prises	Les représentants des usagers sont invités à des groupes de travail où ils expriment le besoin des usagers	Organisation de groupes de travail où les usagers expriment leurs besoins	Les services et programmes de soins et programmes de santé sont co-construits (et les RU participent à leur amélioration continue)
Politiques publiques de santé (MACRO)	Le projet d'établissement est communiqué aux usagers, citoyens, l'établissement est engagé dans des actions de santé publique	Des consultations publiques sont organisées pour recueillir le besoin des citoyens	Les institutions commandent et mobilisent des recommandations élaborées par des collectifs d'usagers	Le projet d'établissement est co-construit, déployé et évalué en partenariat avec les RU, les citoyens, les actions de promotion de santé sont organisées en partenariat avec des usagers
Enseignement	Utilisation dans l'enseignement d'information obtenue auprès de patients	Implication individuelle non encadrée de patient dans les cours (ex. témoignages)	Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation)	Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoirs expérimentaux
Recherche	Information pour les patients sur la recherche	Consultation des patients sur les thématiques de recherche	Implication des patients dans la recherche	Implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche
<b>NIVEAU D'EXECUTION</b>				
Niveau d'exécution		Description du niveau d'exécution		
1		Aucune action		
2		Actions ponctuelles		
3		Actions régulières programmées (Plan d'action)		
4		Actions régulières programmées (Plan d'action), évaluées, corrigées.		

Adaptation du cadre théorique de Carman Copyright CH St Brieuc – G. Lucas©2021

## II. Modalité de recueil

Plusieurs méthodes permettent le recueil de l'expérience patient :

Pour ce qui relève des entretiens, vous devrez prévoir d'enregistrer l'entretien (audio), ce qui implique de demander l'accord des participants (voir consentement). Vous devrez également vous organiser de sorte qu'une personne soit en charge de l'animation de l'entretien et une personne soit en charge de la prise de note. Ainsi, vous êtes certains de ne rien perdre des échanges parfois intenses.

Avant de débiter, vous rappellerez le cadre de bienveillance, de confidentialité et l'objet de votre travail. Vous prendrez soin de demander au patient si cela lui convient et s'il est d'accord (le patient est libre d'arrêter à tout moment, dans ce cas, toutes les données fournies seront non-utilisables et détruites).

Une co-animation patient-soignant peut être pertinente et permettre une complémentarité des regards.

1) Entretien individuel co-animé par deux personnes :

Il vous faudra envisager 45 min à 1H par question. Selon ce que vous cherchez à explorer, vous aller prévoir une à 2 questions suffisamment générales pour ne pas induire les réponses, ex :

« Comment décririez-vous votre ressenti sur votre parcours »

« Que proposeriez-vous d'essentiel sur ce parcours »

2) Réunion de groupe co-animée par deux personnes :

Il vous faudra envisager 2 heures. En fonction de votre recherche, vous poserez une à 2 questions. Attention toutefois à laisser suffisamment de temps de parole à chacun des participants. Plus il y a de participants, moins vous pourrez poser de questions.

Exemple de déroulement :

14H15 Accueil des patients

14H30 Présentation de l'après-midi

- Quel est l'objectif de la démarche :

Nous allons enregistrer ce temps d'échange, seul le son est enregistré, cela nous permettra de réécouter la bande et ainsi de ne rien perdre de notre après-midi de travail. L'enregistrement sera entièrement détruit dès que nous aurons terminé la synthèse. Nous allons récupérer un exemplaire de votre consentement à l'enregistrement [Document vierge si besoin à disposition](#)

- Définition du cadre de confort (respect, bienveillance, non jugement, ...)

14H40 Brise-glace (présenter son binôme) : objectif est de mieux se connaître pour échanger en confiance

15H00 Présentation de la démarche focus groupe :

- Comment va se dérouler l'après-midi :
  - Nous allons dans un premier temps vous remettre à chacun 4 post-its sur lesquels vous devrez indiquer une idée, une phrase pour répondre à la question que nous vous poserons et les positionner sur une des 6 étapes,
  - Vous avez 4 post-it, il y a 6 étapes, vous pouvez positionner tous vos post-it sur la même étape parce qu'elle vous semble essentielle et vous avez beaucoup de choses à dire, ou les répartir sur 4 des 6 étapes
  - Par la suite, nous (les animateurs) reprendrons avec vous les post-it et échangerons avec vous
- La consigne est-elle clair pour tout le monde, avez-vous des questions ?
- Pouvons-nous commencer ?

15H10 Réflexion individuelle de chaque participant en lien avec la question : Comment décririez-vous votre ressenti sur votre parcours au regard des étapes suivantes ? puis dépôt des post-it

15H20 Débriefing des post-its par les co-animateurs (32 maxi)

16H20 Conclusion et remerciement aux participants

16H30 Départ des participants

16H45 Début du débriefing

17H30 Fin

- 3) Accompagnement d'un patient lors de son parcours (« Ampatti ») : cette méthode est décrite par le CEPPRAL sur le site du ministère de la santé

[www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_projet\\_shadowingVF\\_2\\_.pdf](http://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_projet_shadowingVF_2_.pdf)

Un kit d'usage est également à disposition : [www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/09/kitamppati\\_VersionV1\\_25nov2014\\_logoCEPPRAALmai2017.pdf](http://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/09/kitamppati_VersionV1_25nov2014_logoCEPPRAALmai2017.pdf)

### III. Le recrutement

- 1) Qui :

Les patients doivent être représentatif du parcours que vous souhaitez observer. Il est nécessaire en amont de s'appuyer sur les « statistiques » d'activité pour identifier un profil de personnes à contacter. Cette démarche est impérative car un travail de recueil mené avec un groupe qui ne correspondrait pas au profil de patient suivi pourrait conduire à des résultats erronés. Ils doivent être volontaires et avoir vécu de façon significative le parcours que vous souhaitez étudier.

Le profil de recrutement sera indiqué dans la synthèse (critères d'inclusion, critères d'exclusion) car il constituera la limite de votre recueil d'expérience.

La sollicitation est effectuée au nom de l'établissement dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la qualité de l'offre de services proposée aux personnes accueillies.

Le premier contact s'effectuera par téléphone avec la personne pressentie pour participer à l'animation de l'échange. Il est préférable de préparer un argumentaire

Exemple d'argumentaire :

**RECUEIL DU RESSENTI DES USAGERS & DES AIDANTS LORS DE LEUR PARCOURS EN XXXX** (EXEMPLE :  
EXPLORATIONS FONCTIONNELLES RESPIRATOIRES)

Nous vous proposons de participer à un entretien ou moment de réflexion collective (focus groupe) :

- Objectifs :

Recueillir votre ressenti sur votre prise en soins dans le service XXXXXXXX tout au long de votre parcours et/ou formuler des suggestions de modification et/ou d'amélioration

- Modalités :

- Date : *le*
- Horaire : *de 14H30 à 16H30, arrivée à 14H15*
- Durée : *2 heures*
- Composition du groupe : *8 à 12 usagers (patients et/ou aidants) du service XXXXXXXX*
- Animation du groupe :  
*M. ou Mme. Prénom Nom, fonction sur le service XXXXXXXX*  
*M. ou Mme. Prénom Nom, fonction*
- Conditions de conservation des données : *l'entretien sera enregistré (audio) en vue d'une retranscription. A l'issue de la retranscription, les enregistrements seront supprimés définitivement. Seules les données anonymisées (exemple : post-it écrits le jour de l'atelier) seront conservées sur l'ordinateur des investigateurs.*
- Résultats : *cette démarche fera l'objet de la rédaction d'une synthèse transmise à la direction de l'établissement et à chaque participant*

- Autres informations :

- Le fait d'accepter de participer à ce recueil d'expérience et à ce temps d'échange engage chaque participant au respect de la confidentialité relative à la nature et au contenu des échanges.
- Cette démarche participative, innovante au sein de l'établissement, nous amènera probablement à accueillir 3 à 4 observateurs qui ne prendront pas part aux échanges mais qui seront soumis aux mêmes règles de confidentialité.

## 2) Combien ?

- Pour les entretiens individuels : vous poursuivrez vos entretiens jusqu'à arriver à la saturation des données, dit sous une autre forme, tant que vous obtenez des informations nouvelles jusqu'alors non indiquées par d'autres patients précédents. En général, il faut faire entre 10 et 15 entretiens selon la complexité du parcours
- Pour les focus groupes (entretiens collectifs) : 8 à 12 personnes par réunion de groupe. Vous pouvez faire 1 à 2 réunions en fonction de vos objectifs de recherche. Chaque rencontre ne durera pas plus de 2 heures.
- De façon générale, recueillir l'expérience d'une douzaine d'usagers permet de collecter 80% des informations

#### IV. Le consentement

Le consentement des participants est **obligatoire** et doit être formalisé. Vous trouverez ci-dessous un exemple de document de consentement que vous pouvez adapter à votre démarche :

##### RECUEIL DU RESENTI DES PATIENTS LORS DE LEUR PARCOURS DE SOINS EN XXXXXX

*Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet et son déroulement. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.*

##### INVITATION À PARTICIPER

Je suis invité(e) à participer à la démarche de recueil de l'expérience patient désignée ci-dessus qui est animée par :

Mme XXXXXXX, en qualité de : *Cadre du service de .....* &

M. XXXXXXX, en qualité de : .....

##### BUT

Le but de cette démarche est de recueillir mon ressenti en tant que patient(e) du service « XXXXXXX » de l'établissement XXXXXXX concernant l'ensemble des étapes de mon parcours de soins depuis ..... jusqu'à .....

##### CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Être patient(e) suivi(e) par le service « XXXXXXX » de l'établissement XXXXXXX. Être majeur(e) et pouvoir se déplacer pour un entretien collectif.

##### PARTICIPATION

Mon rôle consiste à participer à un entretien de groupe nommé « focus group » (durée estimée à 2 heures environ) durant lequel je serai libre de m'exprimer sur les sujets abordés. La réunion est prévue le ..... à ..... dans la salle ..... de l'établissement XXXXXXX en présence des deux animateurs mentionnés ci-dessus.

Cette démarche novatrice au sein de l'établissement pourra être suivie à des fins de pédagogie par des observateurs qui ne prendront pas part aux échanges et seront soumis au même titre que l'ensemble des participants au respect des règles de confidentialité.

##### BIENFAITS

Ma participation à cette démarche aura pour effet de recueillir mon avis et d'aider l'établissement XXXXXXX à mieux cerner les attentes de leurs patients.

## **RISQUES**

Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à ce recueil d'expérience.

## **CONSERVATION DES DONNÉES**

L'entretien sera enregistré (audio) en vue d'une retranscription. A l'issue de la retranscription les enregistrements seront supprimés définitivement. Seules les données anonymisées seront conservées sur l'ordinateur des animateurs et une copie sera sauvegardée sur un disque dur externe.

## **CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT**

Les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il n'y aura aucune possibilité à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Dans le cas des groupes de discussion, les animateurs sont en mesure d'assurer la confidentialité des échanges mais ne peuvent s'engager au nom des autres participants.

## **PARTICIPATION VOLONTAIRE**

Ma participation à la démarche est volontaire. Je suis libre de me retirer à tout moment ou de refuser de répondre à certaines questions sans conséquence pour moi. Si je choisis de me retirer, je n'aurai qu'à en informer les animateurs par simple avis verbal et les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites. En acceptant de participer à cette démarche de recueil d'expérience, je m'engage à respecter la confidentialité des échanges et à ne pas communiquer les informations que j'aurai entendues en dehors des temps d'échange prévus à cet effet. Cette disposition est également applicable si je fais le choix de me retirer.

## **COMMUNICATION DES RÉSULTATS**

Les données seront recueillies en vue de l'élaboration de suggestion visant à l'amélioration de la prise en soins des usagers dans le service de « XXXXXXXXX » de l'établissement XXXXXXXX. Les résultats de la démarche seront transmis aux personnes interrogées.

## **ACCEPTATION**

Je soussigné(e), ..... accepte de participer à ce recueil d'expérience de soin menée par Mme ..... & M. .... sous la supervision de M. ...., Directeur du Centre Hospitalier XXXXX.

Le formulaire de consentement comprend 2 exemplaires dont l'un m'est destiné.

Fait à ....., le...../...../ .....

Signature du participant :

Signature

M. .... Directeur

## V. Le parcours à observer

En fonction de/des objectif(s) de la démarche que vous souhaitez conduire, vous allez devoir définir le périmètre du parcours que vous souhaitez observer.

- Celui-ci peut débuter en amont de l'hospitalisation ou de la consultation exemple : avant l'hospitalisation et la venue à l'hôpital (prise de RDV/rappel SMS), et se terminer après la sortie exemple : sortie et le retour à la vie quotidienne (lien avec le service) ; ou coordination médecin et infirmier libéraux (CRH/documents paramédicaux).
- Vous pouvez également faire le choix d'observer une partie du parcours, exemple sur des consultations externes, depuis l'arrivée jusqu'à l'entrée dans la salle de consultation.

## VI. Le recueil des informations et la synthèse

Co-animer une rencontre peut paraître plus confortable. Il est toutefois impératif de s'accorder avec son binôme et de bien définir le rôle de chacun pour éviter de « parasiter » les échanges et donc de perturber les participants. L'interaction des 2 co-animateurs doit paraître naturelle pour entretenir la dynamique. En tout premier lieu, gardez à l'esprit que vous êtes là pour écouter les participants raconter leur vécu et encourager cette expression. Ce n'est ni le jour, ni le lieu pour répondre à leurs questions.

- La personne en charge de l'animation doit faciliter et veiller à l'expression de tous. Elle est la garante du respect du cadre de bienveillance collectif, de l'aboutissement des réflexions.
- La seconde personne doit lui venir en aide si l'échange ne progresse plus pour permettre à l'animateur principal de prendre le recul nécessaire à la relance de l'échange. Durant la rencontre, ou l'observation, elle va également devoir prendre en note les idées soulevées sur une fiche préformatée et plus particulièrement un maximum de verbatims en lien avec les propos des participants. Ce travail est très engageant mais déterminant pour la production de la synthèse par la suite. Ne cherchez pas à essayer d'ordonner vos notes (vous perdriez trop de temps) mais préférez une rédaction au « fil de l'eau ». Chaque « secrétaire » a la liberté d'organiser sa prise de note ; seul le résultat compte.

A la fin de la rencontre, il est préférable de se relire immédiatement tant que l'on a encore en mémoire les échanges. Vous pouvez alors, avec votre co-animateur, vérifier la bonne compréhension et commencer à ordonner vos notes en respectant la chronologie des échanges.

Le plus rapidement possible ensuite, vous effectuerez la rédaction de la synthèse de l'entretien. En ce sens, l'enregistrement vous permet de revenir à posteriori sur le contenu de celui-ci. C'est toutefois chronophage puisque vous êtes contraints de réécouter l'intégralité des conversations. Le fait d'avoir pris le temps d'ordonner vos idées vous permet de gagner du temps lors de la relecture de l'enregistrement audio puisque vous pourrez vous attarder uniquement sur la partie qui le nécessite.

La synthèse peut prendre le format que vous souhaitez. Il faut toutefois garder à l'esprit qu'elle doit être rapidement compréhensible par tous. Le format d'un tableau est celui qui est le plus souvent utilisé. Vous pouvez adapter chaque intitulé à votre besoin.

## VII. Exemples de fiches de recueil de travail

# Entretien individuel

Date :	Patient N° :	Âge :
Pathologie		
Contexte socio-professionnel		
Début du parcours observé		
Fin du parcours observé		
Commentaires		
Notes		

# Focus groupe

Date :	Nombre de participants :	Heure début :
Début du parcours observé		Heure fin :
Fin du parcours observé		
Commentaires		

Notes

<b>Synthèse</b>		
Parcours observé :		
<b>Etapes</b>	<b>Eléments satisfaisant</b>	<b>Eléments à améliorer</b>

## VIII. Choisir des actions

La lecture de la synthèse va vous permettre de définir des objectifs d'amélioration en lien avec la qualité du vécu de l'expérience de soin. Il serait probablement prétentieux de penser mener un grand nombre d'action. Il va donc falloir les prioriser de façon à ne retenir que celles que vous serez en capacité de mener, puis d'en évaluer le résultat. Vous pouvez utiliser un outil qui permettra d'objectiver vos choix.

Utiliser une grille de priorisation permet au groupe en charge du projet de se donner un langage commun et des balises qui permettent d'orienter la réflexion et de faciliter la discussion. Chaque Comité de Pilotage peut se l'approprier et la modifier en fonction de ses besoins. La grille proposée a pour but de répertorier les actions et de les prioriser selon 3 critères côtés de 1 à 5 :

- **La faisabilité** : disponibilité des ressources nécessaires, occasions permettant de réaliser les projets (ressources humaines, financières, etc.) et capacité d'agir des organisations.
- **L'effet escompté** : Retombées de l'action sur certaines conditions de vécu de l'expérience de soin, amélioration potentielle du ressenti sur le parcours de soin, gains estimés sur la qualité de l'expérience du soin par les usagers, notamment par l'amélioration des environnements.
- **Le temps** : temps nécessaire à la réalisation de chaque action. La perspective de chacun est essentielle, car elle permet **de reconnaître des conditions critiques**, parfois connues de quelques personnes seulement, qui pourraient allonger la période requise pour réaliser le projet. Ces conditions pourraient même remettre en question la faisabilité du projet.

Actions expérience patient				Date de Mise à jour : 14/05/2022									
N°	Action / Description			Description des critères			cotation priorisation					Intitulé de classe de criticité	
	Qui ?	Où ?	Quand ?	Comment ?	Effet escompté pour les usagers, les professionnels, l'établissement de soin	Temps nécessaire: délai, opportunité	Ressources nécessaires à la mise en œuvre: matériels, financières, compétences professionnels, ...	F[i]	E[i]	Co[rit]	T[i]		NE[i]
1	revoir les horaires d'arrivée des agents d'accueil			Présence dès l'arrivée du 1er patient, meilleure image pour l'établissement, nécessité de revoir le planning	2 semaines	Aucune	1	1	-1	niv5	1	A mener immédiatement	
2									0				
3									0				
4									0				
5									0				
6									0				
7									0				

## Action du plan d' amélioration de la qualité

Parcours observé :

Ordre de priorité	Objectif issu de la synthèse	Action