

L'expérience patient Quand on arrive en ville !

L'expérience patient prend ses marques et prouve chaque jour sa valeur et sa nécessité au sein des établissements sanitaires. Une littérature prolix, des guides et outils très pratiques favorisent et accompagnent désormais la révolution du partage des savoirs et des expériences pour prendre de bonnes décisions de santé. **Mais en ville, où en sommes-nous ?**

Que peut-on raisonnablement mettre en œuvre ? Les outils sont-ils adaptés à la pratique libérale ? L'exercice coordonné est-il un tremplin pour le développement de l'expérience patient ? Quels bénéfices espérer ? Que peuvent nous apprendre les initiatives pionnières en France ?

Ces questions sont légitimes car les enjeux sont de taille et de nature très différentes :

En ville, le patient est son propre chef d'orchestre et organise son parcours de soin, avec tout ce que cela comporte de charge mentale et de risque de rupture du parcours ; il doit chercher, s'informer, choisir, s'orienter dans une offre de soin hétérogène et peu lisible ; il se fie à la recommandation d'un professionnel, d'un proche, d'un pair, d'une association ou bien consulte internet où se multiplient les avis et les sources, signe que la santé n'échappe pas au mouvement sociétal. L'accès au soin, la communication et la coordination entre patients, proches et professionnels sont donc cruciaux dans un contexte d'explosion des maladies chroniques et de virage ambulatoire qui tend à rééquilibrer les prises en charge ville/hôpital.

Pour toutes ces raisons, l'IFEP vous propose ce document de 4 pages pour :

- 1 > Ouvrir la réflexion** sur le sujet de l'expérience patient en exercice de ville, à travers le vécu de patients et de professionnels.
- 2 > Inspirer et partager** des expériences pour donner envie de se lancer.
- 3 > Accompagner vos premiers pas** grâce à une sélection commentée de ressources méthodologiques, outils et guides pratiques adaptés ou adaptable à la pratique de ville.



À quoi ressemble l'expérience patient en ville ?

Regards croisés patient/médecin



À quoi ressemble un parcours de patient porteur de maladie chronique avec handicap en ville ? Quel est le regard d'un médecin sur ce parcours et sur les enjeux de la médecine de ville ? À travers leurs témoignages personnels, Guillaume Manificat (GM) et Cédric Villeminot (CV), respectivement patient et médecin généraliste engagés, mettent en lumière des lignes forces mais aussi les zones d'ombre de parcours vécus par tant d'autres.

Qu'est-ce qui pose le plus de problème au patient ?

« La difficulté à obtenir la bonne information » (GM)
dans « une jungle de proposition d'offres médicales » (CV).

Que faudrait-il inventer pour y remédier ?

« Une bonne fée administrative et juridique » (GM),
« une équipe prévenante autour du patient » (CV).

Est-ce qu'un patient "dit tout" aux professionnels de santé ou bien sélectionne-t-il ?

« Le patient filtre et nous cache beaucoup de choses » (CV)
« J'ai conscience que le temps m'est compté » (GM).

Ce qui manque en ville, que l'on trouve à l'hôpital, et qui serait plus pratique à proximité ?

« Gérer les rendez-vous » (GM),
« Gérer le parcours de soin » (CV).

➔ Découvrez leur interview croisée dans le complément (page 05) : des vécus Patient et Professionnel qui ouvrent des perspectives sur des solutions concrètes.

Comment développer l'expérience patient en ville ?

Deux axes et deux illustrations pour initier la démarche

Axe 1. Transformer la relation soignant-soigné

Les études sur la conduite de consultation* montrent que moins d'un quart des patients sont invités à exposer la totalité des symptômes qu'ils présentent ou à reformuler les instructions données. Dans les autres cas, ils sont interrompus avant, au bout de 23 secondes en moyenne*. Il est pourtant possible **d'écouter et de valoriser le vécu** du patient dans le temps imparti d'une consultation.

Valoriser les connaissances du patient, **reconnaître son expérience de la vie avec la maladie comme source de savoirs** qui viennent compléter ceux des professionnels, permet de prendre une décision de santé **AVEC** lui et non pas **POUR** lui. La compréhension de la situation est meilleure, plus globale, les décisions de traitement plus efficaces. Elles intègrent plus naturellement toutes les dimensions de la santé (physique, psychique, sociale) du patient et de son histoire, dans son environnement.

Cette nouvelle approche*, validée et recommandée par les autorités de santé, bouscule les repères et la représentation de la place, du rôle de chacun. La prise en compte de l'expérience patient impose souvent un

changement de posture qui peut s'avérer déstabilisant et qui nécessite une **relation d'inter-apprentissage** entre le professionnel de santé, le patient, les proches pour que chacun devienne **acteur du soin**.



Et concrètement ?

Quelques outils et techniques applicables au quotidien qui misent sur la qualité de la relation pour améliorer la compréhension et l'observance des traitements, la qualité et la pertinence des soins... et au final gagner du temps !

- Une consultation entière dédiée à l'écoute des symptômes, des besoins, des expériences du patient. Une autre pour recevoir le(s) proche(s).
- La posture et les formulations d'une parole partagée (voir page 04).
- Des grilles d'analyse d'impact qualité de vie comme point de départ.
- Rechercher l'état des connaissances du patient pour le rejoindre
- Valoriser ce qu'il a déjà mis en place pour « vivre avec » sa pathologie : lui proposer de coanimer un groupe de pair-aidance.
- Des entretiens motivationnels pour initier un changement (ETP).
- Un interprète pour certaines consultations.
- Une table ronde pour symboliser que chaque voix est équitable

* En savoir plus : HAS 2019 : mémo outil 12 / HAS 2020 : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire / CEPPP 2022 : Livre Blanc sur le Partenariat avec les Patients et le Public.

Axe 2. Organiser et coordonner les parcours de soin

Les professionnels de santé de ville ne disposent pas toujours d'une unité de lieu, de réseaux formalisés pour réorienter, de systèmes d'information partagés ou même d'espaces d'échanges pour se coordonner. Le patient coordonne souvent lui-même son propre parcours de soin. La bonne organisation et coordination du parcours est essentielle, elle est facilitée par l'exercice coordonné.

Deux leviers majeurs ont fait l'objet d'expérimentations et ont prouvé leur efficacité :

► **Des professionnels dédiés** pour accompagner les patients et permettre de donner plus de place à la relation de soin pendant les consultations. Qu'il s'agisse des assistants médicaux ou les infirmier.e.s en Pratique Avancée (IPA), ces professionnels peuvent accompagner et prendre en charge les patients de plusieurs médecins, ils ont souvent un rôle de coordination des parcours de soin ; des postes de secrétaires médicaux sont également financés pour le traitement des rendez-vous et des actes administratifs. L'implication des coordinateurs dans l'organisation « clinique » des parcours de soins pourrait également être un axe de développement important.

► **Des outils numériques** : ils réduisent les distances (téléconsultation), créent du lien entre professionnels (réseaux de télé-expertise, cahiers de liaison, agendas partagés, messageries instantanées, annuaire des professionnels sur le territoire) et permettent de rassembler les données de santé d'un patient consultables par l'ensemble des acteurs impliqués dans son parcours (Mon Espace Santé, plateformes de coordination). Il existe des **services numériques** socles (MSSanté, DMP, e-Prescription, Outils de Coordination) et des **bouquets de services** à retrouver auprès des **GRADeS*** qui répertorient l'offre digitale disponible en région. La majorité des outils sont mis à disposition gratuitement (financement par la région).



Et concrètement ?

Deux innovations qui changent tout

Innovation n°1

Coordination & pair-aidance

Le Dr Pierre De Haas, Médecin généraliste et pionnier de l'exercice coordonné nous explique ce qu'il a mis en place dans la MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle) où il exerce.

- Des infirmières de parcours pour accompagner les patients chroniques.
- Des groupes de patients diabétiques : la pair-aidance au service des patients et du professionnel.

Dans le complément (page 06) le Dr De Haas répond à nos questions, donne des précisions et des pistes de financement pour ces actions.

Innovation n°2

La coordination et le carnet de correspondants chez médecins solidaires

L'exercice de ville se pratique aussi à la campagne. L'association « Médecins Solidaires » redonne une « expérience patient » à ceux qui n'en avaient plus, faute de professionnels dans des zones fortement sous-dotées. Ces centres médicaux permettent l'exercice de la médecine sous forme de temps médical partagé et répondent à l'ambition « d'aller vers ». Ils sont animés par un ou deux coordinateurs, dont le rôle est de gérer la **logistique** du quotidien, le **flux de patients**, l'**organisation interne** du centre, et l'**accueil du médecin** qui peut ainsi se consacrer pleinement à la relation avec son patient. Un **carnet de correspondants** recense l'ensemble des spécialistes du territoire, ainsi que les structures de soin. En un coup d'œil, les informations et contacts permettent de faciliter le parcours de soin des patients. Les coordinateurs partagent également dans ce carnet les retours d'expérience des patients.



** Groupements Régionaux d'Appui au Développement de la e-Santé

Ressources utiles pour développer ces deux axes

Par quoi commencer ? Comment s'inspirer ?



1. Guides et méthodes pour s'organiser et se lancer

Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des patients dans les soins primaires (FAS, FECOP, COPS) 7 pages très visuelles coconstruites entre patients, proches et professionnels :

- Sensibilisation aux concepts.
- Conseils de bonnes pratiques et exemples de modalités d'action.
- Illustration de la démarche en MSP (dépistage de la perte d'autonomie).
- Témoignages, freins, facteurs clés de succès.

Quelques exemples de modalités d'actions :



➤ **Autres guides à consulter en page 06**

2. Questionner pour recueillir l'expérience patient en ville

Il existe quelques questionnaires et outils d'analyse pour recueillir et analyser de façon formelle l'expérience des patients en ambulatoire ou face à un événement indésirable... mais surtout quelques bonnes pratiques peuvent permettre de lancer la discussion très simplement :

Planifier un temps dédié, une consultation entière pour parler d'expérience

Adopter une posture d'échange et des formulations ouvertes pour inviter le patient à partager son vécu : « comment vivez-vous cette situation ? », « à votre avis, quelle serait la solution pour... ».

Noter précisément les verbatims, demander des clarifications « qu'entendez-vous par... ? », chercher ce qui se cache derrière les premiers mots : « qu'est-ce qui vous inquiète ? ».

➤ **Autres guides à consulter en page 06**



3. Retour d'expérience pour sensibiliser, s'inspirer, (re)trouver le sens du soin

Il existe de plus en plus de propositions inspirantes sur les réseaux, souvent en lien avec une pathologie spécifique. Voici un exemple de podcast « généraliste » donnant la parole aux patients, n'hésitez pas à partager vos découvertes dans le site de l'IFEP !

Des'Equilibres - France Asso Santé Bourgogne Franche Comté. Une série de podcasts de patients et de proches touchés par une maladie chronique.



merci !

Nous tenons à remercier l'ensemble des contributeurs au groupe de travail thématique qui se sont réunis pendant une année pour explorer le sujet, préparer l'intervention à la journée annuelle de l'expérience patient et apporter leur contribution à la rédaction de ce document : **Sophie Le Brun Fabbri, Delphine Dullin, Benoît Warnery, Guillaume Manificat, Mireille Kerlan, Emmanuelle Arfé, Claude Cottet** sous la coordination de **Stéphanie Verneyre**.

Nous souhaitons également remercier les professionnels que nous avons interviewés : **Cédric Villemint, Pierre De Haas**.

Rejoignez la communauté des membres de l'IFEP, venez partager votre expérience et proposer vos idées pour améliorer l'expérience patient en pratique

experiencepatient.fr - contact@experiencepatient.fr



— L'EXPÉRIENCE PATIENT QUAND ON ARRIVE EN VILLE ! LE COMPLÉMENT

À quoi ressemble l'expérience patient en ville ? Regards croisés entre Guillaume Manificat et Cédric Villeminot

En ville, que vous apporte la relation médecin/patient ?

G.M. Je dirais la **proximité**. Proximité géographique mais aussi proximité humaine, de conseil.

C.V. C'est enrichissant. Ça permet de revibrer. Ça fait du bien de savoir que peut-être quelqu'un va penser que tu t'es intéressé à lui.

Selon vous, qu'est-ce qui pose le plus de problème au patient ?

G.M. L'impression d'abord diffuse puis permanente que **tout se ligue contre toi au lieu de te faciliter la vie** dans une situation d'affaiblissement et d'anxiété. Il faut devenir un chef d'orchestre voire un homme-orchestre et lutter contre tous les obstacles qui se dressent les uns après les autres.

G.M. La difficulté à obtenir **les bonnes informations**, qu'elles soient médicales, juridiques, administratives ou légales. Obtenir **le bon conseil** pour l'achat des dispositifs médicaux, trouver les spécialistes compétents, disponibles dans les délais et à proximité, trouver les centres d'imagerie effectuant la bonne analyse avec la bonne dénomination, organiser les transports et leurs remboursements, trouver un médecin traitant..., régler les formalités des arrêts de travail, gérer les pénuries de médicaments..., trouver les bons formulaires, gérer les difficultés avec les différents interlocuteurs ne communiquant pas entre eux (mutuelles, CPAM, MDPH, employeur, médecin traitant, pharmacie, hôpital), obtenir sa carte handicap, défendre ses droits..., le tout sous chimiothérapie et avec un handicap moteur.

C.V. J'ai l'impression que le patient est aujourd'hui **perdu dans notre jungle de proposition d'offre médicale**. [...] Ce que vient chercher le patient. C'est avant toute chose l'information. Et si tu n'es pas capable de te mettre à son niveau pour pouvoir vulgariser la situation, il ne sera pas satisfait du service.

Que faudrait-il inventer pour y remédier ?

G.M. Une bonne fée administrative et juridique, aide et conseil.

C.V. Une infirmière d'orientation des soins dans l'équipe prévenante qui doit graviter autour du patient. L'idée, c'est que le patient dépende d'un dispensaire de quartier des temps modernes et quand il arrive, c'est une infirmière qui va dispatcher, en fonction de son besoin, là où il va falloir qu'il aille. Est-ce qu'il va falloir aller voir l'assistante sociale ? L'infirmière ? le médecin ? le kiné ? la psychologue ? [...] Voilà ma vision des choses : une **équipe prévenante autour du patient**.

Ce qui manque en ville, que l'on trouve à l'hôpital, et qui serait plus pratique à proximité ?

G.M. **Gérer les rendez-vous avec les différentes spécialités**, au moins pour avoir des informations ou des listes de noms. Et non, même si les plateformes apportent une plus-value, cela n'est pas suffisant. À titre d'exemple, une nomenclature non uniformisée aboutit à ne pas trouver certaines techniques d'imagerie dans ces plateformes. Il faut donc décrocher son bâton de pèlerin téléphonique, et appeler un à un les centres d'imagerie pour savoir si cette technique d'imagerie est pratiquée dans le centre.

C.V. **Gérer son parcours de soins**. Ça n'est plus possible, acceptable de voir un patient, de lui dire "ouh la ça va pas dans vos poumons, je vous prescris une radio, quand vous aurez les résultats vous me prévenez, vous revenez me voir." [...] A l'heure où toutes les spécialités sont hyper techniques et technologiques, le médecin généraliste ne s'est pas remis au goût du jour. Toute cette technicité, il faut qu'elle devienne fluide et permette d'orienter, de devenir un médecin augmenté, de devenir encore plus humain, plus empathique et de passer plus de temps auprès de son patient. La main sur l'épaule, personne ne la remplacera.

Est-ce qu'un patient « dit tout » aux professionnels de santé ou bien sélectionne-t-il ?

C.V. Le patient **filtre** et nous cache beaucoup de choses : il ne veut pas nous braquer en nous disant qu'il est allé voir un autre médecin, il est un petit peu honteux de voir un psy, il nous cache qu'il est HIV positif, qu'il/elle est allé voir une maîtresse/un amant. En termes de **prévention** c'est catastrophique.

C.V. Le patient a un **rôle majeur** [...] à partir du moment où il va comprendre que les informations qu'il doit nous donner sont toutes importantes pour qu'on puisse le prendre en charge de façon globale, holistique, «**one-health**». [...] Le patient se doit d'être acteur de sa santé, d'être **proactif** sur sa santé. C'est ça le maître mot.

G.M. En général, j'ai conscience que **le temps m'est compté** quand je m'adresse à des interlocuteurs pros. Je suis obligé de sélectionner les questions. [...] Beaucoup sont donc abordées par la recherche **internet**. [...] on n'a pas le choix. Si une **source d'informations de confiance** existait, il serait plus judicieux d'aiguiller les patients vers cette ou ces sources (site internet, associations, personnes compétentes). Une **adresse mail** où poser des questions ou la possibilité de faire une **téléconsultation** avec une personne compétente serait un atout.

C.V. La télémédecine, bizarrement, m'a permis de me remettre à l'écoute du patient, en m'écartant de ma zone de confort.

Développer l'expérience patient en ville

Coordination et pair-aidance : les réponses du Dr De Haas

Quel est le rôle des infirmières de parcours dans votre MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle) ?

Leur mission est de faciliter la vie des patients et des professionnels de santé. Elles gèrent les **prises de rendez-vous auprès des établissements**, tâches qui prennent de plus en plus de temps. Elles suivent quelques patients aux **pathologies lourdes** en leur téléphonant régulièrement, en particulier s'ils sortent d'hospitalisation. Elles suivent les **messages** reçus de patients et parfois dépannent d'une **ordonnance** manquante avant une consultation. Elles gèrent des dossiers sur via-trajectoire, des demandes d'APA, ou des renouvellements MDPH. Elles accompagnent parfois les médecins en **visite à domicile** pour apprécier les aspects sociaux d'une situation. Elles reçoivent des patients lors de leurs premiers contacts avec la MSP pour dresser un **dossier médical**. Cet accompagnement facilite le parcours et permet **d'écouter et d'entendre** des propos qui ne sont pas évoqués durant les consultations.

Vous avez constitué un groupe de patients diabétiques, quel était votre objectif ?

Nous voulions avoir un retour sur leurs **expériences patient dans le système de soins**. La réunion a été menée sous forme de focus group, elle a permis de recueillir des **idées**, sources de **pistes d'amélioration** de leur accompagnement par les professionnels de santé de la MSP. Nous avons d'ailleurs renouvelé cette expérience cette année avec un autre groupe de patients porteurs de critères de risque cardiovasculaires.

Comment ces deux actions sont-elles financées ?

Une infirmière de parcours est salariée de la société des médecins, son poste étant en partie subventionné dans le cadre des contrats assistants médicaux. La deuxième est salariée de la SISA de la MSP grâce aux dotations de l'expérience IPEP (article 51). Le travail autour du recueil de l'expérience patient a été financé par la SISA, et couvert par la dotation de l'ACI accord conventionnel interprofessionnel des MSP.

Ressources utiles Par quoi commencer ? Comment s'inspirer ? La suite



Autres guides et méthodes pour s'organiser et se lancer :

- Guide FEMAS/FAS : l'expérience patient en MSP
- Guide HAS : Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé
- Guide ANAP : Recueillir l'expérience Patient et Usager
- NHS Patient Experience Framework



Autres questionnaires pour questionner et recueillir la parole des patients :

- Questionnaires qualité de vie, bien-être etc. de l'Institut National de Santé Publique du Québec
- Questionnaire / Expérimentation dans le cadre du programme IPEP (Incitation à la prise en charge partagée) 43 questions pour évaluer le suivi du patient en ville et à l'hôpital le cas échéant (JO n° 0186 du 12/08/2022 Annexe 2, pages 24 à 34)