



Journée Annuelle de l'Expérience Patient

Les Actes de l'Édition 2023



SAVE THE DATE

25 juin 2024

JAXP 3^e édition

Un rendez-vous incontournable
pour mieux comprendre
et améliorer la vie des patients
et de leurs proches.



Sommaire

Qu'est-ce que la JAXP ?	6
L'édition 2023 en chiffres	7
Les formations en 2023	8
Hub Thématiques	11
Retours d'expérience	18
Trophées de l'Expérience Patient	20
La Soirée de l'Expérience Patient	21
Zoom sur les intervenants	22
Partenaires 2023	24

Qu'est ce que la JAXP ?

Un évènement thématique dédié à l'expérience patient

La Journée Annuelle de l'Expérience Patient rassemble des citoyens, professionnels de santé, entreprises et associations engagés dans le pari de changer les pratiques en faveur du bien-être des patients. Plus nombreux d'année en année, les participants s'informent, s'instruisent et s'exercent grâce aux formations dispensées par des experts et grâce aux initiatives remarquables des établissements, des entreprises et des associations partenaires.

Une occasion unique de s'enrichir sur le sujet

Comprendre et améliorer le parcours du patient : telle est la promesse faite par l'Institut Français de l'Expérience Patient, à l'origine de ce rendez-vous annuel. En mobilisant des professionnels, des décideurs mais aussi des patients et des associations, la journée permet d'aborder toutes les facettes de l'expérience patient. Comment la recueillir, l'analyser et la prendre en compte ? Aussi bien dans sa dimension clinique que dans une vision plus globale...



"L'expérience-patient, c'est une façon de co-construire la santé que je veux renforcer et pleinement intégrer au fonctionnement hospitalier."

François Braun, Ministre de la Santé, lors de son discours d'inauguration de SANTEXPO 2023

Des contenus variés pour répondre aux attentes de chacun

D'abord, le partage de connaissances est essentiel à la diffusion des bonnes pratiques, notamment entre les professionnels de santé. C'est pour cette raison que la JAXP accueille plusieurs sessions de retours d'expérience menées par des professionnels volontaires venant de divers établissements. Ensuite, l'espace démo, qui permet à nos partenaires de mettre en valeur les dernières innovations dans le domaine de la recherche, des services, de l'architecture, du numérique et des technologies... et de développer leur réseau autour d'activités ludiques et interactives. Enfin, les hubs thématiques synthétiques et denses à la fois pour favoriser une appropriation des enjeux stratégiques et des outils pour faire évoluer les pratiques au quotidien.

Un lieu exceptionnel et inspirant

Pour la deuxième édition de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient, l'évènement s'est installé à la Cité Internationale Universitaire de Paris. Une chance pour les participants de se retrouver dans ce temple interculturel chargé d'histoire, issu du mouvement pacifiste de l'entre-deux guerres (1925)



CONFÉRENCE INTRODUCTIVE AUTOUR DU TÉMOIGNAGE

Le duo Magali Rochereau et Valéria Milewski donne le ton de la journée en démontrant l'importance du récit et du témoignage des patients autour de la maladie.

Le podcast "À coups de pour quoi" présenté Magali Rochereau comporte 66 épisodes donnant la parole à des patients en cancérologie, interrogés autour de l'annonce, des traitements et de ce que la personne est devenue après cette épreuve. Valéria Milewski, biographe hospitalière, nous explique son travail hors du commun centré sur le patient et sur l'écriture de son récit. Ensemble, elles parlent de la libération de la parole et de la thérapie que cela représente pour les patients.



L'édition 2023 en chiffres



328

PARTICIPANTS

Citoyens, professionnels de santé, associations et entreprises réunis



1

ESPACE DÉMO

Épicentre de la journée où les partenaires animent l'espace



6

HUB THÉMATIQUES

Des experts décryptent une dimension de l'expérience patient



48

INTERVENANTS

De métiers différents, ils sont

6



FORMATIONS FLASH

Pour la plupart complètes, elles sont des mines d'or pour les professionnels de santé



5

RETOURS D'EXPÉRIENCE

Des professionnels pionniers de l'expérience patient partagent leurs travaux

14



PARTENAIRES

Les exposants présentent leurs innovations dans des formats interactifs et ludiques



Les formations flash

L'expérience patient est au cœur des préoccupations dans le domaine de la santé. De plus en plus d'établissements intègrent cette dimension dans leur stratégie. Lors de l'édition 2023, les formations flash de l'Institut Français de l'Expérience Patient, en partenariat avec Corpus Learning, ont été fortement demandées, témoignant de l'engagement croissant des professionnels, des usagers et associations de patients envers l'amélioration de cette expérience.

Manager et fédérer autour de l'expérience patient : la découverte de l'outil d'autodiagnostic de votre maturité stratégique et managériale

Il est important que la gouvernance s'investisse dans la démarche de l'expérience patient, qui permet de replacer le professionnel de santé dans son rôle et de retrouver la fierté de son métier. Cependant convaincre que l'expérience patient est un outil d'amélioration de la qualité du travail n'est pas facile : une chance pour vous, ça s'apprend !

Comment faire de l'expérience patient un puissant catalyseur de motivation pour les professionnels ? Comment définir une stratégie solide pour recueillir l'expérience patient et la mettre en pratique avec ses équipes ?

Comment replacer le patient au cœur de l'engagement professionnel et donner à chacun le pouvoir d'agir à travers des actions concrètes ? Toutes ces questions cruciales ont été exploré lors de cet atelier, grâce à la découverte et à l'utilisation d'un outil opérationnel puissant : l'autodiagnostic de votre management du recueil de l'expérience patient.

“Une vision sans action n'est qu'un rêve, et l'action sans vision ne mène nulle part” Nelson Mandela

À l'issue de cet atelier les participants ont :

- Utilisé l'outil d'autodiagnostic pour évaluer la gestion actuelle du recueil de l'expérience patient et se positionner pour l'avenir.
- obtenu les premières clés pour améliorer le processus de recueil de l'expérience patient en mettant en œuvre des actions concrètes au quotidien et Manager l'expérience patient de manière efficace, transformant ainsi leur établissement et l'engagement des professionnels sur le long terme.

Cet atelier a été le moment idéal pour découvrir des stratégies pratiques et un outil concret pour intégrer l'expérience patient au cœur du management et mobiliser ses équipes autour de cette vision commune.

Co-construire des solutions avec les patients

Quel est le point commun entre une machine IRM de General Electric, la tente 2 secondes de Décathlon, l'iPhone, la campagne de Barack Obama et le réaménagement des bureaux de poste ? C'est la conception centrée utilisateur ! Tous ces produits et services se sont centrés sur leur usage en associant les utilisateurs à la démarche.

Qu'en est-il à l'hôpital ?

Par exemple, la machine IRM a initialement été développée avec des caractéristiques qui peuvent être effrayantes en service pédiatrique, comme l'obscurité, la claustrophobie, les vibrations et le bruit. En milieu hospitalier, cela entraîne des retards, la nécessité de mettre les enfants sous sédatif et des événements indésirables. Pour résoudre ce problème, il faut intégrer toutes les parties prenantes dans le processus, écouter leur vécu et comprendre pourquoi ils ressentent du stress. Les défauts de la machine en milieu hospitalier peuvent en fait être des qualités dans un parc d'attractions. Après quelques mois, la salle d'imagerie a été transformée en un manège sophistiqué avec des pirates, du feu, des explosions, etc.

Apprendre à centrer sa démarche sur l'utilisateur.

Les 4 ingrédients de l'expérience sont : le profil social de l'usager, ses émotions, ses 5 sens et son besoin. Ainsi, ces ingrédients se concrétisent à travers des points de contacts (acteurs ou éléments physiques) et s'inscrivent dans le contexte d'utilisation.

Notions importantes:

- Le design d'expérience demande parfois très peu de moyens, ou très peu de recherche : par exemple, une simple cabine d'essayage peut être améliorée en ajoutant un porte-manteau avec des indications telles que "je prends", "j'hésite", "mes affaires"... Il s'agit souvent de bon sens commercial.
- Rien n'est figé dans le temps : les besoins d'une même personne évoluent au fil du temps et ses émotions aussi.





**“La philosophie de la journée
repose sur l’inspiration, le partage
et l’émulation.”**

Amah Kouevi
Directeur de l’Institut français de
l’Expérience Patient

Les HUB Thématiques

Les HUB Thématiques explorent des sujets d'actualité et/ou des questions à fort enjeu pour le développement de l'expérience patient. Ils sont dispensés par des experts dans leur domaine, invités spécialement pour partager le fruit de leurs travaux.

Vous pouvez retrouver certains de ces ateliers en replay sur le site www.journee.experiencepatient.fr.

L'expérience patient dans la certification V2020 : quels attendus et quels résultats ?

Intervention parrainée par la HAS, par Patrick Méchain et Annie Morin



Cet atelier démontre l'évolution de la prise en compte de la parole du patient dans les établissements de santé publics et détaille la place du patient dans la certification.

Dans un premier temps, Annie Morin, Représentante des Usagers a effectué une rétrospective sur l'évolution de la place du patient dans le soin. Elle explique qu'il est passé de malade "assisté", à malade "objet de soin", puis à malade "sujet de soin". Dans les années 1980, avec le développement des associations de représentants des usagers, le patient a demandé à participer davantage à la décision médicale. Dans les années 1990 apparaissent les premiers questionnaires patients. Mais ceux-ci ont malheureusement peu d'influence sur la prise en charge médicale. Enfin, à partir de la fin des années 1990 et début années 2000, la démocratie sanitaire se développe ainsi que le droit des patients (lois Kouchner, lois Léonetti). À partir de 2016, on parle de partenariat avec les patients. Désormais la certification, dans sa version de 2020, donne une place centrale au patient.

Dans un deuxième temps, Patrick Méchain, adjoint chef du service de certification des établissements de santé à la HAS a présenté les résultats des certifications en rapport avec l'expérience patient. Ainsi, par exemple, concernant le critère 1.1-17 : « le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction » plus de 53% des établissements de santé affichent un score inférieur à 80%. Ainsi, si le patient est informé des modalités d'expression de sa satisfaction et de son point de vue, ce n'est pas toujours le cas pour la déclaration des EIAS ainsi que pour les réclamations.

"Les critères d'évaluation sont notre grain à moudre, c'est là qu'on trouve des leviers pour mettre en place des actions d'amélioration." Annie Morin, RU et membre de la commission de certification des établissements à la HAS

3 idées pour conclure:

- La place du patient au sein de notre système de santé a beaucoup évolué. Il est aujourd'hui de plus en plus au centre comme le montre l'évolution des critères de certification de la HAS.
- La HAS souhaite encore améliorer la prise en compte du point de vue du patient dans la certification. En plus de la certification 2020 qui comprend un chapitre entier sur le patient, la HAS travaille actuellement sur la publication d'un verbatim e-satis (gratuit).
- La certification de la HAS doit être vue comme un levier pour renforcer la place du patient dans notre système de santé.

Expérience patient : quand on arrive en ville !

Animé par Stéphanie Verneyre et Pierre de Haas



Introduction par Stéphanie Verneyre, professionnelle de santé et co-fondatrice de ALCALINES

L'expérience patient prend de l'ampleur: 73% des personnes interrogées lors du Baromètre de l'Expérience Patient 2023 en ont entendu parler. Mais qu'en est-il en ville ? Les professionnels de santé l'accueillent-ils correctement ? En ont-ils besoin ? En ont-ils envie ? L'expérience patient ne peut pas s'arrêter aux portes de l'hôpital : c'est une première incursion de la ville dans le monde hospitalier.



Plusieurs invités ont partagé leurs initiatives visant à mieux prendre en compte l'expérience patient dans l'exercice de la médecine en ville. Ils ont détaillé les réussites, les succès et les axes d'amélioration.

Cécile Charles, notamment, Chargée de mission Modèles d'organisation et de financement innovants à la Direction générale de l'offre de soin (DGOS) au ministère de la santé, a rendu compte de la mise en place de l'IPEP (incitation à la prise en charge partagée). Ce système d'intéressement, mise en œuvre à titre expérimental sur la base de l'article 51 du code de la santé publique, vise à soutenir des transformations organisationnelles au bénéfice de la prise en charge des patients et aussi la prévention, principalement pour la ville. Tiphany Perre, Cofondatrice & DG du groupe Stane pour évoquer les outils et supports à disposition des PdS et l'importance de penser des lieux qui facilitent le recueil de l'expérience, des lieux qui font soin. Clément Bailleul, Chargé de mission France Assos Santé Hauts-de-France et Sylvain Derensy, Coordinateur régional FEMAS ont mis en place une enquête « Expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle » dans la région des Hauts de France tandis que le docteur Laurène Bernard, médecin associée dans le 19^e arrondissement à Paris a exposé le projet IPSO qui consiste en un groupement de professionnels du soin primaire (généralistes, sages-femmes, infirmières). Ces professionnels s'appuient sur la coopération pluri-professionnelle: l'un de leurs projets consiste à prendre en compte la parole du patient grâce à des questionnaires étudiés en groupe.

Pour l'ensemble de ces projets, la difficulté est d'abord de récolter la parole du patient. Les questionnaires sont considérés comme trop complexes (questions, niveau de langue), chronophages et certains patients ne se sentaient pas légitimes à donner leur avis sur les soins reçus. Ensuite, le recueil de l'expérience patient demande aussi du temps et un volontarisme de la part des professionnels de la santé ce qui peut freiner leur engagement sur cette voie. Néanmoins, des axes d'amélioration ont été dégagés tels que la simplification des questionnaires avec, par exemple, l'utilisation du français facile à lire et à comprendre (FALC), l'utilisation d'un QR code pour accéder au questionnaire, des campagnes de recueil de l'avis du patient plus courtes mais avec plus de moyens (personne aidant au remplissage des questionnaires).

Cette intervention est le résultat d'un des nombreux groupes de travail de l'IFEP, que vous pouvez retrouver sous forme de document synthèse sur le site www.experiencepatient.fr

L'expérience patient, levier d'amélioration de la santé des soignants.

Intervention parrainée par la FHF, animée par Catherine Cornibert et Bertrand Guidet



Il existe un enjeu majeur d'attractivité des métiers soignants : burnouts, états de santé dégradés, conditions de travail durcies, horaires alourdis... Parce que les professionnels de la santé ont besoin de retrouver du sens dans leur métier, l'expérience patient pourrait leur apporter une part de reconnaissance et de motivation indispensables pour continuer à exercer leur métier pour la bonne santé de tous.

Dans son étude parue en début d'année 2023, la FHF démontre que l'amélioration des conditions de travail et la valorisation du travail fourni sont des leviers majeurs d'attractivité des soignants à l'hôpital. Il existe alors un enjeu fondamental de management. Nous devons aujourd'hui être capables de rappeler que l'hôpital offre un avenir professionnel porteur de sens pour l'ensemble de ses agents.

Par ailleurs, il existe des actions aisées à mettre en œuvre et qui contribuent à ce que les agents se sentent respectés, considérés, et retrouvent sens à leur métier. Il s'agit par exemple d'organiser une journée d'accueil des nouveaux arrivants et un parcours d'intégration, d'indiquer à chaque maillon de la chaîne qu'il participe aux soins des patients, de ne jamais manquer une occasion de féliciter les équipes pour le travail effectué : l'association SPS indique qu'il n'y a pas plus gratifiant et porteur de sens pour un soignant que d'avoir un retour positif sur son travail. De ce fait, l'expérience patient est un outil efficace de mieux-être au travail. Il s'agira alors d'encourager les patients et leurs proches à s'exprimer directement ou via des outils comme des questionnaires de satisfaction ou des cahiers de commentaires ; et d'en faire des retours réguliers aux équipes.

Un patient qui va bien, qui va mieux, qui retrouve l'envie, qui n'a plus de douleur, et qui le dit à son soignant, c'est un soignant qui retrouve du sens à son travail.

L'expérience patient en réanimation : avant, pendant et après. Animé par le Pr. Jean-Daniel Chiche



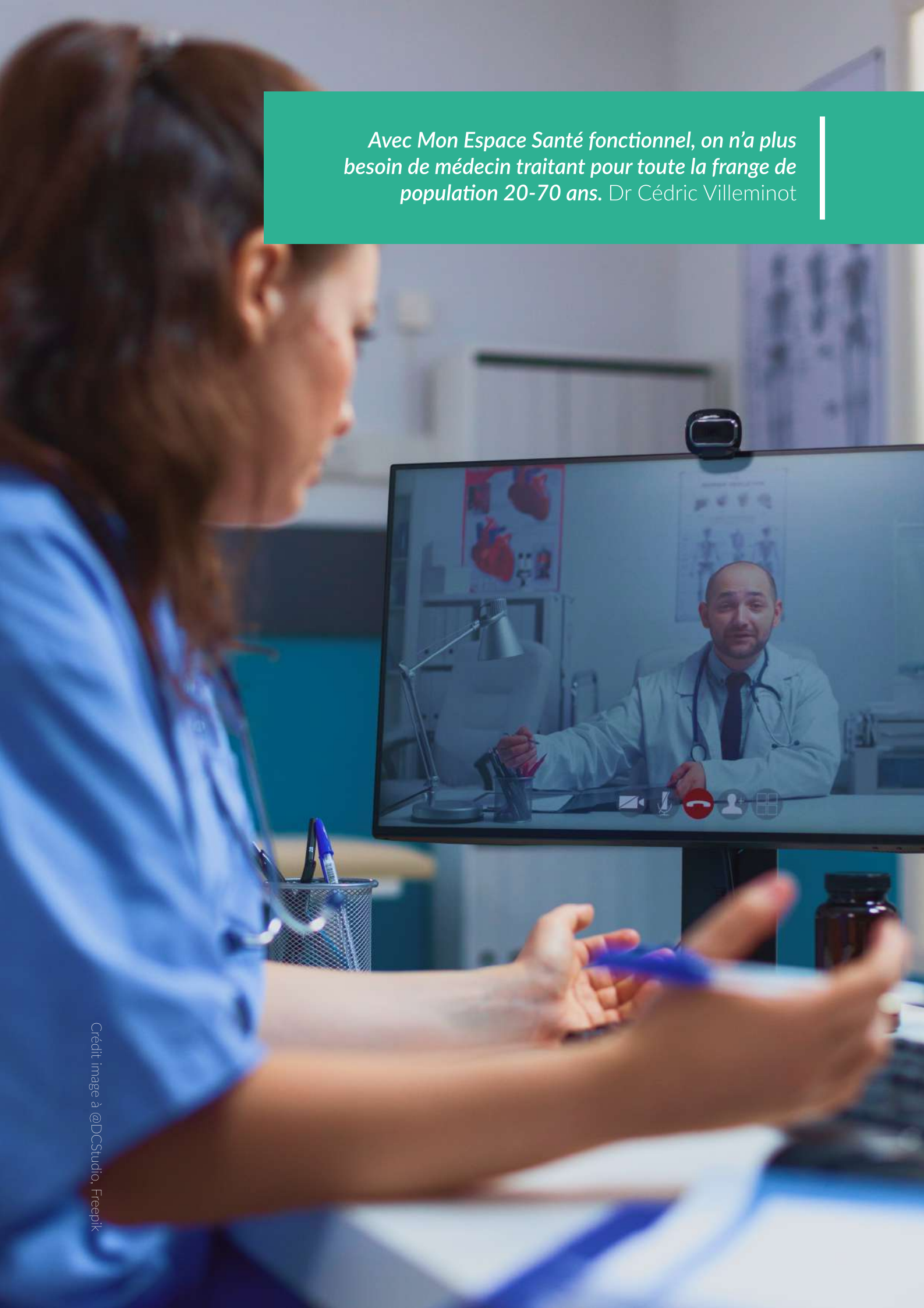
La réanimation comporte de nombreuses particularités : l'audience est peu préparée, en état de choc, l'environnement est anxiogène car il y a énormément de machines et de bruits, les unités sont très fermées... Dans ce contexte, comment améliorer l'expérience des patients ?

Dans l'esprit des gens, la réanimation, c'est la mort. Pr. Jean Daniel Chiche, Chef de service réanimation au CHU Lausanne

Actuellement, les familles inquiètes reçoivent de la part du service un livret d'accueil, trop souvent aride d'informations et de personnalisation. Également, des études ont démontré la déconnexion entre l'équipe soignante et la famille ou le patient, comme sur la thématique de la spiritualité.

Ces problèmes sont des exemples parmi d'autres et pour les pallier, le Pr. Chiche a développé Fonds 101, une WebApp accompagnant les proches et anciens patients dans leur expérience. Cette plateforme en ligne est basée sur un parti-pris : (ra)compter les vivants, au lieu de compter les morts. Cela permet de capter l'expérience des vivants, du côté du patient et de ses proches comme celui de l'équipe soignante. Ainsi, un livret d'accueil personnalisé pour la famille est produit, et la plateforme propose un accompagnement pour "l'après" réanimation : retrouver du sens, combler les trous de son existence, séparer le réel de l'irréel, grâce à des outils comme le journal de bord co-écrit par les soignants et la famille pour diminuer le stress post-traumatique du patient au réveil.

Avec Mon Espace Santé fonctionnel, on n'a plus besoin de médecin traitant pour toute la frange de population 20-70 ans. Dr Cédric Villeminot



La téléconsultation, une expérience singulière.

Animé par Cédric Villeminot



Dans un contexte où la médecine générale est confrontée à des défis de prévention, d'accès aux soins, et de désengorgement des urgences ambulatoires... la télémédecine et la e-santé apportent des pistes à explorer.

En leur apportant un meilleur accès aux spécialistes, un gain de temps, une autonomie et une réduction des coûts de déplacement, la téléconsultation est une aubaine pour les patients qui peuvent combiner leurs soins avec ceux d'une infirmière de proximité par exemple. Mon Espace Santé est alors un incontournable en devenir; cependant, cela implique l'effort du médecin pour s'approprier la plateforme, sa consultation et l'intégration des comptes-rendus, et cela implique une meilleure information du côté des patients notamment sur la gestion de leurs données privées.

En définitive, la téléconsultation n'a pas vocation à remplacer la médecine traditionnelle mais à la compléter. Ce seront sûrement les patients qui feront changer les pratiques en se tournant vers les professionnels connectés.

Comment manier le pouvoir de transformation de l'expérience patient ?

Animé par Pierre Daems et Xavier Quérat-Hément



Cette séquence présente des leviers aux établissements pour améliorer l'expérience patient et influencer sur la qualité des prises en charges proposées. Il s'agit alors d'encourager les dirigeants à se saisir de l'expérience patient pour transformer leur organisation.

Dans un premier temps, Amah Kouevi, Directeur de l'Institut Français de l'Expérience Patient et Sophie Le Pourhiet, Responsable Expérience patient à l'Hôpital américain présentent les résultats d'une l'étude sur les déterminants de l'expérience patient. Il en existe 9 dont les soins, l'échange avec le médecin à la suite des soins, le premier contact avec le personnel, les premières 24h après la sortie, l'attente... Ces 9 déterminants expliquent la moitié des variations de l'expérience patient. Le Pr. Grégory Katz a expliqué en quoi les PROMs constituent des leviers majeurs pour améliorer les pratiques, puis Alexandre Berkesse a montré comment engager un partenariat avec les patients en créant les conditions favorables pour qu'ils soient acteurs de leur propre santé, mais également contributeurs de la transformation de l'établissement. Parmi ses recommandations figure la pertinence de commencer par une démarche simple, comme une réunion, pour regarder ensemble les résultats d'e-satis. Cela évite d'être paralysé par le défi d'un changement structurel, ou encore organisationnel.

Gabriel Sara, oncologue et acteur, a ensuite démontré qu'accompagner ses équipes dans un changement de culture au sein des services réside dans une vision simple : celle de leur donner une mission, pour qu'ils puissent adopter la démarche grâce à une action concrète. Par exemple, la mission d'un sourire. Le travail du secrétariat n'est alors plus la paperasse mais l'accueil empathique. De petites choses changent l'état d'esprit, selon lui, on peut faire évoluer les choses par infusion.

Il faut faire rêver les patients. Gabriel Sara, cancérologue

Michel Laforcade a conclu l'atelier en préconisant de s'inspirer des pays dans lesquels ces méthodes marchent. Les 9 déterminants sont une base sur laquelle s'appuyer, et les PROMs un outil de vision globale à adopter.

Cette intervention s'est appuyée sur les travaux d'un des groupes de l'IFEP sur les valeurs ajoutées de l'expérience patient, que vous pouvez retrouver sur le site www.experiencepatient.fr

Pourquoi et comment déployer les PROMs ? L'exemple de la sénologie.

Intervention parrainée par la Haute Autorité de santé,
animée par Virginie Luce-Garnier et Laetitia May-Michelangeli



L'objectif de cette séquence est de montrer comment les PROMS (Patient-Reported Outcome Measures) ont été déployés dans un service spécialisé en sénologie à l'Hôpital Georges Pompidou à Paris. L'enjeu de cette expérimentation était de définir une méthode solide pour le recueil et l'utilisation des PROMS qui pourrait être transposable à d'autres services.

Les PROMs à l'Hôpital Georges Pompidou (AP-HP) en sénologie.

L'AP-HP s'est inscrite dans une démarche Value Based HealthCare dans le cadre d'une collaboration avec ses partenaires de l'Alliance Européenne des CHU. Fort de 4 ans d'expérience, l'exemple de la sénologie à l'Hôpital Européen Georges Pompidou permet d'élaborer une méthodologie de recueil et d'analyse des PROMs:

- Le questionnaire est autoadministré par patient ou l'aidant (pas par le soignant) sous forme numérique. Les résultats sont consultables par le médecin directement dans le DPI : il est crucial que toute l'information soit centralisée au même endroit pour faciliter le suivi.
- Le questionnaire s'établit en fonction des pathologies, en reprenant les standards sets ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurements) qui sont robustes et souvent traduits en français.
- À souligner une importance cruciale de l'accompagnement humain, que ce soit pour le patient en soutien technique lors de sa première connexion pour remplir les PROMs ou pour les médecins.
- Le recueil des PROMS doit s'analyser de pair avec les CROMS (Clinical Research Operations and Management Support) issus de l'analyse clinique du dossier patient grâce à une adaptation des solutions informatiques.
- Le système d'information doit être adapté afin de pouvoir croiser les données et réaliser des tableaux de bords de suivi de cohortes tout en évitant les doubles saisies de données.

Ainsi, des bénéfices positifs pour l'institution sont observés car la collecte de PROMS a contribué à l'obtention de la certification européenne OEIC.

"Ce que j'apprécie, c'est que le système de PROMs embarque les médecins, ce qui n'est pas le cas du questionnaire de satisfaction." Patiente

Au-delà de la qualité de relation avec les équipes soignantes, ce qui importe essentiellement au patient est le résultat des soins. Cette information peut désormais être générée de manière scientifique et transparente par l'utilisation de standards internationaux combinant les résultats perçus par les équipes (résultats cliniques) et par les patients.



Pourquoi et comment déployer les PROMs ? L'exemple de la chirurgie orthopédique.



Intervention parrainée par la Haute Autorité de santé,
animée par Jérôme Villemiot et Laetitia May-Michelangeli

Cette session avait pour but d'expliquer l'importance de la mise en place des PROMs aux sein des établissements et/ou services hospitaliers. Un exemple concret de mise en place des PROMs au sein de l'hôpital de Haguenau a été présenté par le Dr Jérôme Villemiot : directeur de l'établissement, chirurgien orthopédique et co-fondateur de la startup DigiKare.

En 2017, le Dr Villemiot a co-fondé la startup DigiKare avec trois objectifs :

- Numériser les protocoles et le suivi pré et post opératoire,
- Créer de la donnée « medico-économique » sur les patients, que seuls les médecins peuvent générer,
- Donner les clés au patient pour qu'il devienne acteur de son traitement.

Le simple fait de demander aux patients comment ils vont fait qu'ils se sentent déjà mieux. Jérôme Villemiot, chirurgien orthopédique

Avec la mise en place de la plateforme Orthense, DigiKare propose aux patients de s'évaluer seuls, dans la vie réelle et ce de manière constante. Le questionnaire est majoritairement composé de questions standardisées à une échelle internationale afin d'obtenir des scores cliniques comparables. Mais, il comprend également quelques questions complémentaires car toutes ne sont plus adaptées au quotidien des patients (par exemple, l'évaluation de la capacité à entrer dans une baignoire lorsque de moins en moins de gens ont des baignoires).

Cette auto-évaluation prospective permet d'agir et de réagir afin d'adapter le traitement. Aujourd'hui, le Dr Villemiot a 91% de taux de réponse : si c'est le médecin lui-même qui recommande au patient de répondre aux questions. Ces derniers chutent jusqu'à 50% lorsqu'il s'agit des secrétaires médicales ou des infirmiers.

Innovations numériques en santé : quelle valeur ajoutée pour le patient ?

Animé par Clémentine Body et Aude Schindler



Les innovations numériques peuvent-elles constituer un moyen d'améliorer l'expérience patient ? Comment évaluer leur valeur ajoutée pour les patients ?

Dans un premier temps, l'Agence de l'Innovation en Santé a été présentée. L'organisation de cette agence est structurée en 3 pôles : le pôle Prospectif qui identifie les technologies de demain et anticipe un éventuel budget associé, le pôle d'Accompagnement qui s'occupe du bénéfice patient et le pôle Accélération, qui s'occupe de l'accélération des processus notamment en rapport avec la réglementation.

Les thématiques d'innovation en santé ont été déclinées autour des axes suivants :

- Accessibilité au système de soin : téléconsultation, télémedecine, téléexpertise...
- Faciliter l'expertise et le retour d'expérience du patient.
- L'expérience du patient à l'hôpital : gestion de file d'attente, borne d'accueil, géolocalisation du patient, chambres connectées...
- Vécu du patient : casques VR, logiciels d'analyses de verbatims...

Il est important de noter qu'il n'y a pas de solution unique pour tous les patients, mais des solutions qui répondent à des besoins pour une majorité de patients. Les ressources humaines libérées grâce à la digitalisation peuvent être réemployées à l'orientation et à l'accompagnement de la minorité de patient pour laquelle les solutions digitales ne sont pas adaptées.

Les retours d'expériences

Animés par des professionnels pour des professionnels, les retours d'expériences de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient portent sur des projets menés au sein d'établissements afin d'améliorer l'expérience de leurs usagers. Objectifs, obstacles rencontrés et facteurs clefs de succès, les intervenants divulguent leurs secrets de fabrication !

Urgences de Montpellier, le design au service de l'expérience patient. Animé par Caroline Tricaud



Cheffe de projet designer, au sein d'une Mission Innovation Organisationnelle et Expérience Patient au CHU de Montpellier, Caroline Tricaud présente les outils du design utilisés pour améliorer l'expérience des usagers aux urgences.

La démarche design est une méthode qui met les usagers au cœur du projet. Elle comporte plusieurs phases à respecter afin que les solutions proposées soient le plus adaptées aux besoins des usagers et des équipes : la phase d'exploration sur le terrain, l'analyse, la co-conception de solutions avec soignants et patients, l'expérimentation et le déploiement des idées qui fonctionnent le mieux.

Depuis Octobre 2021, grâce à la phase d'exploration, où Caroline et son équipe ont mis en place des visites commentées des urgences, des entretiens ainsi que des outils d'auto-observation, les urgences de Montpellier ont vu naître une nouvelle organisation de séparation des flux, grâce à des scotchs de couleur au sol ou des cloisons temporaires en carton plume. Ces solutions amovibles, véritables prototypes, sont l'occasion de tester les futurs changements. Ces tests ont démontré que moins d'usagers interrompaient les soins pour avoir des informations, ou demandaient leur chemin ; et l'observation des usagers a permis d'identifier que les chargeurs de téléphone sont davantage utilisés que les jeux, et que l'affichage à l'écran est inefficace s'il n'est pas accompagné de notification sonore.

Même si la communication inter-projet était difficile à cause du manque de disponibilité des équipes, ce ne sont pas moins de 70 personnes au total qui ont donné leur avis. Grâce aux observations, entretiens et tests, le CHU de Montpellier a encore plus d'un tour dans son sac pour subvenir aux besoins de ses usagers : mettre en place un système de bipeurs aux urgences pédiatriques pour prévenir les parents que leur enfant est prêt, la création d'un hôpital de jour nutrition & diabète et l'amélioration de la prise en charge des AVC grâce à la démarche...



Retour d'expérience sur la Prise de Décision Partagée.

Intervention parainnée par
Unicancer, animée par
Nora Ferdjaoui-Moumjid et
François Blot

Ce que nous vivons depuis une trentaine d'années, c'est l'évolution d'un modèle paternaliste vers une approche dite centrée sur le patient. Nous visons à arriver au partenariat de soin, où le patient et ses proches sont dans le « cercle décisionnel » et dans le cadre des maladies chroniques leurs propres soignants, de façon complémentaire des soignants professionnels.

La prise de décision partagée est définie comme l'échange d'information bilatéral entre le professionnel de santé et le patient à minima ou professionnel de santé, équipe, patient et proches à maxima, la discussion/délibération vis-à-vis de l'information délivrée et enfin la décision prise sur la base d'un accord commun. Confiance n'est pas tout, le patient porte une attention particulière à la volonté des professionnels de santé de le considérer comme une personne individuelle. Ainsi, les données générales basées sur des pourcentages sont à éviter pour ne pas attirer des réflexes de type: « Vous dites qu'il y a 95% de réussite. Moi dans ma vie je n'ai jamais eu de chance alors je serai dans les 5% restants ! ». Ainsi, le mot discussion peut être remplacé par délibération, qui inclut davantage le patient et le place en posture égale à son médecin.

Il existe plusieurs obstacles à la discussion, dont le manque de temps et le besoin du professionnel de santé de récupérer la maîtrise de la discussion en emmenant le patient sur des sujets techniques, du savoir-faire. Ainsi, savoir écouter est l'un des enjeux clés de la Décision Partagée.

On doit s'autoriser à douter, reconnaître l'incertitude scientifique et individuelle : l'incertitude médicale concerne une décision sur deux. Curieusement, le lieu des émotions est le même que celui des décisions dans le cerveau, ce qui implique l'importance de la place des émotions dans la Prise de Décision Partagée. Apprendre à douter, reconnaître ses émotions, avoir le droit d'être touché, d'être affecté par la situation sont des compétences que certains médecins ont dû s'autoriser à apprendre.

Pour finir, parce que ni le patient n'ingurgite de manière homogène, ni le médecin ne donne l'information de manière homogène, il est essentiel de savoir reconnaître les différents biais cognitifs auxquels tout humain est soumis.



Les Trophées de l'Expérience Patient



Prix « Améliorer le parcours du patient » remporté par l'Institut Paoli-Calmettes et sa crèche

Ce prix récompense une crèche qui accueille les enfants durant les traitements anticancéreux des parents (chimiothérapie, séances radiothérapie, consultations...). Les enfants sont alors encadrés par des professionnels de la petite enfance, formés et impliqués.

Prix « Écouter/capter l'expérience patient » remporté par les Hôpitaux Privés du Hainaut

Représentés par Myriam Combes, Directeur de la Stratégie et des Relations Médicales chez ELSAN. Leur objectif : donner la parole aux patients. À ce jour, 10 assemblées de patients ont eu lieu, 51 patients ont accepté de leur faire part de leur expérience dans le cadre des parcours suivants : cardiologie, maternité, pôle main, SSR, obésité, orthopédie et dialyse.

Prix « Interagir avec et rendre le patient acteur de sa prise en charge » remporté par l'Association Aïda

L'Association Aïda lance la première formation à destination des jeunes ayant fait face à la maladie : l' "Académie des AJA". L'objectif est de s'approprier l'expérience de la maladie, et de rendre visible la cause des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer pour trouver leur place dans le parcours de soins et le système de santé.

Prix Spécial du Jury remporté par l'Hôpital Sainte Musse

Leur projet a pour public-cible les frères et sœurs des bébés hospitalisés dans le service de néonatalogie de l'Hôpital de Sainte Musse. Les soignantes prennent le temps d'envoyer une vidéo de visite immersive à la fratrie de l'enfant, qu'elles filment elles-mêmes.

Zoom sur le jury



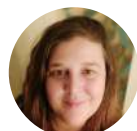
Gabriel Sara,
Président du Jury,
oncologue



Xavier Quérat Hément,
Administrateur de l'Institut
Français de l'Expérience
Patient (IFEP)



Yasmine Candau, Présidente
de l'association EndoFrance



Noémie Terrien, Coordo-
responsable, SRA QualiREL
Santé, Vice-présidente aux
partenariats à la FORAP



Alain Olympie, Militant
en Santé



Christelle Galvez,
Directrice des Soins et des
Parcours au Centre Leon
Berard,



Jean-Pierre Besnard,
Secrétaire Général à la
Fédération Nationale
VMEH

La soirée de l'Expérience Patient

Plateau-débat animé par Thierry Guerrier

Fort de son passé de journaliste et d'animateur télévision, Thierry a été l'admirable animateur de cette séquence aux nombreuses prises de paroles. Il met en exergue l'avis de chacun des invités sur des sujets d'actualité de l'expérience patient, qui se mêlent d'une manière très intéressante aux vues de leurs parcours professionnels et personnels respectifs. Du don d'organes à la fin de vie programmée, en passant par le soin et la maladie sur les réseaux sociaux, les débats menés ont scotché l'audience.

Cette session est disponible en replay sur la chaîne Youtube de l'Institut Français de l'Expérience Patient, et nous vous conseillons vivement d'y jeter un oeil !



“Comprendre”, récit théâtral par Sonia Bester

La Soirée de l'Expérience Patient a accueilli sur les planches de la Cité Internationale Universitaire la compagnie Madamelune et sa pièce Comprendre. Sur scène, trois interprètes racontent le périple d'une femme dans un labyrinthe de rendez-vous et de rencontres à la recherche de remèdes pouvant la soulager.

Témoignant d'un parcours d'errance médicale, entre humour et terreur, cet interlude théâtral est venu conclure la Journée de l'Expérience Patient en mettant à l'honneur le récit d'une expérience sous une forme originale et artistique.



Avec Flore Babled, Ava Hervier et Jean-Luc Vincent

Zoom sur les intervenants

Discours d'introduction

Pr. Philippe MICHEL, Président de l'IFEP
Amah KOUÉVI, Directeur de l'IFEP

Conférence introductive

Valéria MILEWSKI, Directrice générale et fondatrice association Passeur de mots et d'histoires
Magali Rochereau, Animatrice radio et podcast Radio France

Ateliers, formations et HUB Thématiques

Alexandre BERKESSE, Co-responsable | Mission ministérielle sur la médiation en santé et l'« aller-vers »
François BLOT, Médecin-réanimateur à l'IGR, Responsable du Comité d'éthique
Clément BAILLEUL, Chargé de mission France Assos Santé Hauts-de-France
Clément BESNAULT, Directeur Général et Consultant Corpus Learning
Clémentine BODY, Directrice des projets transverses à l'Agence de l'innovation en santé
Jean-Daniel CHICHE, Président de Fonds 101 et chef du service réanimation au CHU de Lausanne
Catherine CORNIBERT, Directrice générale de l'association SPS Docteur en pharmacie
Myriam COMBES, Directrice de la Stratégie et des Relations Médicales ELSAN
Michel CREMADEZ, Professeur émérite HEC, expert en organisation hospitalière
Thierry DASSONVILLE, Patient
Pierre DAEMS, Membre du conseil d'administration de l'IFEP
Pierre DE HAAS, Membre de l'IFEP
Sylvain DERENSY, Coordinateur régional FEMAS pour leur enquête « Expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle »
Nora FERDJAOUI-MOUMJID, Professeur en économie de la santé à l'Université Lyon 1 et au Centre Léon Bérard
Bertrand GUIDET, Président du Comité d'éthique de la FHF, Chef de service, Représentant médical de l'hôpital Saint Antoine
Emmanuelle HOCHÉ, Chef de projet expérience patient, Direction de la stratégie médicale et de la performance Unicancer
Michel LAFORCADE, Ancien directeur général de l'ARS Nouvelle Aquitaine
Marc LANGLOIS, CEO DOO conseil - Florian Scotté, Oncologue médical
Manuella LOPES, Cadre déléguée de gestion
Virginie LUCE-GARNIER, Directrice de Projet ValueBased HealthCare à l'AP-HP
Laetitia MAY-MICHELANGELI, Chef de service EVOQSS à la HAS

Annie MORIN, Vice-présidente de la commission certification des établissements de santé de la HAS
Patrick MECHAIN, Adjoint à la cheffe du service certification des établissements de santé de la HAS
Loula PAPAGEORGIOU, Hématologue
Tiphane PERRE, Cofondatrice & DG du groupe STANE
Xavier QUERAT-HEMENT, Membre du conseil d'administration de l'IFEP
Florian ROQUES, fondateur de Sensinnov
Gabriel SARA, Cancérologue
Florian SCOTTE, Oncologue médical
Caroline TRICAUD, Cheffe de projet designer - mission innovation organisationnelle et expérience patient au CHU de Montpellier
Stéphanie VERNEYRE, Membre de l'IFEP
Jérôme VILLEMENOT, Chirurgien et directeur médical à la Clinique Sainte Odile de Haguenau et Co fondateur de DIGIKARE

Plateau-débat

Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCÉ, Présidente du conseil d'administration de l'ANAP (excusée)
Michel LAFORCADE, Ancien directeur général de l'ARS Nouvelle Aquitaine
Elisabeth HUBERT, Présidente de la FNEHAD
Giovanna MARSICO, Directrice du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie
Aisha N'DOYE, Chirurgienne gynécologue et sénologue Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine
Sabrina PERQUIS, Patient et combattante, influenceuse réseaux sociaux
Gérard RAYMOND, Président de France-Assos-Santé
Gabriel SARA, Cancérologue

Organisateurs

Farah ALIZADEH, Chargée de projet événementiel IFEP
Elsa PIBAROT, Chargée de missions digitales et expérience membre IFEP
Valérie ZAFRA, Chargée des relations associations de patients et Offre de Formation IFEP

Remerciements

Agnès BENAZA, bénévole rédactrice
Isabelle DADON, bénévole rédactrice
Laetitia GOASGUEN, bénévole rédactrice
Sarah JABALLAH, bénévole rédactrice
Gwladys JARRY-CHEVALIER, bénévole rédactrice
Sophie LE BRUN FABBRI, bénévole rédactrice
Guillaume MOLINIER, bénévole rédacteur
Chloé SCHMITT, bénévole rédactrice

La qualité des ateliers, des séances en amphithéâtre, l'espace commun pour les rencontres ont fait de cette 2ème édition une vraie réussite !

Témoignage d'une participante, issu de l'enquête réalisée après l'évènement

“ Pour comprendre ce qui importe aux patients dans leur parcours avec la maladie, la prise en compte de leur expérience est primordiale. Le département « Développement de la Valeur en Santé » de Bristol Myers Squibb s’inscrit dans cette démarche avec une ambition: améliorer l’expérience des soins et les résultats de santé du patient aux bénéfices de tous les acteurs. Bristol Myers Squibb développe et soutient des programmes qui permettent d’améliorer la prise en charge globale du patient : ces programmes sont systématiquement construits en collaboration avec les acteurs du système de santé et intègrent des indicateurs sur l’amélioration des résultats de santé et de l’expérience patient.

Nous nous réjouissons de participer à la Journée Annuelle de l’Expérience Patient car elle permet d’échanger avec tous les acteurs engagés sur cette thématique et de poursuivre notre démarche pour améliorer l’expérience et renforcer la valeur délivrée aux patients. ”

Delphine SAFFAR, *Directrice du Département Valeur en Santé à Bristol Myers Squibb*

Partenaires 2023





Institut Français
de l'Expérience Patient



@xp_france



@xp_france



Institut Français
de l'Expérience Patient