

Les représentants des usagers et « Expérience patient et pertinence des soins ? »

15^{èmes} JK2S





Regard sur l'évolution des échanges avec le patient

- **1968....**
 - Un diplôme en 2 ans – des salles communes – des mandarins –
 - Des durées d'hospitalisation plus longues, contact patient plus riche en échanges « amicaux »
- **1980....**
 - Evolution importante du matériel, des techniques opératoires, des traitements
 - Complexification des pratiques soignantes, diminution des durées d'hospitalisation
 - Début de la mise en place du dossier de soins pour les soignants
- **2000**
 - 2002 loi Kouchner sur les droits des patients et la qualité de la prise en charge
 - Création de la HAS - Loi HPST, création CDU
 - Arrivée du concept « d'expérience patient » aux USA
 - 2016 : création en France de l'Institut de Français **E**xpérience **P**atient

Des mots ...



► L'expérience patient

- « C'est le ressenti du patient tout au long de son parcours de soins »
- « Etre satisfaite de ma prise en charge, avoir tous les éléments qui permettent de me prendre en charge »

► Le parcours de santé patient

- « Il commence quand on entre à l'hôpital »
- « Si j'avais pas été infirmière, j'aurai pas compris »

► Pertinence des soins

- « Les bénéfices sont expliqués, mais on parle peu des risques »
- « Le patient doit bien comprendre, si les soins correspondent à la pathologie »

Les représentants des usagers...



► Leurs missions principales :

- « Etre une interface entre les professionnels de santé, l'administration et les patients afin de faire respecter les droits de usagers tout en améliorant la qualité de la prise en charge »
- Recueillir la parole des usagers et la porter en **Commission Des Usagers**

► Leurs activités

- Suivre les réclamations des usagers pour contribuer à l'évolution de la qualité de la prise en charge, en collaboration avec le service qualité
- Participer aux commissions institutionnelles CLUD, CLAN, Comité d'éthique, directoire, Conseil de surveillance
- S'informer sur l'évolution des droits des usagers et des problématiques de santé avec l'aide de France Asso Santé Guadeloupe
- Travailler en collaboration avec les associations de patients

L'expérience patient

► FAS et l'IFEP énoncent l'expérience patient :

- appartient au patient. Elle n'appartient pas aux professionnels de santé, ni aux représentants des usagers
- nécessite pour chacun un changement de perspective
- inclut le subjectif, les émotions ressenties mais aussi l'objectif, les faits qui se sont produits tout au long du parcours du patient
- intègre à la fois les soins et tout ce qui est périphérique aux soins
- intègre toute la dimension de la personne sans la restreindre à sa seule maladie
- prend en compte la globalité de l'être dans toutes ses dimensions et ses interactions familiales, sociales, professionnelles



Pertinence des soins

- *« Ce traitement est le dernier recours qui me permet de vivre, mais je suis victime d'un manquement aux droits d'accès aux soins »*
 - Un soin est qualifié de pertinent lorsqu'il est dispensé en adéquation avec les besoins du patient, sur la base d'une analyse bénéfices / risques

La qualité de l'organisation de l'établissement est impliquée pour apporter le bon traitement au bon moment et apaiser les maux

- *« La sortie de notre mère s'est décidée sans qu'on soit prévenu, c'est l'HAD qui est venue chez nous et... »*
 - Les patients doivent s'orienter dans un système médical complexe et gérer de plus en plus de soins souvent complexes à domicile.

La sortie se prépare pour adapter le traitement aux conditions de patient au

Pertinence des soins et expérience patient



► Parcours de santé, la prévention

- « Ça commence par le bilan proposé par la Sécurité sociale »
- « Pourtant je respectais toutes les règles d'hygiène de vie et pourtant »

Les acteurs libéraux comme 1^{er} maillon d'un parcours de soins pertinent

► Parcours hospitalier, du diagnostic au traitement

- **L'écoute et l'accompagnement** dans l'information : « L'annonce de la pathologie est angoissante » « Quand on ne sait pas on néglige » « Mettre des mots sur des maux » « Il faut être en confiance ».
- **L'information du patient** doit être **explicite, continue** « Je suis du métier et il a souvent fallu que je devine les choses, que je cherche sur internet »

L'importance des consultations d'annonce

- **Coordination des professionnels**, « Il y avait des problèmes entre les médecins ». « La circulation des données patient dans le parcours de greffe était géniale » Le circuit de l'information structuré maintient la confiance du patient

Expérience patient et pertinence des soins

► Parcours hospitalier

- **Conditions d'accueil, d'hébergement...** « Il n'y avait pas de fenêtre dans ma chambre c'était angoissant, déprimant ». « Les services sont ouverts et je crains pour ma sécurité »
- **Expériences humaines** vécues dans les différents établissements (locaux, hexagone), services (unité de soins, Bloc, HAD). « Après mon intervention, j'avais une sonde vésicale et j'ai demandé à l'aide soignante si elle pouvait m'aider à mettre une culotte à la place d'une couche, nous avons fait ensemble. C'était un moment de grande humanité pour moi »

► Après l'hôpital l'accompagnement sur la durée

- **Poursuite des traitements** « Déplacement inutile pour absence de produit, retard des médecins, attente longue en HDJ ».

Organiser les contraintes des patients à celles des unités de soins

- **Démarches administratives** : « Le soutien dans le travail ça m'a aidé, la participation à l'association m'aide intellectuellement, je me sens utile » « J'ai eu besoin d'aide pour le dossier MDPH.... ». **L'aide et le soutien du service social apporte les informations indispensables aux conditions de vie futures du patient.**



Où l'expérience patient se retrouve-t-elle ?

- **Dans l'analyse des plaintes et réclamations et les éloges reçues par les RU**
 - **Prise en charge médicale** : « Appel du labo pour prise en charge médicale rapide après les examens » - « j'ai du attendre 13 heures aux urgences pour une suspicion AIT ou AVC »
 - **Conditions de prise en charge** : « On m'a dit que j'aurai des calmants mais on ne m'a pas expliqué la douleur » - « L'alimentation ne correspond pas à ce que nous mangeons localement »
 - **Relation soignant/soigné** : « les infirmières ont été super, elles m'ont bien accompagné » « A l'accueil certaines personnes sont hautaines, impatientes »
 - **Respect de l'intégrité du patient** : « C'était important pour mon image, l'IDE m'a conseillé de me faire couper les cheveux avant de commencer la chimio » « malgré toute l'émotion et le désarroi ressenti face à cette situation inacceptable sa fille a pris sur elle pour rester calme et apaiser sa maman »
 - **Information du patient** : la pertinence des soins « J'ai eu les informations sur les étapes de mon traitement et le bénéfice est mis en avant, mais on m'a peu parler les risques »
 - **Organisation de la sortie** : la préparation, la remise des comptes-rendus, des ordonnances, rendez-vous permettent l'adéquation des soins ville/hopital

Le regard des RU sur l'avenir...

- **Poursuivre la collaboration avec l'équipe qualité pour :**
 - Rester attentifs à la perception des patients de la pertinence des soins tout au long de leur parcours
 - Contribuer à la construction d'une démarche commune institutionnelle qui intègre : patients, soignants, RU, associations
 - Observer, accompagner, promouvoir l'expérience patient
 - Contribuer aux plans d'actions pour améliorer la qualité des soins en s'appuyant sur l'expérience patient
 - Introduire l'expérience patient dans le projet des usagers
 - Préparer l'introduction de l'expérience patient dans la certification en 2026

Conclusion



► **L'expérience patient, la pertinence des soins, le parcours de soins sont multifactoriels** prennent en compte :

- L'histoire de vie de chacun, son entourage affectif et social
- La personnalité de chaque patient : inquiet, timide, réservé, exigeant...
- La capacité du patient à se prendre en charge
- Le facteur temps, la durée de la maladie, les rechutes...
- La qualité de la prise en charge perçue au cours du parcours de soins

► **L'avenir de l'expérience patient grâce à la pertinence des soins:**

« Je n'acceptais pas ma maladie... aujourd'hui je donne de mon temps et suis prête à devenir patient expert ou partenaire »

Merci de votre attention

Merci aussi à tous les patients
pour leurs témoignages