

# Les résultats qui comptent pour le patient/usager

## Séminaire de réflexion

Mardi 10 mars 2020 à Nantes



Complété d'une mise en perspective à partir du **Webinaire du 3 avril 2020**

« **Le rôle du partenariat de soins en cas d'urgence sanitaire ou de crise** »

- Animé par :  
- **Marie-Pascale Pomey**  
- **Alexandre Berkesse**  
- **Vincent Dumez**
- À l'initiative du **Centre d'Excellence sur le partenariat avec les patients et le public - Canada (CEPPP)**



Synthèse vidéo de la journée à retrouver sur  
**[www.qualirelsante.com](http://www.qualirelsante.com)**



Cet événement a été organisé en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé des PDL  et France Assos Santé PDL 

# Pourquoi ce séminaire ?

« En tant que structure en santé, le patient, l'utilisateur est la finalité de nos actions et bien entendu pour nous aussi Structure Régionale d'Appui à la Qualité et la Sécurité des Soins : **Comment améliorer notre politique stratégique et managériale, nos pratiques professionnelles, notre travail en équipe considérant que le patient en fait partie ? Comment intégrer le récit des patients dans les enseignements sur les événements indésirables et enfin comment communiquer et favoriser l'implication du patient, de l'utilisateur dans toute nos démarches qualité sécurité des soins ?**

QualiREL Santé a souhaité aborder le sujet des résultats qui comptent pour le patient, l'utilisateur sous un format de séminaire de réflexion. En effet, nous n'avons collectivement pas encore toutes les réponses pour animer cette approche. La Haute Autorité de Santé travaille notamment sur cet aspect et en a fait un axe prépondérant avec des indicateurs nationaux en perspective. **Mais concrètement comment au sein des structures, nous pouvons travailler sur ce sujet,**

**de façon collaborative et coopérative avec les usagers et les professionnels ?**

Ce jour nous rassemblons au sein de ce séminaire une assemblée représentative du thème et des enjeux que nous aborderons : un tiers d'usagers, un tiers de médico-soignants et un tiers de managers et spécialistes de la qualité et la gestion des risques. Cela nous rappelle l'importance de travailler à partir de regards croisés sur ce sujet pour des productions pertinentes permettant de guider nos travaux à venir.



C'est un sujet qui nous mène au sein de QualiREL Santé depuis plusieurs années et qui va continuer à nous mener !



Noémie Terrien  
QualiREL Santé

## La parole des représentants des usagers par France Assos Santé



« La prise en compte de l'expérience patient est primordiale à la qualité et à la pertinence des soins. Pour autant, plusieurs questions se posent : «Comment collecter et analyser ces données ? Quels indicateurs retenir ?».

Pour nous, représentants des usagers, le sujet des indicateurs est très vaste ! Quels sont ceux qui comptent vraiment pour le patient ? Et surtout, comment traitons-nous cette donnée, qu'en faisons-nous ?

Il faut replacer ces questions au-delà de la mesure de la satisfaction ou des indicateurs de satisfaction tel qu'ils existent aujourd'hui. L'expérience patient doit être valorisée et traitée, dans ce but d'améliorer effectivement la qualité et la pertinence des soins.



Amandine Allaire  
France Assos Santé Pays de la Loire

## Le mot du grand témoin du séminaire



« Le sujet abordé ce jour « **Les résultats qui comptent pour le patient, l'utilisateur** » est profondément d'actualité et c'est plutôt chouette de pouvoir en débattre aujourd'hui en région Pays de la Loire !

J'ai été vraiment très contente de participer à cette journée. C'est une belle expérience et il devrait y en avoir plus souvent. Je ne peux que souligner l'intérêt d'avoir rassemblé des professionnels de santé, des managers et des représentants des usagers et ainsi de permettre de croiser les regards. C'est à souligner car nous devrions avoir plus de temps comme cela ; ils restent encore aujourd'hui peu suffisamment mobilisés. Les professionnels avec qui j'ai pu échanger au décours du séminaire m'indiquaient qu'ils n'avaient pas tant l'habitude que ça d'avoir ces moments d'échanges et d'écoute, il y a plein

de choses à dire, les usagers ont un autre regard ! À partir des réflexions de ce séminaire, de ce « **méta-plan** », nous avons maintenant de pistes pour progresser et je suis sûre que QualiREL Santé va mettre à profit ces résultats pour trouver des bonnes idées : ouverture vers l'extérieur, la formation des Représentants des Usagers, la participation des usagers pour recueillir l'expérience patient, etc. Ce sont vraiment des éléments assez innovants que nous pourrions assez facilement mettre en place partout.

Professeur Leïla Moret  
CHU de Nantes





# « Des enquêtes de satisfaction aux indicateurs de qualité du point de vue du patient/usagers : enjeux et perspectives »

par le Professeur Leïla Moret

« Jusqu'à maintenant nous nous sommes beaucoup intéressés aux indicateurs de pratiques professionnelles mais qui, finalement, ne reflètent pas tout à fait ce que les patients ont vécu. Depuis une quinzaine d'années, il existe des enquêtes de satisfaction/expérience mais quelque-part « **les résultats qui comptent pour le patient** » nous n'y sommes pas encore... L'enjeu est bien d'améliorer la qualité de la prise en charge. En travaillant sur l'expérience patient, on se rend compte aussi que pour les professionnels c'est une meilleure relation, satisfaction. Ils ont l'impression d'être dans une démarche où ils partagent davantage avec les patients. Du côté des patients c'est vraiment le fait de se sentir valoriser, écouter, respecter. Il y a beaucoup à faire pour améliorer ces données qui restent sur un recueil d'expérience mais pas encore sur des indicateurs cliniques de façon régulière. C'est important d'enrichir les réflexions des apports de tous, d'aller au plus près du terrain. »



Afin d'éclairer la réflexion des participants, Leïla Moret nous a partagé quelques points de repères fondamentaux pour appréhender les indicateurs de résultats qui comptent pour le patient. Le terme « **Patient** » est entendu comme les patients, résidents, familles et aidants. De même, le terme « **soin** » intègre les actes techniques et d'accompagnement.

« **La qualité pour le patient doit être la boussole de nos organisations. Pour ce faire, il faut pouvoir la mesurer et la diffuser.** »

Stratégie de transformation de notre système de santé ; Chantier 1 ; Inscrire la qualité et la pertinence des soins au cœur des organisations et des pratiques ; Fév. 2018.

Les principales sources de documentation sur lesquelles s'appuient les propos introductifs sont les suivants (accessibles directement en cliquant sur les liens hypertextes ci-dessous) :

- Actes du séminaire HAS « Indicateurs de résultats qui importent aux patients » Avril 2018
- E. Minvielle, A. Fourcade, M. Ferrua. Des enquêtes de satisfaction aux patient-reported outcomes. Risques & Qualité, 2019, Vol. XVI, N°4
- Rapport final Stratégie de transformation du système de santé. Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques Ma santé 2022, 2018
- Rapport de l'Institut Montaigne. Système de santé, soyez consultés ! Avril 2019

# Point clés des propos introductifs

## Indicateurs qualité : de quoi parle-t-on ?

Les indicateurs qualité sont des « outils » permettant d'évaluer la qualité de la prise en charge d'un état de santé, d'une pratique de soins, de la survenue d'un événement.

Mobilisés dans le spectre de la qualité et la sécurité des soins, ils ont pour objectif d'estimer la qualité des soins et ses variations dans le temps et l'espace, de manière fiable et valide et permettre de répondre ainsi à la question suivante :

**Les soins délivrés sont-ils efficaces, sûrs, accessibles, centrés sur le patient ?**

Il s'agit donc de données chiffrées, facilitant la décision et nécessitant d'être replacées. Leur interprétation peut être variable en fonction de leur environnement de collecte.

Nous pouvons distinguer trois grands types d'indicateurs :

- les indicateurs de structure s'intéressant principalement aux ressources disponibles et à l'activité. Ils sont principalement mobilisés par les managers.
- les indicateurs de processus et de pratiques s'attachant à mesurer la qualité de réalisation des actes, de la pertinence ou encore des délais de mise en œuvre des soins. Ils sont principalement mobilisés par les soignants.
- **les indicateurs de résultats qui vont s'intéresser à la « réussite » du soin et suivre la mortalité ou les complications associées ou encore l'impact sur la satisfaction et la qualité de vie des patients. Ils vont avant tout intéresser les patients et permettre aux soignants d'adapter leurs pratiques.**

En France, le développement des indicateurs depuis une vingtaine d'année s'est principalement axé sur les indicateurs des processus et de pratiques. Les indicateurs de résultats, ceux « qui comptent pour le patient, l'utilisateur » se traduisent principalement par des mesures de satisfaction et plus récemment d'expériences des patients au décours de leur séjour ou de leurs soins. Ces derniers peuvent être nationaux et sont par ailleurs disponibles sur le site « **Scope Santé** » malheureusement assez méconnu du grand public.

## Un changement de cap en cours ?

Ma Santé 2022 et sa stratégie de transformation du système de santé se donnent pour objectif l'élaboration d'indicateurs de qualité des parcours de soins pour 10 pathologies chroniques et se donnent l'ambition de renforcer la confiance des usagers en mesurant systématiquement leur satisfaction au décours d'une prise en charge. Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé, dans sa future certification dite « V2020 » annonce un virage fort dans la promotion de l'engagement du patient et la culture du résultat.

**« La France ne s'est pas vraiment engagée dans la production et la diffusion d'indicateurs de résultats des parcours de soins ».**

Stratégie Nationale de Transformation  
du Système de Santé, A-M Cerretti 2018

# Ce qui est important pour le patient n'est pas forcément ce qui est important pour l'équipe médico-soignante



Alors que les équipes médico-soignantes s'intéresseront plus naturellement à la réussite de la technique de l'intervention chirurgicale, le patient retiendra la disparition de sa douleur et des nuits sans réveil.

Alors que les équipes médico-soignantes se satisferont de l'absence de complication, le patient sera soulagé de ne plus être incontinent.

Alors que les équipes médico-soignantes se donneront pour objectif que le patient ait une «**vie normale**», le patient appréciera sa qualité de vie et sa vie sociale.

Les équipes se saisiront plus facilement d'auto-évaluations des résultats par les soignants (CROMs). Il relève alors de vrais enjeux culturels et méthodologiques afin de changer l'angle de vue et de mobiliser les indicateurs de résultats mesurés par les patients (PRO - Patient Reported Outcomes) :

■ **l'auto-évaluation de la manière de vivre la prise en charge (PREMs)** : enquête de satisfaction, enquête d'expérience

■ **l'auto-évaluation des résultats de soins (PROMs)** : qualité de vie, état de santé, symptôme, anxiété, etc.

## Comprendre les PREMs : entre recueil de satisfaction et d'expérience

### Mesure de la satisfaction

La mesure de la satisfaction repose sur la théorie de confirmation des attentes et reste une perception, un jugement sur la prise en charge. Elle est subjective et multidimensionnelle, dépendante des individus

et relative en fonction de ces derniers.

### Mesure de l'expérience

La mesure de l'expérience s'appuie sur l'interaction réelle des patients avec le système de soins et donc évalue les aspects factuels de la réactivité aux

soins.

L'expérience patient est défini comme « L'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient et ses proches susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé. »

Alors que les questionnaires de satisfaction sont largement déployés en France et partagés avec les usagers et le grand public, les questionnaires d'expérience ont vu leur apparition dans le cadre de recherche clinique avec une évolution exponentielle depuis une quarantaine d'années

et de plus en plus en pratique courante par les professionnels de santé mais restent souvent plus utilisés pour orienter les décisions cliniques que les politiques de santé.

## Il ne suffit pas de mesurer l'expérience patient pour assurer l'amélioration de la qualité

Choisir les bons indicateurs, innover en construction, méthodologie de recueil, d'analyse et d'interprétation.

Élaborer des stratégies pour favoriser la participation des patients à chaque étape de la construction aux actions en passant par l'analyse des résultats.

**C'est quoi ? Comment ? Pourquoi ? Avec qui ? ce séminaire va nous permettre d'identifier des pistes, leviers, recommandations en faveur du développement des indicateurs de résultats qui comptent pour le patient, l'usager !**

# Ateliers de réflexion

Construire une compréhension commune, formuler des objectifs, des recommandations et plans d'actions

## Quelle méthode a été utilisée pour animer la réflexion du séminaire ?

Au total :

- 40** personnes ont participé au séminaire
- 12** professionnels médico-soignants
- 12** représentants des usagers et patients
- 16** administratifs/spécialistes qualité-gestion des risques

L'ensemble des participants a pu bénéficier des propos introductifs et l'éclairage thématique présentés par le Professeur Leïla Moret. À partir de ce propos introductif, le séminaire a été organisé en 5 sous-groupes homogènes en terme de représentation de catégories (médico-soignants,

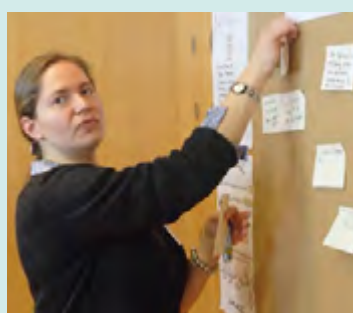
usagers, administratifs).

Chaque sous-groupe a été animé en ateliers de réflexion afin de se lancer dans un questionnement opérationnel. Trois questions ont pu être abordées par chaque groupe :

- 1 / C'est quoi un indicateur qualité du point de vue du patient / usagers ?**
- 2 / Comment et avec qui les choisir ?**
- 3 / Du recueil à l'exploitation des résultats, comment et avec qui ?**

Deux temps de restitution en plénière ont permis d'enrichir un socle commun de connaissances et plus largement la production d'un « méta-plan » de recommandations, leviers, points de vigilance.

**La synthèse de ce «méta-plan\*» se retrouve en page suivante.**



\* Un méta-plan est une technique d'animation permettant de lancer un échange, en rassemblant rapidement et facilement toutes les idées d'un groupe sur un visuel composé d'idées clés liées entre-elles par une réflexion logique.



# Méta-plan - 1<sup>re</sup> partie

## issu des réflexions des participants

C'est quoi un indicateur qualité du point de vue du patient/usager ?

Sémantique

Cela commence par utiliser des termes « universels » sans technicité afin de parler à tous : professionnels et usagers

Vision élargie

Un indicateur qualité ne peut se résumer à la satisfaction du séjour. Il doit aussi intégrer l'expérience de la personne AVANT, PENDANT et APRÈS la délivrance des soins. Cela implique que les indicateurs doivent nécessairement prendre en compte la façon dont les soins impactent sa vie et son ressenti sur l'évolution de son état de santé.

Implication et co-construction

Un indicateur qualité doit permettre de répondre aux objectifs de prise en soin définis en lien avec la personne et donc de ce fait être personnalisé aux populations spécifiques. La réflexion sur les bons indicateurs doit mobiliser les usagers dès le début de leur construction.

Compréhension des objectifs

Cela nécessite une information accessible et compréhensible par tous et ceci dès la conception. L'indicateur doit amener de la transparence sur les informations recueillies de façon simple et relativement courte. L'objectif doit rester cette alliance en faveur d'une réassurance pour les usagers.

Relation soignant/soigné

Nécessite que les professionnels puissent prendre le temps de mobiliser ses indicateurs en concertation avec les patients. Bienveillance et équilibre de la relation.

Résultats cliniques

Doit pouvoir permettre de suivre une évolution dans le temps pour améliorer la réponse individuelle et collective des prises en soins.

Aide à la décision partagée

Importance de replacer l'utilisateur dans l'autodétermination de ses soins.



# Méta-plan - 2<sup>e</sup> partie

## issu des réflexions des participants

### Comment et avec qui les choisir ?

*Réponse aux attentes / pertinence*

Commencer par questionner le patient, l'usager : qu'est ce qui compte vraiment pour lui dans sa prise en charge, son accompagnement ?

*Vécu et expériences*

S'appuyer sur les ressources déjà existantes de recueil d'expériences : patient traceur, shadowing, le jeu « jette toi à l'eau ».

Les étoffer de recueil de résultats du point de vue du patient, usager.

Le recueil doit être réalisé tout au long du parcours et non pas qu'en établissement de santé.

*Faisabilité*

Faciliter le recueil téléphonique ou en direct à périodicité et éviter les questionnaires trop longs et difficiles à exploiter.

Aller sur le chemin des possibles de l'intelligence artificielle.

Co-construire avec les patients/usagers, savoir mobiliser les espaces déjà en place : patient partenaire, pair-aidants, CDU, CVS, associations de patients intervenants.

Savoir s'appuyer sur les expériences des autres pays (ex : Québec).

*Information et communication adaptée*

Abordé ce sujet d'emblée à tous les niveaux : en CDU ou CVS pour la mise en place. Dans le livret d'accueil ou au sein des maisons des usagers pour faire connaître. En consultation, par les professionnels pour expliquer : les résultats qui comptent pour le patient/l'usager doit être le fil conducteur d'une information accessible (littératie en santé).

*Suivi des évolutions des indicateurs*

Faire du recueil sur l'ensemble du parcours de la personne, contextualisé les résultats et réaliser des mesures répétées.

Doit aussi servir les managers et décideurs pour adapter les organisations et les offres de soins.

# Méta-plan - 3<sup>e</sup> partie

## issu des réflexions des participants

### Du recueil à l'exploitation des résultats, comment et avec qui ?

#### Une stratégie

Portée au plus au niveau de la structure, déclinée en un programme et des actions en construction à chaque niveau avec les patients/usagers.

#### Des objectifs partagés

Une communication claire et accessible des objectifs et de la finalité de la démarche. La communication doit être accessible et adaptée à chaque public : managers, professionnels, patients et usagers.

Les objectifs doivent être partagés en interne mais aussi en externe au grand public et partenaires.

#### Un projet et une méthodologie réalistes

Etablir un état des lieux de l'existant et capitaliser sur les expériences réussies.

S'appuyer sur les « standards » HAS mais s'autoriser à les compléter et les contextualiser au besoin local.

S'autoriser à être innovants dans les démarches et mesures  
Se former « ensemble » managers, professionnels, usagers.

#### Des résultats aux actions

Ne pas s'arrêter à la mesure mais se donner les moyens d'analyser en concertation avec les patients/usagers (patient, CDU, CVS) et partenaires. Comprendre et mettre en place des actions pour une réponse individuelle au patient, usagers, pour une réponse collective dans l'amélioration des organisations et des offres de soins et d'accompagnement.

#### Pour une perspective d'amélioration continue

Communiquer sur les résultats à tous les niveaux de l'établissement, des partenaires et du grand public.

Tenir dans la durée en répétant les mesures.

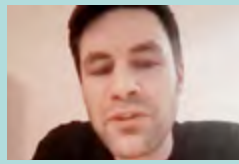
# Le rôle du partenariat de soins en cas d'urgence sanitaire ou de crise

## À l'initiative du Centre d'Excellence sur le partenariat avec les patients et le public – Canada

Animé par



Marie-Pascale Pomey



Alexandre Berkesse



Vincent Dumez

Retrouvez l'intégralité du webinaire ici :

[https://youtu.be/\\_3jQsm-W11Q](https://youtu.be/_3jQsm-W11Q)

## Synthèse des propos d'Alexandre Berkesse

([www.alexandreberkesse.com](http://www.alexandreberkesse.com) – consulté le 3 avril 2020)

[...] Je travaille depuis 10 ans avec des patients et des professionnels de la santé au développement des pratiques de partenariat de soin au Québec et en France. Et, alors que la nécessité de ces pratiques de travail en commun est de plus en plus reconnue par les professionnels, il existe un contexte de soin pour lequel les pratiques de partenariat semblent, dans l'imaginaire des professionnels comme dans l'imaginaire commun, presque systématiquement impossibles à appliquer : les contextes d'urgence, de crise aiguë. La situation actuelle, en France comme au Québec, illustre que cette «**évidence**» s'applique également au contexte collectif de crise épidémique. Les associations de patients comme les patients partenaires expérimentés et engagés institutionnellement à des niveaux stratégiques (dans les conseils de surveillance de plusieurs établissements, au Ministère de la santé, etc.) ou encore les personnes infectées ayant une expérience du COVID-19 ne sont ni mobilisés pour participer à la gestion organisationnelle de la crise ni mobilisés dans le soin (ex : participer à la prévention auprès des patients ayant des risques plus élevés d'infection ou de complications sévères, contribuer à l'accompagnement des patients pendant les phases d'isolement, etc.). [...]

Alexandre Berkesse identifie quatre «**publics stratégiquement pertinents à mobiliser**». Il souligne que cette mobilisation «**permet de prendre de meilleures décisions de soins, sur le plan médical comme sur le plan politique**».

- **[...] Les personnes qui ont une expérience du COVID-19** : que ce soit celles qui sont actuellement isolées chez elles car elles présentent les symptômes (et qui apprennent au quotidien à gérer, avec peu ou pas d'aide médicale, l'évolution de la maladie) ou celles qui ont été soignées à l'hôpital et qui sont aujourd'hui guéries (et dont «**l'expérience-patient**» de cette trajectoire de soins nous serait très utile). Cela inclut également leurs proches (leur femme, leur mari, leurs enfants, leur colocataire, etc.) ou leurs aidants [...]
- **Les personnes qui ont une expérience de la vie avec la maladie et du partenariat avec les professionnels de la santé en général** (les «**patients partenaires**») et en particulier ceux ayant une expérience de l'ajustement de ces pratiques de soin en contexte de crise épidémique [...]
- **Les personnes travaillant ou élues dans des associations de patients** : en contact régulier avec des centaines ou des milliers de personnes ayant des maladies ou des situations de santé particulières, ils peuvent contribuer comme tiers de confiance entre les communautés de patients et les milieux institutionnels [...]
- **Les citoyens**, car les décisions d'allocation des ressources nationales sont une question fondamentalement politique.

Retrouvez l'intégralité des propos de Alexandre Berkesse sur son site :

[www.alexandreberkesse.com](http://www.alexandreberkesse.com)



## Quelles actions de la SRA QualiREL Santé ?

Rédaction au 23 avril 2020

Le jour de la tenue de ce séminaire, nous nous accordions tous à dire que ce temps était important pour nous permettre de prendre un peu de recul en ce début de crise épidémique... L'écriture de ces actes près d'un mois et demi après sa tenue n'a jamais pris autant de sens et de l'évidence absolue que la coopération pour améliorer l'expérience des soins et de ses résultats doit absolument être développée. Nous avons fait le choix de compléter ces actes du webinaire et des propos tenus par Alexandre Berkesse dans le contexte du partenariat de soins dans le cadre de crise sanitaire. Ce choix nous semblait évident.

De même, nous venons de publier une première synthèse d'une campagne de recueil d'expériences

de rupture de prise en charge dans les parcours des patients en région Pays de la Loire non touchés par le Covid-19. Nous avons souhaité ce recueil étendu à l'ensemble des acteurs concernés par ce sujet, professionnels de santé, bien entendu mais aussi associations de patients par l'intermédiaire et avec l'appui de France Assos Santé des Pays de Loire, que nous remercions vivement. Outre les résultats et les situations à risques qui ont pu être mises en exergue ; nous ne pouvons que souligner la grande partie des remontées faites par les associations de patients sur des sujets importants. La qualité des données est sans aucun doute des plus renforcée : **un résultat commun utile à tous.**

### Alors que ferons-nous de ce séminaire du 10 mars 2020 ? Plus que tout, nous ferons ce que nous avons prévu et avec encore plus de conviction :

- Faire vivre notre communauté de pratiques Usagers/Professionnels et orienter les productions vers l'appui à la mise en œuvre d'indicateurs de résultats qui comptent pour les patients/usagers : produire des guides, ressources pédagogiques pour améliorer les compétences de chacun et à tous les niveaux et ceci dans une orientation de production dès 2021.
- S'appuyer sur ces guides et ressources afin d'abonder notre axe de travail « **Parcours et pertinence des soins** » pour aller plus encore vers des démarches d'évaluations des pratiques professionnelles (EPP) en faveur de mesure des résultats cliniques co-construits avec les patients / usagers.
- Faciliter le recueil d'expériences des patients / usagers lors de la survenue des événements indésirables associés aux soins afin d'avoir une vision élargie du récit de survenue de ce type d'évènement.
- Déployer notre campagne de « **partenariat patient-usagers** » visant à recueillir les différentes expériences déployées dans les établissements et de valoriser les démarches de co-construction entre les équipes/structures et les patients/usagers. Cette enquête sera déployée au premier semestre 2021.
- Mobiliser encore plus la place du patient sur les dimensions du travail en équipe à tous les niveaux : équipe qualité/sécurité des soins et équipe de soins et ainsi publier les expériences « **remarquables** » sous forme de fiche témoignages / retour d'expériences.

A vos côtés