



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

DU PATIENTS EXPERT

Patients-experts : maladies chroniques

LE PATIENT EXPERT AU CŒUR DE L'EXPERIENCE PATIENT EN SERVICE DE CANCEROLOGIE

Isabelle Gras

Juin 2025

Remerciements

Je voulais remercier Mme Homri pour sa patience et sa présence lors de ces deux années.

Merci à l'équipe pédagogique, à tous les intervenants pour la richesse et l'intérêt de leur cours.

Merci au service Qualité de l'Hôpital d'Avignon pour leur encouragement et engagement autour du Patient Expert.

Je remercie pour leur accueil et leur confiance l'ensemble du pôle cancérologie de territoire de l'hôpital d'Avignon.

Merci aux patients et aidants rencontrés sans qui tout ce travail ne serait possible.

Un grand merci à mes pairs : mes compagnons de classe ! J'ai grandi grâce à vous tous.

Merci à ma famille pour leur soutien : Elodie, Amélie, Quentin et David, ainsi qu'à mes amis proches.

A tous et ceux que je n'ai pas cité, merci d'être présents dans cette belle construction, merci de votre confiance.

I/ INTRODUCTION/CONTEXTUALISATION

II/ QUESTION

III/ METHODOLOGIE

1/ Consultation

- Consultation Pitan
- IDEC
- IPA
- Médecin référent
- Soins de support
- Attachée de recherche clinique

2/ Hospitalisation Oncologie

- Oncologie secteur 1 et 2
- HDJ

IV/ RESULTATS

1/ Attentes des patients/aidants

- Lors de leurs consultations
- Lors de leurs hospitalisations
 - En secteur d'hospitalisation
 - En hospitalisation de jour

Facteurs facilitants

a/ Concernant le service

b/ Concernant l'activité du patient expert

Irritants

a/ Manque d'information donné au patient

b/ Organisation

c/ Sujets anxiogènes

d/ Intimité

2/ Attentes de l'équipe soignante

- Retour des cadres
- Retour des IPA, IDEC, Attachée de recherche clinique
- Retour des soins de support
- Retour des services secteur hospitalisation
- Retour du secteur HDJ
- Retour des médecins référents

3/ Attente de l'ARS et de l'HAS

- ARS
- HAS
 - Critère impératif
 - Critères standard
- PREMS/PROMS

V/ DISCUSSIONS

1/ Comment accompagner le patient/l'aidant grâce à l'expérience patient ?

2/ Comment accompagner les équipes soignantes dans l'expérience patient ?

3/ Comment récupérer l'expérience patient ?

V/ CONCLUSION

VI/ BIBLIOGRAPHIE

VII/ ANNEXES

I/ INTRODUCTION/CONTEXTUALISATION

Le manque de temps du personnel, le manque criant de disponibilité du corps médical, la valse des examens, ordonnances, traitements à intégrer ne permettent pas au patient de se poser et de regarder à l'instant présent ce qui se passe dans son corps, les émotions et les sentiments dans sa vie qui résultent lors de l'annonce du cancer et le parcours de sa prise en charge.

Cette rupture avec la vie d'avant est un réel traumatisme, niveau personnel, familial et social.

A qui parler, à qui dire cette peur, ces questions auxquelles mille réponses ont déjà été données mais dont on a oublié le principal, ai-je bien compris, puis je redemander, à qui je dois m'adresser, que veut dire APA, PPS....de quel carnet on me parle, c'est quoi un TEP Scanner, m'a-t-on oublié ??

Où trouver quelqu'un qui va aider à faire le tri dans les émotions, les actions à mener ?

Qui peut ramener aux équipes ce que vit le patient au sein de leur service ?

Comment mettre la parole du patient au cœur des préoccupations du personnel médical ?

En tant qu'ancienne soignante, l'importance de la relation patient-soignant est primordial et précieuse pour moi.

Malheureusement le manque de temps et d'effectifs induit parfois une approche moins humaniste que voulue entre les 2 parties.

Le patient lui aussi ressent cette surcharge et souvent ne veut pas ajouter des questionnements ou demandes qui lui semble minimales aux soignants.

Les soignants manquent cruellement de temps pour recevoir l'expression du vécu de leur patients.

Un sentiment de frustration peut se développer, entraînant mésentente, incompréhension, erreur, violences, maltraitance.

De plus l'effet blouse blanche introduit parfois un frein à la communication libre du patient à son soignant.

Existe-t-il un manque de compréhension, d'écoute ?

Peut-on envisager une collaboration pour construire ensemble un fonctionnement résilient ?

Comment faire le lien ?

Comment grâce à l'expérience patient analyser et améliorer les pratiques professionnelles ?

II/ QUESTIONNEMENT

Accompagner les patients et les équipes, créer une bulle de sécurité où tout peut être dit, trouver les bons interlocuteurs, escorter le patient dans son parcours et son autonomie, récupérer son expérience afin d'améliorer la qualité de vie et de soins de l'ensemble des patients, induire une démarche qualité sont les objectifs auquel tend ce mémoire.

Il faut reconnaître la capacité du patient à identifier des problématiques et d'apporter leur point de vue à ces dernières.

La démarche du recueil du savoir expérientiel se révélant être une source de bienfait comme l'explique l'étude Accompagnement des patients dans les équipes d'oncologie clinique : activités rapportées et effets perçus - Pomey - 2023 - Health Expectations - Wiley Online Library (1), les intérêts de cette démarche ne sont plus à prouver.

La pair aidance permet de proposer à chaque patient le soutien d'un tiers ayant vécu ou connu la même situation : l'HAS s'empare de ce sujet dans sa note de cadrage « pair aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociale » (2).

Cette initiative d'apprendre avec et pour le patient, grâce à l'intervention du patient expert concernant les équipes soignantes doit s'institutionnaliser : « les patientes partenaires proposent un nouveau modèle de relation, elles soutiennent l'agentivité des patients..ce sont de nouvelles alliées... » comme le cite l'article de Marine Delaunay et Béatrice Jacques – De l'expérience du cancer à l'activité de patiente-partenaire (3).

La démocratie en santé repose entre autres sur les relations qui favorisent le développement du pouvoir d'agir de chacun sur sa santé : donnons de la place aux patients grâce à ce savoir peu exploité qu'est le savoir expérientiel, permettons de créer un partenariat entre les usagers et les professionnels de santé.

Je souhaiterais traiter la problématique : comment mettre en place une démarche expérience patient, valoriser son développement au sein d'un pôle de cancérologie et valoriser la place du patient expert dans cette dynamique.

III/ METHODOLOGIE

Lors d'observations en immersion réalisées dans des services de prise en charge oncologique, auprès de professionnels de santé, de patients, d'aidants, j'ai souhaité m'immerger dans le fonctionnement du pôle (je n'ai pu voir les services de soins palliatifs ni secteur protégé) et essayé de trouver une place au patient expert dans les axes d'attentes de ces différents acteurs. C'était l'occasion de créer une rencontre privilégiée avec les membres de l'équipe, d'instaurer un climat de confiance et de démontrer que le rôle du patient expert complète les activités de chacun des acteurs de santé.

Grâce à l'évolution en GHT des hôpitaux du Vaucluse, l'offre en oncologie est présente sur des territoires qui étaient éloignés du centre de référence d'Avignon (Mise en place du Pôle de Cancérologie Publique de Territoire de Vaucluse - H'ment fiers !).



Une synergie aussi développée grâce à la coopération de l'offre publique et cliniques privés dont l'Institut Sainte Catherine, des services de référence tels des hôpitaux de l'AP-AM, des services de plus en plus performants tel le développement en HAD.

Tous travaillent à ce que chaque patient de ce territoire puisse avoir accès à une offre de soins la plus judicieuse face à sa pathologie.

1/ Consultations

- Consultations Pitan

Par rapport à la durée du stage, je n'ai pu assister aux consultations du dispositif d'annonce de la pathologie au patient.

J'ai pu suivre un patient qui venait pour sa consultation Pitan où il a pu rencontrer différents acteurs : cette consultation sert à poser les fondations du parcours de soins du patient, il y

intervient le médecin référent qui lui explique la stratégie de sa prise en charge thérapeutique, l'IDEC (Coordonnateur de parcours d'accompagnement et de soins) qui lui présente et lui son PPS (programme personnalisé de soins : au centre hospitalier d'Avignon, ce dernier est un classeur bleu, qui contient les numéros et mails de l'équipe soignante et des services, les rendez-vous, les ordonnances et conseils) et revient sur les questionnements que peut avoir le patient et son entourage. Ce soignant sera un des principaux liens avec le milieu hospitalier, le patient a ses coordonnées afin de le joindre.

Ensuite ce sera le tour, selon les disponibilités des intervenants, aux soins de supports tels la diététicienne ou psychologue de rencontrer les patients et d'expliquer leurs rôles dans la prise en charge.

L'intervention du pharmacien est aussi importante afin d'échanger avec le patient sur l'information du traitement qui va être mis en place et sur ses effets, apprendre au patient à reconnaître les problématiques liées aux traitements.

Tout cela se passe dans une salle de consultation et ce sont les professionnels de santé qui tournent et non le patient. J'ai d'ailleurs la chance de poursuivre une relation privilégiée avec ce patient et son épouse tout au long de son actuel parcours, en leur apportant écoute et empathie.

- IDEC

L'infirmier coordonnateur de parcours d'accompagnement et de soins, autrement appelé IDEC, intervient pour assurer la continuité de la prise en charge du patient, c'est la personne de référence toute au long du parcours du patient dès l'annonce de la maladie, la personne ressource du patient et des aidants au sein du corps soignant, il centralise à la prise en charge initiale, coordonne le parcours du patient afin d'optimiser le parcours de soins : au moment de l'annonce de la maladie, durant la phase active de traitement.

Il va remettre et expliqué au patient et à ses accompagnement le projet personnalisé de soins, le PPS, classeur bleu au centre hospitalier d'Avignon, contenant diverses fiches d'informations (numéro et mail de contact, fiches de suivi, ordonnances, fiches de rendez-vous, qui sera indispensable au lien avec le patient et ainsi qu'aux intervenants médicaux extérieurs au centre hospitalier d'Avignon comme le médecin traitant par exemple).

L'IDEC contribue à l'évaluation de la prise en charge du patient, coconstruit, suit et adapte le projet personnalisé du patient (projet de soins et projet de vie).

Il repère des besoins et des fragilités, assure et/ou participe à la gestion des aspects administratifs logistiques et techniques liées à la prise en charge des patients.

Il joue un rôle de confident parfois.

- IPA

Lors de son parcours de soins le patient rencontrera son médecin référent en alternance avec l'infirmière en pratique avancée parfois secondé par un médecin généraliste coordinateur pour un suivi d'approche généraliste.

L'IPA surveille grâce un questionnement du patient sa tolérance aux traitements, répond aux questions, vérifie les bilans radiologiques et biologiques, effectue un examen clinique, peut établir une prescription médicale et programme les prochains rendez-vous.

Toute cette consultation ainsi que le ressenti du patient seront tracés dans son dossier afin que chaque acteur de la prise en charge du patient puisse suivre son évolution.

L'IPA dispose aussi d'un accès à une plateforme de suivi pour les thérapies orales uniquement en relation directe avec le patient : ce dernier renseigne un questionnaire qui sera analysé et transmet à l'IPA en cas de besoin.

Le patient peut bien entendu être mis en relation avec l'IPA par le moyen d'appel téléphonique et d'envoi de mail.

- Médecin référent

Principal intervenant dans la consultation d'annonce et de stratégies thérapeutiques, puis consultations en alternance avec l'IPA.

- Soins de support

(au sein du pôle intervient : diététiciennes, APA (enseignante en Activité Physique adaptée), psychologues, assistante sociale, aides-soignants, association ligue contre le cancer.

Leurs rôles sont primordiaux, les différents acteurs des soins de support assure la prise en charge du patient.

Les diététiciennes et psychologues interviennent lors de la consultation Pitan et dans les services d'hospitalisation.

L'assistante sociale et l'enseignante en Activité Physique adaptée interviennent de manière privilégiée lors des hospitalisations, à la demande des patients, des aidants ou des soignants.

- Attachée de recherche clinique

L'IDE attachée de recherche clinique met en œuvre et/ou coordonne les différentes étapes de suivi et de contrôle des protocoles de recherche clinique, en coopération avec l'ensemble des intervenants.

Elle reçoit les patients, intervient au même titre de l'IPA, elle travaille en concert avec les prestataires et laboratoires.

2/ Hospitalisation Oncologie

- Oncologie secteur 1 et 2

Au cœur du pôle de cancérologie de territoire, les deux services hébergent des patients nécessitant une hospitalisation afin de suivre leur traitement ou pour d'autres problèmes liés à leur pathologie.

C'est un ensemble unitaire qui accompagne au mieux le patient grâce à l'intervention de chaque acteur : médecins, internes, cadres supérieurs de santé, cadre de soins, soins de supports, IPA, IDEC, IDE, AS, ASH, brancardiers....

J'ai donc pu être en immersion dans les deux services d'hospitalisation en oncologie, le premier service en spécialisation hématologie, le second en cancérologie.

Chaque matin j'ai pu suivre le moment de relève de l'équipe, ce qui m'a permis dans un premier temps de rencontrer les différents membres de cette équipe et connaître les patients accueillis dans le service.

Ensuite j'ai pu suivre une infirmière lors de son tour des patients et selon le cas rester auprès du patient afin d'échanger avec lui.

La cadre de santé m'a aussi demandé d'intervenir auprès de certains patients ciblés chez qui une souffrance et un besoin d'écoute avaient été repérés par l'équipe soignante.

- Hospitalisation de jour

Les patients devant recevoir leur traitement, leur transfusions sanguines, parfois des soins, transitent par cet HDJ.

Composé de plusieurs box communs et chambres particulières, ayant un accès à une salle de famille plus conviviale, une cinquantaine de patients transitent en ce lieu par jour.

IV/ RESULTATS

1/ Attentes des patients/aidants

- Lors leurs consultations

Lors des différentes consultations et rencontres avec les patients hospitalisés et leur famille, j'ai eu l'occasion d'échanger avec eux et relever les attentes de ces derniers. Les différents acteurs des consultations prenant soins à chaque fois de me présenter et expliquer le rôle du patient expert. J'ai pu ainsi trouver ma place auprès des patients et des soignants.

Lors des consultations Piton, en raison du turn over des professionnels et de l'attente entre chaque protagoniste, j'ai pu prendre du temps avec les patients pour discuter sur cet instant où ils sont face à la réalité...l'annonce du diagnostic étant faite en amont, aujourd'hui ils ont là pour affronter et comprendre la stratégie de « combat »...

Tous ces acteurs qui s'enchaînent peut donner une impression de valse infernale, certains patients ne sont pas réceptifs et ne retiennent que peu de choses de toutes les indications fournies par les différents intervenants.

D'autres n'osent pas poser certaines questions, de peur de faire perdre trop de temps à la blouse blanche en face d'eux.

Les termes techniques ne sont pas compris par ce public profane.

« Laissez-nous le temps de souffler » peut-on entendre en coulisse., « c'était qui ce monsieur le médecin ou un infirmier ? », « je n'ose pas lui demander si je peux partir en voyage, ce n'est pas important, le médecin a d'autres choses à faire », « je ne suis pas contente de la prise en charge par un de ses collaborateurs, mais je ne veux pas leur dire, j'ai peur des représailles ».

En peu de temps on demande au patient et son accompagnant de s'intégrer à ce système qui les ravage.

Evidement que les soignants sont compétant et jonglent familièrement avec tous ces termes...Peut être que dans cette valse ont-ils oublié que le patient est un débutant dans cet exercice, comment peut-on rappeler aux soignants l'apprentissage qu'ils doivent apporter aux patients sans cette expérience de la vie hospitalière ?

La parole du patient, son point de vue, ses émotions et sentiments doivent être recueillis et rapporter aux professionnels.

Lors des autres consultations (IDEC, IPA, médecin référent, soins de support, Attachée de recherche clinique), j'ai pu noter les attitudes non verbales des patients, le patient en complète confiance avec son intervenant, le patient qui a besoin d'être rassuré...un mot, un geste, un sourire change la dimension de la consultation en « je suis un patient » en « je SUIS ».

Une patiente âgée de 80 ans s'est confié à son IPA sur le fait qu'elle avait un petit copain en rougissant : quel plus beau témoignage de confiance !

Cette confiance établie permet d'appréhender les traitements d'un façon positive, battante. L'esprit d'équipe entre le patient et ses soignants est primordiale, on travaille ensemble sur ce parcours de soins, et non dans une position de subir les soins....

- Lors des leurs hospitalisations

- En secteur d'hospitalisation

Lors des hospitalisations, le personnel est submergé par les taches hospitalières, le temps consacré aux échanges étant donc de plus en plus court.

Les patients ont envie de parler, de leur maladie, de leur expérience, de leur famille, de leur travail, d'eux...ils comprennent que les soignants ont peu de temps à leur consacrer en dehors des soins.

Bien sûr il y a les psychologues mais l'effet blouse blanches rebutent certains, de plus une psychologue pour l'ensemble du pôle est un véritable parcours du combattant pour elle.

Parler à quelqu'un qui a vécu la même chose qu'eux : « mais oui, quelle excellente idée ! », « ça fait du bien », « et vous en êtes ou vous ? Donc on peut avancer ? » paroles qui reviennent assez souvent dans nos échanges.

Et respecter les personnes qui ne veulent pas parler aussi.

La cadre de santé m'a demandé de rencontrer une personne hospitalisée qui avait certaines peurs à retourner chez elle à la suite de son séjour en oncologie.... Je suis rentrée dans sa chambre elle était au fond de son lit...je l'ai écouté, nous avons discutés à bâton rompu, elle m'a accompagnée debout dans le couloir à la fin de notre entretien... « merci pour cette considération » m'a-t-elle dit.

J'étais parfois dans l'impossibilité de répondre à certaines questions, je me suis donc tournée vers l'équipe afin de demander la réponse, d'où l'importance de connaître l'équipe et la spécificité de chacun, voir aussi une traçabilité des échanges réalisés avec le patient.

J'ai aussi fait remonter des problématiques de certains patients, leurs interrogations, leur ressenti auprès des équipes.

- En hospitalisation de jour

Il y a peu de moyen de distraction dans le service, le wifi étant une denrée rare, et l'accès aux télévisions dans les box multiples n'est agréable pour personne, une personne qui vient à la rencontre de ceux qui patientent est donc un plus.

Mais en box commun, l'expression et le recueil de la parole sont plus compliqués car tout le monde écoute, on est plus sur un échange de « satisfaction » que sur une réelle culture de l'expérience patient.

En chambre particulière, le temps d'échange est privilégié, à chaque fois j'ai été reçu avec bienveillance et chaleur.

Après un petit debrief sur ma fonction, sur cette horizontalité entre le patient et moi-même, j'ai écouté le patient dans une attitude d'écoute active enseignée lors du cursus CU/DU, sans jugement ni interruption, je les ai écoutés poser leurs émotions.

Dans un second temps sont venues les questions concrètes : comment gérer la perte des cheveux, l'administratif pour les bons de transports, organisation du quotidien avec les rendez-vous médicaux... Ensemble on fait le tri de ces questions, la possibilité de rencontrer une psychologue, assistante sociale...

Si le patient exprimait le besoin de connaître mon histoire personnelle : je raconte juste assez, en respectant la parole du patient en fil conducteur.

Voici quelques recueils/verbatim issus des échanges en HDJ, en chambre particulière et box :

Facteurs facilitants

a/ Concernant le service

« J'ai eu une très bonne prise en charge après une longue errance médicale »

« Quel bénéfice d'être en chambre seule »

« Les soignants sont humains, je suis bien accompagné »

« Le PPS est utile si oublie d'un renseignement »
 « Je trouve le personnel soignant au top »
 « L'infirmière coordinatrice est bien présente »
 « Mon compagnon a un bon suivi dans le service »
 « J'aime beaucoup l'utilisation du casque réfrigéré, mes cheveux ne tombent pas »
 « Les gestes pour améliorer la prise en charge sont les bienvenus : distribution de smoothie, sourires »
 « L'appel de la veille du traitement de thérapie est vraiment rassurant »

b/ Concernant l'activité du patient expert

« Parler à quelqu'un qui a vécu la même chose que moi c'est une bonne idée »
 « Je ne connaissais pas, expliquez-moi ça m'intéresse ! »
 « Je ne veux pas en parler à ma famille pour ne pas les inquiéter, pas envie non plus a un psy...vous c'est différent »
 « Mes parents sont supers inquiets, mes copains prennent trop ma situation à la légère, j'ai besoin de quelqu'un qui m'écoute comme vous, sans être dans les émotions à l'extrême »

Facteurs Irritants :

a/ Le manque d'information donné au patient

« Il y a peu de présence du médecin, je dois demander si je veux des d'informations »
 « J'ai besoin de renseignements médicaux »
 « Un infirmier m'avait mal piqué mais il ne m'a pas donné d'explication lors de la repose du cathéter »
 « Les informations ne sont pas données de façon automatique, il faut toujours demander »
 « Je ne comprends rien du traitement que je dois prendre à la maison, c'est trop compliqué »

b/ Organisation

« Avoir un contact téléphonique avec l'hospitalisation de jour est difficile »
 « On m'a installé en chambre, puis je ne vois plus personne, j'ai peur d'être oublié »
 « Je ne savais pas que je n'avais pas d'étiquette à faire aujourd'hui, je suis restée aux bureaux des étiquettes 40 min pour rien, je suis fatiguée »
 « Pourquoi tout le monde est convoqué à la même heure pour les séances de chimiothérapie ? »

« C'est normal que les repas soient froids ? Est-ce que je peux choisir ce que j'aime car je n'ai pas d'appétit »

« C'est très long d'attendre quand le traitement est fini, personne ne vient de suite »

« Puis-je faire du sport ? C'est quoi l'APA ? »

c/ Sujets anxiogènes

« En arrivant dans le service, on ne savait pas si on devait se présenter et à qui, on était inquiet »

« Je suis fatigué, c'est surement normal ? »

« Pourquoi le traitement n'arrive pas, j'attends depuis 50 minutes, il y a un problème ? je n'ose pas demander »

d/ Intimité

« Je suis dans un box, on est quatre, mon port à cath est sur ma poitrine, je dois descendre mon chemisier mais cela me gêne devant les autres patients, surtout si ce sont des hommes »

« Les fauteuils sont trop proches les uns des autres, je voulais expliquer à l'infirmière un problème intime, je ne l'ai pas fait »

« Je m'oblige à rester à ne pas déjeuner avant de venir en chimio car j'ai des problèmes gastriques et j'ai honte dans une chambre commune si je dois aller aux toilettes »

Toutes ces paroles, ces expériences concrètes, ces questionnements doivent être pris en considération individuellement, ensuite analysés et doivent obtenir une action afin d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient.

2/ Attente de l'équipe médicale

J'ai aussi pu privilégier des entretiens avec les soignants, Certains connaissaient le rôle du patient experts.

- Retour des cadres :

Les cadres en service d'hospitalisation conventionnel ont un avis unanime sur la question de la présence du patient expert, de son intervention auprès de leurs patients et de son bénéfice sur le séjour du patient.

Il y a aussi une demande de réévaluation de leurs outils par le patient expert : questionnaires satisfactions adaptés, PPS lisible et compréhensible sont des pistes d'interrogations soumises au patient expert.

- Retour des IPA, IDEC :

Tous ont émis le souhait de la présence du patient expert lors des entrevues, que ce soit en consultation Pitan ou lors des suivis.

- Retour des soins de support :

Une complète adhésion sur cette collaboration entre tous les acteurs des soins de support et le patient expert a été formulée et peut être mise en œuvre.

Le patient expert en connaissant bien chaque membre de l'équipe de soins de support peut intervenir : pour inclure un patient dans un programme d'APA (avec concertation avec le médecin référent) par exemple, rappeler aux patients qu'une assistante sociale est là pour eux, avoir un retour particulier sur un patient avec la psychologue, apprendre auprès de la diététicienne des astuces pour la nutrition lors de thérapies.

De plus la création d'un temps d'échange entre les différents acteurs des soins de support avec le patient expert est soumise lors de la fin de notre entrevue collective, dans un souci de soutien entre professionnel et de cohésion vis-à-vis de la prise en charge du patient.

- Retour des services d'hospitalisation :

Le manque de temps pour se poser avec le patient sont une des frustrations des infirmières de secteur, submergées par les soins et le manque de personnel. Pouvoir faire appel à un patient expert pour prendre quelques instants avec un patient, reformuler une demande de l'un d'entre eux aux professionnels est un plus selon les IDES des services.

- Retour des médecins :

Les médecins du pôle sont dans la complète adhésion de l'intérêt du patient expert, entre autres pour déléguer à ce dernier la gestion des craintes ressentis par le patient qui est chronophage à la vue de leur emploi du temps et du temps de consultation attribué à chaque patient.

Les médecins souhaiteraient que le patient expert soit présent lors des consultations d'annonce, il faut donc une véritable confiance, un échange entre le patient expert et l'équipe médicale : un

véritable travail en symbiose pour l'intérêt du patient suivi. Une formation au dispositif d'annonce de la maladie pourrait être proposée au patient expert afin de gérer les émotions ressenties en cet instant critique.

3/ Attentes de l'ARS et de l'HAS

Afin de démontrer l'engagement de plus en plus fervent de l'intervention du patient expert dans les services de soins, voici un retour non exhaustif sur deux instances concernées pour l'engagement du patient, ainsi que de deux outils utilisés actuellement.

- ARS

Dans son projet régional de Santé, l'ARS met en avant une feuille de route sur le partenariat patient grâce au soutien de l'engagement des usagers et le déploiement des approches centrées sur le patient dans les organisations de santé.

La direction départementale du Vaucluse de l'ARS souhaite mettre en place une collaboration avec des patients experts en constituant un vivier de patient partenaire/patient expert.

De plus la direction départementale souhaite associer les patients partenaires/patient expert aux différents projets (maison de santé, parcours, médico-social...) dans un futur très proche.

- HAS

Dans le nouveau référentiel certification HAS applicable en septembre 2025, l'accent sur l'expérience patient est mis en avant grâce au passage du critère standard concernant l'expérience patient en critère impératif, le non-respect de ce critère peut entraîner des conséquences graves pour l'établissement, allant jusqu'à des mesures restrictives ou une perte de certification

▪ Critère impératif

Critère 1.4-02 La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte

L'équipe analyse ses propres résultats et verbatim d'e-Satis, ou autres dispositifs de recueil de la satisfaction et l'expérience des patients mis en place dans la structure évaluée, et met en place des actions d'amélioration.

- Critères santards

Critère 1.1-07 La prise en charge des maltraitements externes est organisée

La démarche institutionnelle de prévention de la maltraitance fera une place importante à l'écoute de l'expérience des patients et ce, tout particulièrement pour les patients en situation de vulnérabilité, isolés ou rencontrant des difficultés d'expression.

Critère 1.3-03 Le patient bénéficie d'une prise en charge adaptée à ses besoins

Outre son information et son implication dans les décisions thérapeutiques concernant sa prise en charge, la prise en compte de ses attentes, de ses préférences et de son expérience concourt à son implication.

Critère 1.4-01 Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience

Critère 1.4-04 Les patients partenaires et les associations de patients sont mobilisés dans la construction des parcours de soins.

- PREMS/PROMS

Des outils mis à disposition des équipes peuvent être mis en place, comme l'analyse des verbatims de l'enquête E-Satis (mais ne concerne pas la cancérologie) ou par des outils construits et validés tels les PREMS/PROMS.

Les PREMS consistent en la mesure de l'expérience de soins perçue rapportée par les patients, permettant une vision plus complète de la qualité des soins.

La structure régionale d'appui PASQUAL communique sur des indicateurs PREMS concernant l'évaluation de l'expérience patient (avril 2025) avec la mise à disposition des questionnaires accessibles à tous les établissements de santé.

Les PROMS consistent en la mesure des résultats de santé perçus par les patients.



Source Pre Marie-Eve Poitras Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay—Lac-Saint-Jean

V/ DISCUSSIONS

L'intégration du patient expert dans un pôle d'oncologie est un atout à plusieurs étapes de la prise en charge du patient.

Le patient expert doit être dans une dynamique de remise à jour de ses acquis, ses compétences doivent être examinées avec l'équipe soignante, il doit faire partie intégrante du service, cela permet aux patients atteints de cancer de bénéficier du savoir-faire d'autres patients au sein de l'équipe clinique.

Tout comme une séance d'ETP, un entretien patient doit être préparé même si on laisse une large place au dialogue libre.

Avec les apports des équipes soignantes et des patients lors de mon stage, j'ai choisi de différencier trois projets.

1/ Comment accompagner le patient/aidant grâce à l'expérience patient ?

- Le premier objectif serait de mettre en place un accueil téléphonique vers le patient expert concernant la prise en charge du patient en cancérologie à la suite de l'annonce du diagnostic/prise en charge, via un numéro professionnel identifié au sein du centre hospitalier d'Avignon.

Ainsi le patient appellera s'il le souhaite afin d'être mis en contact avec le patient expert.

La configuration de cet appel consisterait en une prise de contact, une écoute active et bienveillante du patient expert et du patient, un accompagnement émotionnel du patient. Il serait alors possible de programmer un autre rendez-vous en appel téléphonique, visio ou en présentiel.

L'information et les coordonnées de la présence du patient expert pourrai être incluse dans le PPS et par affichage dans le service (Cf. annexe 1).

- le second objectif consisterait à une intervention auprès des patients en présentiel à leur demande (lors de leur hospitalisation de jour, de leur venue lors de consultations, en hospitalisation) ou à la demande d'un soignant. Il faudrait prévoir une pièce dédiée (sécurisée pour les soins avec sonnette d'appel vers l'équipe soignante) à cet échange si le patient est en box ou chambre double afin de préserver la confidentialité, privilégiant un endroit où le patient se sent en sécurité, sans interférence de l'extérieur (téléphone, interruption par d'autres intervenants...). Cet entretien pourra aussi avoir lieu avec la présence d'un proche et/ou aidant.

À la suite de cet entretien un retour pourra être fait sur le dossier du patient par un compte rendu à l'attention du suivi de l'équipe afin de maintenir une traçabilité.

Une analyse de cet entretien concernant l'expérience patient pourra être effectuée avec un retour auprès du cadre du service de soins et des équipes.

Une base flyer pourrait être remise ou affichée dans le service afin d'expliquer le rôle du patient expert, de l'expérience patient, au sein du service, flyer basique et en langage FALC en cours de validation (Le Facile à lire et à comprendre (FALC) permet de rendre accessible des documents aux personnes qui ont des difficultés de compréhension dont les personnes en situation de handicap intellectuel. Le FALC rassemble une cinquantaine de règles à suivre pour simplifier l'accès à l'information. Cette démarche est conçue et développée pour et avec des personnes en situation de handicap intellectuel - source UNAPEI) (Cf. annexe 1).

- un troisième objectif serait de créer un entretien patient semi directif validé avec les soignants et cadres du service (Cf. annexe 2) où un échange sur l'expérience au sein du service serait initié avec un patient volontaire au lit du patient (méthode GHU AP HP Cf. annexe 3) ou dans une pièce dédiée.

2/ Comment accompagner les équipes soignantes dans l'expérience patient ?

Les équipes sont favorables à cette démarche, il est possible de leur proposer un questionnaire (Cf. annexe 4) afin d'évaluer leur ressenti et les attendus concernant la présence du patient expert, de travailler sur leur attente et leur objectif.

Ce questionnaire pourra évoluer en fonction des besoins du service, en corrélation avec la cadre de santé et cadre supérieur de santé.

Un engagement et un travail en étroite collaboration avec chaque acteur de la prise en charge du patient doivent être institués : un retour régulier sur l'analyse des verbatims des patients, une collaboration sur les analyses et actions à mener, une construction d'outils concernant l'expérience patient (trame d'entretien semi directif (Cf. annexe 2), réalisation de focus group entre patient et entre patient/soignant) seront alors réalisés au sein de l'équipe sous forme de réunion de service multidisciplinaire.

3/ Comment récupérer l'expérience patient ?

Ce travail se déroulera sur 2 points

a) l'analyse de l'expérience patient lors d'entretien demandé par le patient ou l'équipe, décrit dans le paragraphe : Comment accompagner le patient/aidant grâce à l'expérience patient ?

b) une démarche de service avec un entretien individuel recueil de l'expérience au lit du patient (méthode GHU AP HP Cf. annexe 3) ou bien dans un endroit dédié avec une méthodologie prêt établi avec l'ensemble de l'équipe du service :

- * Travail avec les équipes sur l'amélioration de la prise en charge du patient dans le service de soins

- * Programmer les recueils, Demander aux soignants une pré liste des patients (4 à 5 patients) à interroger :

Patients et patients extrêmes, patients avec barrière de la langue, handicap...

- * Réalisation du recueil :

Prévoir un questionnaire pour le déroulé de l'entretien (mais pas le suivre pas à pas, plus une feuille de route sur la prise en charge afin de guider les échanges) entretien semi directif, (Cf annexe 3) selon la méthode de l'ANAP (Agence Nationale de l'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux) RECUEILLIR L'EXPÉRIENCE PATIENT ET USAGER (fiche 5) d'une durée de 45 min environ, proposer d'arrêter l'échange si le patient le souhaite, flexibilité autour du patient et de ses obligations personnelles.

Pour les chambres simples, pas de souci mais dans les salles de soins ? voir si le patient peut se déplacer et avoir un espace dédié ? (Si possibilité d'espace dédié, voir le confort lumière, température, eau, toilette, sonnette...).

Être dans l'écoute active, découvrir le patient, aucun jugement ni parti pris, s'adapter aux patients (méthode FALC), s'intéresser aux priorités du patient.

Il sera important de présenter l'objectif : comprendre leur vécu, sans jugement ni évaluation.

Une installation l'un à côté de l'autre, plutôt que face à face, pour indiquer qu'il n'y a pas de hiérarchie permet la mise en place d'un climat de confiance. Il est important de commencer la session par des questions générales sur la vie et le parcours de la personne.

Dans un deuxième temps, on peut se centrer l'échange autour des thématiques identifiées, comme l'annonce par exemple.

Il est important de demander des explications et des approfondissements, reformuler si on n'est pas certain de comprendre les paroles du patient afin de noter exactement ce que la personne dit, et non ce que le patient expert pense qu'elle veut dire.

Toujours être attentif au langage corporel et aux réactions des personnes. Si la personne est d'accord pour enregistrer la session cela peut être utile pour valider une interrogation sur ses notes.

Surtout remercier le patient, lui demander s'il veut continuer cette démarche d'expérience patient et être recontacté.

Si question à laquelle on ne peut répondre, demander à l'équipe soignante, faire aussi un reporting à la cadre de soins si questionnement ou inquiétude pour un patient.

* Trier les verbatims, les vérifier, les classer

* Retour aux équipes soignantes des principaux irritants et des facteurs facilitants, trouver les pistes et axes d'amélioration issues du recueil : action à mener (fiche action/ Programme d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins PACQSS).

* Identifier une thématique / une action :

Comme par exemple la qualité des informations reçues sur les soins, les traitements et le parcours de soin ; l'attention portée à la douleur, la fatigue ; les relations et interactions avec les professionnels.

* Atelier patient/soignant pour proposer des actions et voir si elles sont viables :

Ces ateliers, en incluant patients et soignants auraient comme objectif de travailler autour du thème identifié, par exemple l'information donné au patient, que chacun est un temps pour exprimer son point de vue, en respectant la parole et l'écoute de l'autre, de formuler des pistes et axes d'améliorations, d'en déterminer les frontières et les apports pour chacun.

* mise en place des actions, suivies et réévaluées grâce au suivi du Programme d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (PAQSS) du service et du pôle.

V/ CONCLUSION

Grace à mes immersions au sein du pôle de cancérologie, grâce à l'écoute des patients, à nos échanges, aux partages avec les acteurs professionnels des différents services, ma projection idéale du patient expert dans un pôle de cancérologie serait :

- d'apporter de l'entraide, de l'écoute, établir un langage commun, une proximité et une horizontalité qui permet de créer un lien avec le patient, même si les cheminements de chacun sont différents.

- d'être un des liens privilégiés entre les patients et les équipes de soins.

- d'être dans une dynamique de remise à jours de ses acquis, ses compétences doivent être examiner avec l'équipe soignante, il doit faire partie intégrante du service, travailler en symbiose avec tous les acteurs de la prise en charge du patient.

- d'avoir une accessibilité au dossier patient et pouvoir justifier d'une traçabilité de ses échanges avec le patient concerné et son équipe soignante, avec un respect total du secret médical.

- il est ainsi utile aussi de réaliser une charte du patient expert, symbole d'engagement vis-à-vis du patient expert, des patients par l'intermédiaire des représentant des usagers, du conseil étique et de la gouvernance de l'établissement de soin.

- le patient expert doit être intégré à une cellule de coordination de l'expérience patient, où un groupe de travail serait dirigé par un coordonnateur qui peut s'appuyer sur des patients experts, des médecins référents, des cadres de santé, des cadres supérieurs de santé, des agents hospitaliers, des représentants des usagers, des pairs aidants et des patients.

Cette cellule serait la base d'une identification et d'une création d'une liste de patients experts au sein de la structure grâce au repérage dans les différents hôpitaux du GHT de Vaucluse, dans les associations et structures medico-soignantes des patients experts/partenaires.

- le patient expert doit pouvoir monopoliser une équipe référente d'interprètes lors de ses échanges avec les patients en situation d'handicap (surdité...) ou barrière de la langue.

Il peut se former à la méthode FALC pour toucher un panel plus important de patients.

- Le patient expert doit mobiliser ses actions à travers un enrichissement d'acculturation de la vie hospitalière : face aux situations d'agressivité, au deuil..., prendre appui sur différentes structures tel que l'ARS, ou bien l'IFEP, l'association SPX, s'informer grâce à des journées de formation, des webinaires, avoir une veille documentaire.

Un patient bien informé, dont les besoins sont anticipés tout comme ses questionnements, dans un lieu où règne la bienveillance et l'échange des savoir est un patient qui adhèrera à son traitement et projet de vie.

D'où un questionnement vis-à-vis de cet engagement du patient expert : comment valoriser cette action, ce travail ? quel statut ? quelle rétribution ? Ceci est un questionnement à instaurer avec la gouvernance du centre hospitalier, la CDU, le comité éthique....

La mise en place une démarche expérience patient, accompagner son développement au sein du pôle cancérologie, permettra de valoriser la place du patient expert dans cette dynamique.

Le pôle d'oncologie, le service Qualité, la gouvernance, les représentants d'usagers sont totalement dans une démarche d'intégration du patient expert, de développer ses actions et interventions au niveau du Centre Hospitalier d'Avignon, et pérenniser le projet d'expérience patient au sein de l'institution, en complémentarité d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient en cours et en création.

Le cercle vertueux où intervient le patient, son entourage, le patient expert et l'équipe de soins, permettra une amélioration de la prise en charge du patient, une meilleure coordination et collaboration entre lui et son équipe, une amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie au travail des soignants au sein du centre hospitalier, et cela grâce à l'expérience du patient.

VI/ BIBLIOGRAPHIE

- (1) [Accompagnement des patients dans les équipes d'oncologie clinique : activités rapportées et effets perçus - Pomey - 2023 - Health Expectations - Wiley Online Library](#)
- (2) [HAS Note de cadrage « pair aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociale ».](#)
- (3) [Marine Delaunay et Béatrice Jacques – De l’expérience du cancer à l’activité de patiente-partenaire](#)

Autres ressources

[Le partenariat en santé. / POMEY \(Marie-Pascale\) ; WONG \(Caroline\) ; BERKESSE \(Alexandre\) ; et al. ; MICHEL \(Philippe\), coord. ; THUAL \(Gwénaëlle\), Revue : "GESTIONS" HOSPITALIERES. - N°633. - 2024/2.](#)

[La mesure de la qualité des soins perçue par les patients : un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne](#)

[Boîte à outils PREMs et PROMs: les indicateurs de l'état de santé et de l'expérience rapportés par les patientes et patients](#)

[Expériences des soins oncologiques démarche CAHPS Cancer care survey](#)

[Le patient au coeur de l'éducation thérapeutique](#)

[La perspective patient levier managérial, OSM février-mars 2025](#)

[Prendre soin d'autrui est humain, les facteurs qui influencent l'expérience de soins aujourd'hui](#)

VII/ ANNEXES

Annexe 1 : Flyer de présentation du patient expert et de l'expérience patient + flyer en méthode FALC

Vous avez un cancer ? Nous sommes là pour vous

Qu'est-ce qu'un patient expert ?

C'est une personne qui a eu un cancer. Elle a appris beaucoup sur la maladie et les soins.

Elle peut aider d'autres patients en partageant son expérience.

Elle a suivi une formation afin de vous accompagner dans votre parcours.

Que fait le patient expert ?

Il écoute avec bienveillance : vous pouvez parler en toute confiance dans le respect et la confidentialité.

Il partage son expérience : il vous donne des conseils utiles.

Il vous aide à comprendre votre parcours : il vous explique les soins et les aides possibles.

Il fait évoluer les soins : vos témoignages aident les soignants à mieux répondre aux besoins des patients.

Pourquoi parler de votre expérience ?

Votre histoire est importante. Elle permet d'améliorer les soins et l'accompagnements des patients et des aidants.

En partageant votre ressenti, vous aidez d'autres personnes.

Le plan personnalisé de soins (PPS)

C'est le document qui explique vos soins et traitements.

Le patient expert peut vous aider à mieux le comprendre et l'utiliser. Il vous guide pour que vous soyez acteur de votre parcours de soin.

Nous sommes là pour vous aider

Cadre du service : Mme

04.32.75.....

Patiente experte : Mme Isabelle Gras-Autard

autard.isabelle@ch-avignon.fr

04.32.75.94.55

ENSEMBLE, PRENONS SOIN DE
VOUS

Projet réalisé par I. Gras
En cours de validation

le patient expert en cancérologie



j'ai un cancer.

je peux parler avec d'autres personnes qui ont eu un cancer.

cette personne s'appelle un patient expert.



le patient expert m'écoute.



le patient expert m'aide à comprendre.



je peux poser des questions facilement.



le patient expert me parle de sa vie avec la maladie.



parler de mon histoire est important



- Pour moi
- Pour mes proches
- Pour les autres malades
- Pour les personnes qui me soignent

je peux appeler le patient expert au téléphone 04.32.75.94.55



je peux demander aux personnes du service de le contacter



Annexe 2 : Entretien semi directif

Questionnaire semi directif à destination des patients conduit par le patient expert : mettre en lumière les points forts et les axes d'améliorations

1/ où a eu lieu l'annonce de votre maladie

2/ est ce que le cadre de l'annonce de votre diagnostic était adapté (lieu, accompagnant, réconfort matériel par proposition de boisson, personne qualifiée, ne pas avoir été dérangé par téléphone ou autre)

3/ avez-vous trouvé que l'annonce a été faite avec empathie et clarté ?

Oui tout à fait, plutôt oui, plutôt non, pas du tout

4/ avez-vous reçu des explications compréhensibles sur votre maladie et les traitements proposés ?

Oui complètement, plutôt oui, plutôt non, pas du tout

5/ avez-vous eu un temps suffisant pour poser vos questions et exprimer vos émotions ?

Oui tout à fait, plutôt oui, plutôt non, pas du tout

6/ avez-vous été impliqué dans les décisions concernant les décisions médicales ?

7/ avez-vous reçu un support pour mieux comprendre votre parcours de soins ? il répond à vos besoins ? quels sont les avantages et les améliorations à apporter ?

8/ avez-vous un interlocuteur privilégié afin de répondre à toutes vos questions tout au long de votre prise en charge ?

9/ vous êtes-vous sentie traité avec respect par les équipes (un être humain et non un malade, demander la permission avant de faire un geste, portes fermées, intimité, confidentialité)

10/ vous êtes-vous sentie traité avec bienveillance par les équipes (petite attention, sourire, se présenter, anticipation des besoins)

11/ quelles sont les difficultés les plus importantes que vous rencontrez au quotidien à cause de votre maladie à ce jour, vos préoccupations ?

12/ quel soutien aimeriez-vous recevoir de l'équipe soignante

Plus d'explication sur ma maladie et ses traitements

Un meilleur accompagnement psychologique

Des conseils pour gérer la douleur, la fatigue et les effets secondaires

Une aide pour organiser les soins et rendez vous

Des informations sur les aides sociales et financières

Des informations sur les associations, sur des prestataires (perruques...)

Des conseils sur l'alimentation et l'activité physique (diététicienne, APA)

Des groupes d'échanges de paroles, des ateliers de « confort »

Plus de temps d'échange avec les soignants ou autres.....

Ce que m'apporte l'équipe me convient parfaitement

13/ quels aspect du parcours vous ont semblés les + satisfaisants

14/ quel aspect doivent être améliorer

15/ que vous manque-t-il dans votre séjours (famille, informations,

Annexe 3 : GHU AP HP, entretien au lit du patient



Annexe 4 : questionnaire pour les professionnels de santé

Bonjour, ce questionnaire vise à recueillir l'opinion des soignants sur l'intégration du patient expert dans un service d'oncologie. Vos réponses permettront d'évaluer les perceptions, les attentes et les limites associées à cette collaboration.

1/profession

ASH

Aide-soignant(e)

Infirmier(e)

Médecin

Autre profession (à préciser)

2/Années d'expérience en oncologie

Moins de 2 ans

De 2 à 5 ans

Plus de 6 ans

3/Avez-vous déjà travaillé avec un patient expert en oncologie

Oui

Non

4/Comment définiriez-vous le rôle du patient expert en oncologie ? (Plusieurs réponses possibles)

Un accompagnant dans le parcours de soin

Un médiateur entre patients et soignants

Un témoin et conseillé basé sur son expérience

Un facilitateur de l'écoute, du recueil et de la valorisation de l'expérience patient

Autre (à préciser)

5/Pensez-vous que la présence d'un patient expert peut améliorer le parcours de soins des patients atteints de cancer ?

- Oui de manière significative
- Oui mais dans certaines limites
- Non peu d'impact
- Non pas du tout

6/Quelles sont selon vous les principales contributions d'un patient expert (plusieurs réponses possibles)

- Apport d'un soutien moral aux patients
- Aide à la compréhension des traitements et de la maladie
- Amélioration de la communication entre patients et soignants
- Partage d'expérience et conseils pratiques
- Recueil de la parole du patient
- Autre (à préciser)

7/Selon vous en quoi la présence d'un patient expert peut-elle bénéficier aux équipes soignantes ? (Plusieurs réponses possibles)

- Améliorations de la communication avec les patients
- Prise en compte de l'expérience patient
- Sensibilisation aux besoins et attentes des patients
- Soutien moral aux soignants face à la charge émotionnelle
- Partage d'un vécu pour enrichir la prise en charge
- Amélioration de la compréhension auprès des patients des différents rôles des soignants
- Autre (à préciser)

**8/Selon vous quel format d'intervention auprès des patients le patient expert peut-il intervenir ?
(Plusieurs réponses possibles)**

En atelier d'éducation thérapeutique

En témoignage de groupe

En entretien individuel

En accompagnement lors des consultations (?)

Autres (à préciser)

9/Avez-vous des suggestions pour améliorer l'intégration et le rôle du patient expert dans votre service ?

.....
.....

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Votre point de vue est essentiel afin de répondre au mieux aux besoins de nos patients et de votre équipe.

Projet réalisé par I. Gras En cours de validation
--

