

# Implémentation de questionnaires d'expérience patient: résultats et perspectives de la recherche participative ExPaParM-ACTION



Journées Scientifiques  
21 mars 2025



Une recherche financée dans le cadre du programme Sciences avec et pour la société de l' **anr**<sup>®</sup> (AAP SAPS-RA-RP1, édition 2022)



# L'expérience patient Quesaco ?



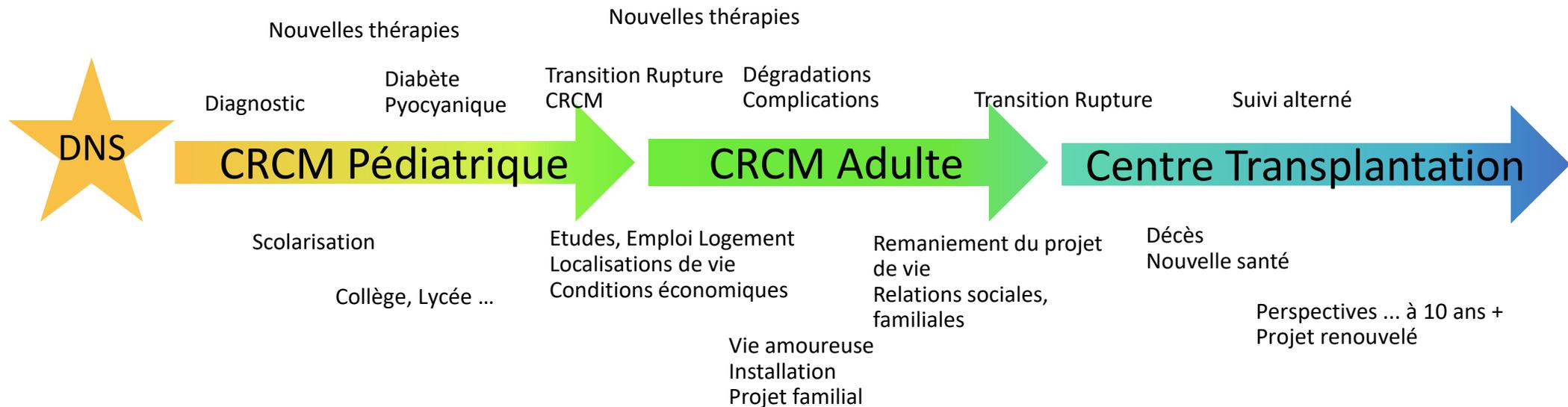
En théorie

THE BERYL  
INSTITUTE

« l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage tout au long de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées par l'organisation de ce parcours et par l'histoire de vie de la personne. »

En pratique

## Et l'Expérience Patient du parcours mucoviscidose ?



# D'ExPaParM vers ExPaParM-Action



## Recherche Collaborative



7 cochercheurs  
(5 patients et  
2 parents)



3 chercheurs  
(LEPS/RESHAPE)



4 Professionnels  
de santé



## Échantillon d'étude



67 patients & parents  
Interrogés sur leur vécu



## Résultat

Banque de Questions pour 3 publics

- Parents d'enfants
- Patients Adultes
- Patients Adultes transplantés



## Recherche participative Recherche-action



5 cochercheurs  
(3 patients et  
2 parents)



4 chercheurs  
(LEPS et INED)



Association VLM



## Tiers-veilleur



## 4 terrains d'étude

1 au Pôle Santé VLM  
3 centres : pédiatrique, adulte,  
transplantation



~10 professionnels de  
Santé  
10-12 Patients-parents



Présentation aux JFM 2022 (Tours)

# Objectifs d'ExPaParM-ACTION



Au niveau de la recherche

Au niveau de l'action dans les terrains d'étude

**Objectif principal** : Caractériser les **conditions d'implémentation** de questionnaires *d'expérience patient* dans des organisations de soins et au niveau associatif pour **améliorer les parcours** des personnes vivant avec la mucoviscidose.

## Hypothèses à l'étude :

1. **Utilité** : L'utilisation des questionnaires *d'expérience patient* peut amener une **vision partagée des parcours de soins et de vie des patients, entre des acteurs ayant des perspectives différentes**
2. **Utilité** : La connaissance de *l'expérience patient* peut contribuer à **identifier des axes d'amélioration des parcours** dans le cadre d'une réflexion sur les processus cliniques et organisationnels
3. **Démocratie en santé** : La participation de patients/parents est nécessaire pour analyser *l'expérience patient dans la recherche* et **dans les terrains d'étude**
4. **Faisabilité** : **Un accompagnement informatique et statistique** est indispensable pour que *l'expérience patient* soit utilisable dans une telle réflexion collective

# Organisation de la recherche-action dans les terrains



## Mise au point du questionnaire

Construction  
du  
questionnaire

Test  
(parents/patients  
volontaires)

Diffusion

## Traitement des réponses

Collecte et  
Analyse  
statistique  
avec INED

Discussion  
des résultats

Identification des  
difficultés  
Pistes d'actions

Synthèses  
Communications  
Valorisation

Séminaire  
01/25

Septembre 2023

Juin 2024

Partenariat parents et patients

Dec 2025

- Implication Parent/Patient Partenaire (PPP)
- Implication des Parents/Patients Volontaires (PPV) testeurs

- Implication PPP
- Implication de nouveaux PPV dans les terrains

- Implication PPP
- Implication de nouveaux PPV pour les actions



### QUESTIONNAIRE D'EXPERIENCE PATIENT

- Définition de la problématique du terrain
- Sélection de thèmes en lien avec la problématique
- Intégration / appropriation des questions
- Diffusion par le Terrain d'étude



### LE COMITÉ D'ÉTUDE

- 1 médecin
- 1-2 soignant(s)
- 1+ parent /patients partenaires



# Cas d'étude : Versailles pédiatrie

Christine Heymès (Parent Partenaire)

Dr Asma Gabsi (pneumopédiatre)

Delphine Nid Bouhou (psychologue)



Quel est le retentissement de la maladie sur le quotidien et la vie familiale (lien potentiel avec le vécu de l'annonce) ?





# Questionnaire

## L'équipe:

1 pneumo pédiatre, 1 psychologue, 1 parent partenaire

## Formulation de la question:

Quel est le retentissement de la maladie sur le quotidien et la vie familiale (lien potentiel avec le vécu de l'annonce) ?

### Co construction du questionnaire

- choix des questions
- Travail commun
- Diffusion (80 envois)

### Résultats

- Relances
- 51 réponses (63%)
- 41 complets (51%)

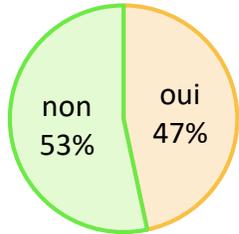
### Apprentissages

- Complémentarité
- motivation pour obtenir des réponses
- Ordre & filtre des questions
- Ne pas oublier certains éléments clés



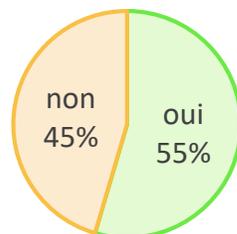
# Premiers résultats et plans d'actions

## Difficultés alimentaires



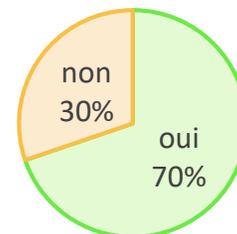
Alimentation

## Connaissance de l'ETP



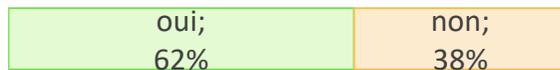
ETP

## Accompagnement psy

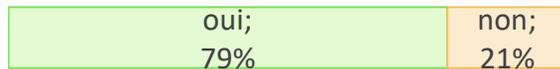


Suivi psychologique

## Connaissances des droits sociaux Taux de handicap et calcul AEEH



### ALD



Droits sociaux

## Renoncement à des projets professionnels



## Changement d'orientation professionnelle



Emploi

Partage des résultats avec les familles

Evolution de l'ETP

Reconnaissance du Parent Partenaire

recrutement nouveaux Parents Partenaires



# Cas d'étude : Lyon Adultes

Mme Alexandrine Durand (Patiente Partenaire)

**Quel parcours de soins avec la nouvelle thérapie Kaftrio ?**



# Apprentissages et difficultés identifiés

## Satisfaction générale du suivi CRCM

La satisfaction des patients quant au suivi du CRCM est **proche des 100%**

---

## Des demandes patients pas toujours exprimées auprès du CRCM

- **Besoin d'infos au niveau médical** (historique, mutation..) **et social** (inquiétudes sur l'évolution des droits sociaux)
  - **Questionnement et détection des effets secondaires**
- 



## Volonté de faire évoluer les modalités de consultation pour 70% des patients

- Alternance entre **présentiel et téléconsultation**  
Trop de présentiel vs trop de TC
  - **Attente +/- longue** entre chaque praticien
- 

## Relation médecine de ville (médecin traitant, gastrologue, gynéco, psy...)

- **Quel rôle ?**
  - **Difficultés d'accès** → quid de la prise en charge globale
-

# Premières propositions d'amélioration



## → Transmettre plus d'infos sur la maladie

- Intégration dans le Compte-Rendu l'historique des consultations (mutations, évènements marquants...)
- Permettrait à d'autres professionnels d'avoir facilement les infos

## → Travailler sur une clôture ouverte de la consultation

- Est-ce que le patient a-t-il bien tout compris ? A-t-il des questions complémentaires ?
- Questions en vue de **bien préparer la prochaine consultation** (quels besoins de suivi - diététicien / psychologue / ostéopathe...)
- **Anticipation des besoins** type certificats médicaux, dossier MDPH, autres demandes administratives...
- Fournir le **programme** de la prochaine consultation

## → Questionner sur la problématique du suivi en ville afin de lever des éventuels freins

# Les étapes à venir



## #1 Continuer la phase d'analyse pour extraire des données complémentaires

---

- Au niveau local avec les équipes du CRCM de Lyon
- En partenariat avec l'INED



## #2 Définir les étapes de déploiement suite aux résultats

---

- **Planning** de mise en place
- **Observation** des résultats → ajustements
- **Partage des résultats aux patients / équipes médicales**



## #3 Quelles suites pour le Partenariat Patient ?

---

- **Élargissement de l'équipe**
- Déploiement de **nouvelles actions**
- **Nouvelles pistes d'étude ?**



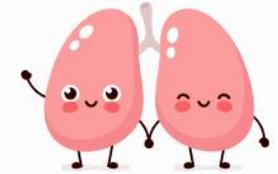
# Cas d'étude : UTT Nantes

Dr Isabelle Danner-Boucher

Quelles difficultés des parcours post-transplantation selon l'étiologie (*BPCO, Muco, Fibroses*) et quelles causes probables ?

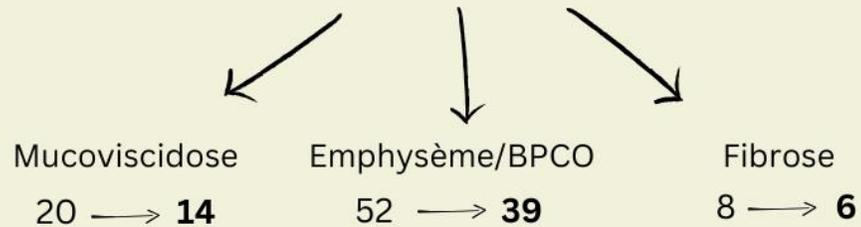


# UNITE DE TRANSPLANTATION THORACIQUE CHU DE NANTES



## Questionnaire

Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients transplantés dans le cadre de leur suivi de routine post-transplantation, en fonction des organisations de ce parcours



80 patients sollicités → 59 répondants

3 à 7 ans post greffe

	Age minimum	Age maximum	Age moyen	Age médian
Emphysème/BPCO	42	76	62.8	63
Fibrose	40	63	58.2	61
Mucoviscidose	22	75	36.4	30



## Investigation

3 étiologies différentes :

- peu de patients mucos greffés actuellement
- difficultés de suivi en post greffe

=> objectiver d'éventuelles différences :  
étiologie, âge, préparation pré greffe  
=> transposer certains éléments pour les autres étiologies, parcours muco modélisable ?

3 à 7 ans de greffe :

pas TP récente et pas trop ancienne



## L'équipe

Valérie S  
patiente transplantée



Antoine S  
atient transplanté



Isabelle Danner-Boucher  
pneumologue



Sophie Cormerais  
IPA



Amélie Perrin  
IDE ETP



et toute l'équipe de l'UTT

# UNITE DE TRANSPLANTATION THORACIQUE CHU DE NANTES



## Satisfaction

Forte participation  
Satisfaction globale  
Equipe disponible

## Traitements

Plan de prise très utilisé  
et longtemps  
EI nombreux



## Hopital de jour

Organisation  
règles de priorité  
tout ce qui est fait et  
non visible

Pour le moment  
pas de différence  
significative entre  
les 3 étiologies  
mais à affiner



## Surveillance

Spiro - Tracabilité,  
Fibro  
bilan sanguin et  
adaptation de dose

## Spécialistes

Difficultés du suivi  
et prise de RDV



Travail en équipe  
Outil de communication organisationnelle  
auprès des patients



Classeur pour chaque patient  
(organisation HDJ, suivi, CR, résultats,  
outils ETP,...)



Affiche pour salle attente  
Parcours HDJ pour le patient / hors présence du  
patient



Suivi résultats et gestion adaptation dose  
antirejet



Note info pour les spécialistes : importance du  
suivi pour faciliter la prise de RDV

## Psycho social

Prise en charge psycho  
social  
Patient et proches

## ETP

Importance tout au long  
du parcours  
Reprise de certains  
thèmes demandés  
Utile pour 94 %



# Résultats du terrain d'étude pôle santé de VLM

Dr Nathalie Sénécal

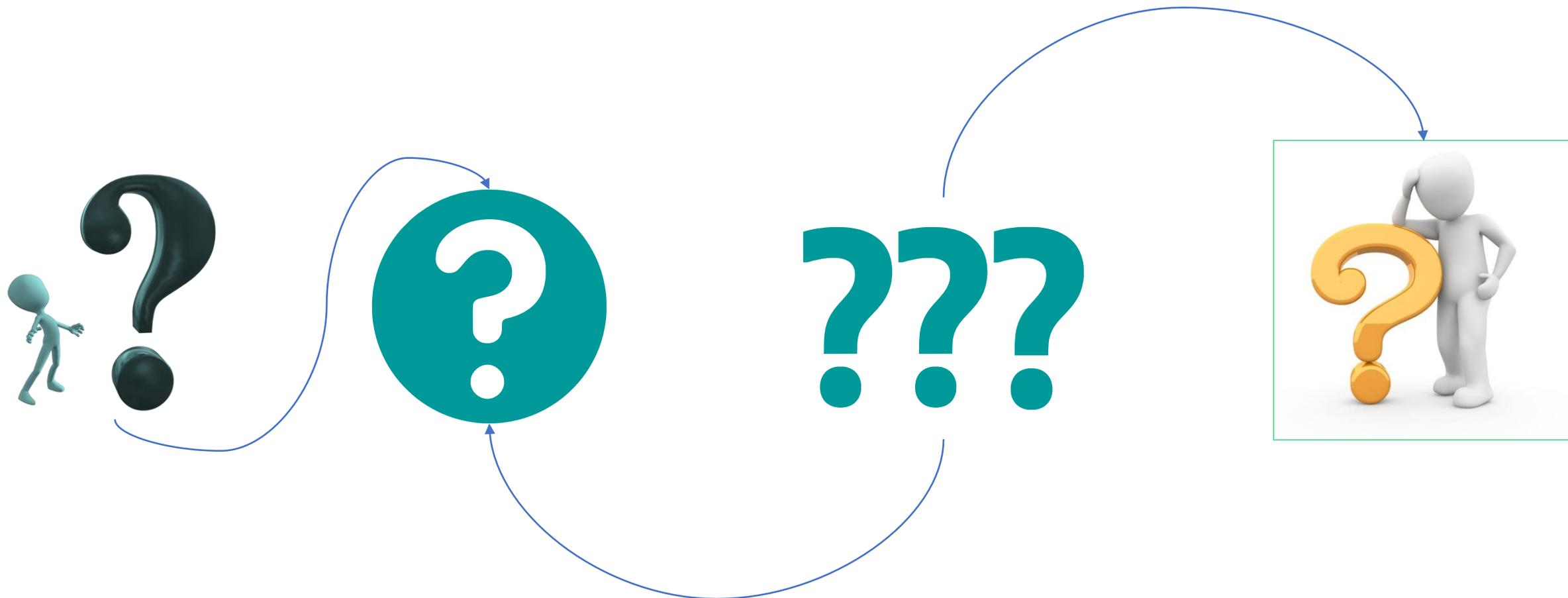
Quel est le vécu à 3 étapes clés des parcours ? (*diagnostic, changement de CRCM, annonce d'indication de greffe*) ?



L'ESPOIR FAIT VAINCRE

# Notre cheminement

---



## Retour d'expérience

---

- Un gros travail **d'appropriation** et parfois de réécriture
- 1 question mais **3 questionnaires** distincts
- Un nombre de répondants **faible** au regard de la population interrogée
  - 304 parents (quel que soit l'âge de l'enfant donc l'année du diagnostic)
  - 81 patients pour la transition d'un CRCM à un autre
  - 33 patients transplantés (quelle que soit l'année de transplantation)
- Un mode de diffusion via les réseaux sociaux ne permettant **pas de relances ciblées**
- Des réponses parfois **inadaptées** au vue de l'enjeu d'analyse (les parcours *actuels et à venir*)

# Premiers résultats

## ❑ Quelques tendances communes

Notamment satisfaction globale et reconnaissance de l'implication / l'engagement des soignants

## ❑ Une grande hétérogénéité des réponses : reflet des diversités des parcours

- des réponses territoriales variables
- des questions qui portent sur le vécu des personnes
- des temporalités différentes (plusieurs décennies d'écart entre les vécus)

## ❑ Des effectifs parfois très réduits

- **Difficile de porter un message au niveau national**
- **Mise en lumière de certains aspects à documenter**
- **Plus difficile d'impulser des pistes d'action en n'étant pas opérateur**

« Écoute impressionnante  
et très professionnelle »

L'équipe très  
attentive aux  
soins »

## Un exemple

Comment avez-vous été informé.e sur le parcours de greffe ? (\*)

Variable	Très bien informé.e	Bien informé.e	Très peu informé.e	Peu informé.e	Pas du tout informé.e	Total
La durée de l'attente	10	13	1	0	0	24
L'intervention chirurgicale	12	8	0	3	1	24
L'appel à la greffe	12	12	0	0	0	24
La possibilité d'un faux appel	12	8	1	1	2	24
La logistique à mettre en œuvre	10	11	1	2	0	24
Le post-opératoire	7	9	3	5	0	24
La vie après la greffe	5	12	2	4	1	24

# Conclusions de la recherche (préliminaires)



- **Utilité** de l'EP pour mieux comprendre le vécu et les difficultés des patients
  - Des difficultés ignorées ou dont l'ampleur n'était pas appréhendée
  - Ainsi que des signaux faibles mais révélateurs
  - Qui produit une motivation à agir pour résoudre les difficultés
- La **participation** des patients ou parents est un **enjeu** engageant dans les terrains d'étude
  - Définir le périmètre et le questionnaire résulte d'une **négociation** entre soignants et patients
  - **Adapter les questions** aux pratiques locales est nécessaire mais dans un cadre à préciser
  - Faire participer des patients partenaires **dès le début** est plus efficace (gain de temps) !
  - Intégrer de nouveaux patients au fil des étapes du projet est **l'opportunité d'un regard neuf**
- Le rôle d'un **prestataire** (informatique et statistique) est essentiel pour :
  - **Déployer** le dispositif (RGPD, confidentialité vis-à-vis des répondants)
  - Faciliter les **conditions d'accès** aux questions-type ExPaParM
  - Présenter les **résultats** de manière fiable (doublons) et facilitant leur **interprétation**
  - Exploiter pleinement les **verbatim** aux questions ouvertes reste un défi
- Les conditions d'un usage du dispositif au **niveau national** (VLM) restent à préciser

# Communication grand public (AAP SAPS)



François Havez  
Réalisateur

# MERCI



<https://www.youtube.com/watch?v=KynmY1NuHAE>



<https://www.youtube.com/watch?v=6LjspyFa60k>



Plus d'infos:

[www.expaparm.muco-cftr.fr](http://www.expaparm.muco-cftr.fr)

<https://www.youtube.com/watch?v=25Y4nVhqedg>