



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2

**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG  
Année : 2019**

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Évaluation de l'expérience patient chez le sujet âgé fragile :  
Une étude qualitative sur l'expérimentation PAERPA**

Présentée et soutenue publiquement le 18 Juin 2019 à 18h  
Au Pôle Formation  
**Par Etienne KARIGER**

---

**JURY :**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEVBRE**

**Madame le Docteur Carla DI MARTINO**

**Monsieur le Docteur Jean-Baptiste BEUSCART**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Jean-Baptiste BEUSCART**

---

## **Avertissement**

*« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »*



## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>AT</b>	Animateur territorial (=CS)
<b>CCP</b>	Coordination Clinique de Proximité
<b>CNIL</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
<b>CPAM</b>	Caisses Primaires d'assurance maladie
<b>CPP</b>	Comité de Protection des Personnes
<b>CS</b>	Coordinateur de Soins (=AT)
<b>CPTS</b>	Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
<b>DAT</b>	Dispositif d'Appui Territorial
<b>DMP</b>	Dossier Médical Partagé
<b>ESPREAD</b>	Équipe Spécialisée de Prévention, Rééducation, et Éducation À Domicile
<b>ETP</b>	Éducation Thérapeutique du Patient
<b>HT</b>	Hospitalisation Temporaire
<b>IDE</b>	Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État
<b>MG</b>	Médecin Généraliste
<b>MSS</b>	Messagerie Sécurisée de Santé
<b>PAERPA</b>	Personne Âgée En Risque de Perte d'Autonomie (« Parcours de santé des aînés »)
<b>PPS</b>	Plan Personnalisé de Santé
<b>PSL</b>	Professionnel de Santé Libéral
<b>U</b>	Usager

# SOMMAIRE

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS .....</b>	<b>4</b>
<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>6</b>
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
<b>2. MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>9</b>
2.A DESIGN DE L'ETUDE .....	9
2.B ÉTHIQUE .....	9
2.C PRESENTATION DE L'EXPERIMENTATION PAERPA .....	9
2.D POPULATION DE L'ETUDE.....	10
2.E ÉTAPE 1 : ENQUETE QUALITATIVE .....	11
2.F ÉTAPE 2 : COMPARAISON ET SYNTHÈSE DES RESULTATS .....	11
<b>3. RESULTATS.....</b>	<b>13</b>
3.A POPULATION DE L'ETUDE.....	13
3.B SYNTHÈSE DES DONNÉES.....	13
3.b.(l) <i>Refus de PAERPA</i> .....	22
<b>4. DISCUSSION .....</b>	<b>23</b>
<b>5. CONCLUSION .....</b>	<b>28</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>29</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>32</b>

# RÉSUMÉ

## Introduction :

La notion « d'expérience patient » est un concept émergent dans le domaine de la recherche sanitaire et de l'action médico-sociale. Ce domaine n'est pas encore définitivement défini dans la littérature. En France, ce concept se développe afin d'améliorer le parcours de soins. Seulement, il est pour l'instant peu étudié dans le cadre des prises en charge au domicile, et encore moins chez le sujet âgé en perte d'autonomie.

## Méthode :

Étude qualitative rétrospective auprès des patients âgés fragiles ayant adhéré ou ayant refusé d'adhérer à un parcours de soins intégrés dans le cadre de l'expérimentation PAERPA, réalisée en 2 étapes : le recueil des données par des interrogatoires et des questionnaires ; puis une analyse documentaire, avec synthèse des résultats et mise en perspective par un expert.

## Résultats :

Les résultats ont montré l'importance pour cette population d'une relation humaine, une écoute, et une communication de qualité dans l'appréciation positive de leur « expérience patient ». Le temps consacré par le professionnel constitue un élément important de la qualité de la relation. Il a également été mis en évidence des difficultés pour les usagers à se situer au sein du parcours de soins. La méthodologie de recueil traditionnelle constitue une difficulté majeure dans la prise en compte de « l'expérience » du sujet âgé, et n'est pas adaptée à notre population.

## Conclusion :

Une relation de meilleure qualité avec les intervenants était associée avec un meilleur ressenti de l'expérience patient, mais le parcours semble encore peu compris par le patient, et les méthodes de recueil des données peu adaptées. Les résultats suggèrent que les professionnels de santé peuvent être en mesure de générer des niveaux plus élevés « d'expérience patient » en favorisant la communication, l'écoute, et la relation humaine. Il serait nécessaire de simplifier la lisibilité du parcours de soins et de développer une méthode d'évaluation de « l'expérience patient » adaptée aux sujets âgés.

# 1. Introduction

La notion « d'expérience patient » est un concept émergent dans le domaine de la recherche sanitaire et de l'action médico-sociale.

Les problématiques liées à l'expérience patient sont nombreuses et ses dimensions variées. Le domaine de l'expérience patient n'est pas encore définitivement défini par les études, mais plusieurs aspects ont déjà attiré l'attention des chercheurs. (1–5)

*The Beryl Institut*, pionnier dans ce domaine, définit l'expérience patient 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 » (6). Une étude menée en 2014 (7) montre que cette définition est susceptible de regrouper les dimensions multiples de l'expérience patient.

En France, des rapports comme « Ma Santé 2022 »(8) (2018) ou la « Charte du Parcours de santé » (2016) (9) expriment clairement la volonté des pouvoirs publics d'impliquer activement les personnes concernées dans l'élaboration de leur parcours de soins.

L'Institut français de l'expérience patient tente également de développer le concept en France. (10)

Ces démarches nationales et internationales témoignent d'une volonté claire de faire de « l'expérience patient » un élément constitutif pour l'élaboration, l'évaluation et l'évolution des dispositifs de cette prise en charge et un véritable levier d'amélioration de la qualité des soins. Le concept apparenté d'« expertise partagée » souligne en particulier le souhait que le bénéficiaire devienne partie prenante du processus de soin, afin d'améliorer la qualité des services, notamment via sa faculté d'apporter des informations nouvelles. (11–14)

Des méthodes pour l'évaluation de l'expérience patient ont été élaborées, mais il ne semble pas y avoir de consensus sur leur exportabilité (15,16). Quelques échelles d'évaluation existent (HCAPS aux États-Unis, questionnaire du NHS en Angleterre, CQI aux Pays-Bas, questionnaire du Picker Institute, etc.)(17), mais celles-ci ont été développées pour le milieu hospitalier (18), ou pour des catégories précises de population (17).

De plus, si les propositions existantes semblent adaptées aux sujets jeunes et autonomes, il en va autrement pour les sujets âgés en perte d'autonomie, qui présentent des spécificités à prendre en compte dans le recueil et dans l'analyse de leur expérience patient (2,3,19,20).

Entre autres, cette patientèle présente pour particularité de bénéficier de nombreux soins à domicile. Or, l'étude de l'expérience patient se concentrait jusqu'ici sur le milieu hospitalier ou institutionnel (1,3,5,21), et rares sont les études qui se sont attachées à une étude de « l'expérience patient » de personnes soignées à domicile (4,22).

Par ailleurs, si des études ont déjà exploré les dimensions de l'expérience patient pour d'autres populations, très peu d'études se sont intéressées à une patientèle de sujets âgés fragiles.

L'expérimentation PAERPA (23) (Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie), initiée en France depuis 2014, s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus. Elle propose un parcours de soins intégrés pour la prise en charge du sujet âgé fragile, afin de lui garantir une pertinence des soins.(8) La prise en charge globale du patient et l'intervention au domicile donnent une opportunité pour étudier l'expérience du sujet âgé fragile en perte d'autonomie.

Cette étude est basée sur l'expérimentation PAERPA.

**L'objectif** de cette étude est d'évaluer l'expérience du patient âgé fragile dans un parcours de soins intégrés. Un objectif secondaire est d'identifier les limites des méthodologies actuelles pour recueillir l'expérience de cette patientèle.



## **2. Matériel et Méthode**

### **2.a Design de l'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative rétrospective auprès des patients âgés fragiles ayant adhéré ou ayant refusé d'adhérer à un parcours de soins intégrés. Le recueil de données a été conduit entre septembre et novembre 2018. Il a été réalisé en deux étapes. Le processus méthodologique complet est restitué en *Figure 1 en Annexes*.

Étape 1 : Une étude qualitative a été réalisée par des enquêteurs professionnels (CEMKA) auprès de patients et de leur entourage (aidants).

Étape 2 : Une analyse documentaire et bibliographique complète, une synthèse des résultats, et une mise en perspective dans le contexte national et international, ont été réalisées par un enquêteur expert (Etienne KARIGER).

### **2.b Éthique**

Le consentement des patients et des aidants pour participer à l'étude a été systématiquement recherché mais n'a pas toujours pu être formalisé par écrit.

Un courrier écrit informait les patients et leurs aidants sur l'objet de l'étude et sur leurs droits de non-participation à l'étude.

Les entretiens n'ont pas été enregistrés. Lors des entretiens, une prise de notes était réalisée de manière anonymisée.

L'ensemble des démarches réglementaires vis-à-vis des autorités compétentes (exemple : CNIL) a été mené par le cabinet CEMKA qui avait la responsabilité légale des enquêtes.

### **2.c Présentation de l'expérimentation PAERPA**

PAERPA est une expérimentation nationale, déployée par le Ministère Français des Affaires Sociales et de la Santé depuis 2014, et toujours active. Elle est menée sur 16 territoires français, dont la cible de notre travail, le Valenciennois-Quercitain, et s'adresse aux personnes fragiles âgées de 75 ans et plus dont l'autonomie est susceptible de se dégrader.

L'expérimentation PAERPA(23) a vocation à coordonner les dispositifs existants et se pose dans une logique de parcours. Les dispositifs et les acteurs impliqués dans PAERPA sont nombreux. Intervient le DAT (Dispositif d'Appui Territorial), qui assure plusieurs missions par l'intermédiaire de coordinateurs de soins : aide à la création d'une CCP (Coordination Clinique de Proximité), réalisation de PPS (Plans

Personnalisés de Soins individualisés), recueil des consentements, information des professionnels et des patients, etc. (Documents PAERPA en Annexes).

La coordination du parcours de santé des patients ayant adhéré à PAERPA se fait sous la responsabilité du médecin généraliste. Elle implique au moins un autre PSL (Professionnel de Santé Libéral), le plus souvent un infirmier diplômé d'état et/ou un pharmacien d'officine. Les PSL élaborent ensemble un PPS qui concrétise le projet pluri professionnel de soins intégrés de chaque patient. Le PPS doit être signé par les professionnels et par le patient.

Une plateforme d'aide a été créée pour informer les professionnels de santé et les usagers de nouvelles offres sanitaire et médico-sociale, et pour accompagner la réalisation des PPS. Le territoire du Valenciennois-Quercitain a la particularité d'avoir recruté des coordinateurs de soins non professionnels de santé qui sont spécifiquement chargés :

- de présenter l'expérimentation PAERPA aux professionnels de santé,
- d'assurer la coordination administrative,
- d'assurer le lien entre professionnels, patients et entourage (aidants, famille).

## **2.d Population de l'étude**

Parmi les personnes éligibles à l'expérimentation PAERPA, étaient éligibles pour cette étude les patients ayant été sollicités pour adhérer à PAERPA entre 2017 et 2018, dans le territoire du Valenciennois – Quercitain, et leurs aidants.

Une présélection était réalisée à l'aide des Coordinateurs de Soins actifs sur le territoire, sur la base de l'accessibilité et la disponibilité des personnes éligibles.

Le recrutement a été fait par échantillonnage sans but d'exhaustivité mais d'exemplarité.

Ainsi, la population a été répartie en trois groupes :

- Les personnes ayant refusé un PPS entre janvier 2017 et décembre 2018.
- Les personnes ayant accepté le PPS au troisième trimestre 2018, et bénéficiant d'un PPS au moment de l'étude
- Les personnes ayant accepté le PPS au troisième trimestre 2018, mais ne bénéficiant pas d'un PPS au moment de l'étude.

Les coordonnées ont été fournies par les Coordinateurs de Soins aux consultants CEMKA (bureau d'étude spécialisé dans la santé) afin qu'ils puissent contacter les patients.

## **2.e      Étape 1 : enquête qualitative**

*Méthode de recueil des données :*

Une enquête qualitative a été réalisée par entretiens semi-directifs et/ou questionnaires. Ce recueil d'entretiens et de questionnaires s'est déroulé de septembre à novembre 2018. Ces entretiens étaient uniques, non répétés, non enregistrés, et n'ont pas été soumis à relecture pour confirmation.

- Pour les personnes ayant refusé un PPS en 2017-2018 : les personnes ont été listées par les CS, contactées par courrier écrit (comprenant une lettre d'information ; un questionnaire ; une enveloppe T pour retour du questionnaire ; n°vert fourni).
- Pour les personnes ayant accepté le PPS au troisième trimestre 2018, et bénéficiant d'un PPS au moment de l'étude :  
Le consentement de ces patients avait été préalablement recueilli par le CS. Ces patients ont été contactés par téléphone, un entretien a été proposé en face à face ou par téléphone (l'option questionnaire écrit étant toujours possible si souhaité).
- Pour les personnes ayant accepté le PPS au troisième trimestre 2018 mais qui ne bénéficient pas du PPS au moment de l'étude, le contact a été pris de la même manière.

Les patients et leurs aidants ont été interrogés dans leur lieu de vie habituel (domicile, EHPAD, résidence sénior, etc.)

Chaque entretien a été retranscrit de manière anonymisée en 2 étapes. Une prise de note raisonnée ayant été réalisée au moment de l'entretien, les informations et verbatim notés ont été ensuite retranscrits dans un tableau récapitulatif commun.

## **2.f      Étape 2 : comparaison et synthèse des résultats**

L'ensemble des documents fourni par CEMKA a été analysé par un expert (Etienne KARIGER, interne), avec relecture et interprétation des verbatims disponibles afin de mettre en évidence des thèmes récurrents en matière d'expérience patient de l'utilisateur. CEMKA a également été sollicité pour des questions ponctuelles.

Le contenu a été analysé en fonction des occurrences et des grandes dimensions de l'expérience patient et a permis de disposer d'un panorama des différentes situations/expériences, et de répondre aux questions évaluatives.

Les résultats ainsi obtenus ont été synthétisés *en Tableau 1 en Annexes*.

En parallèle, l'expert a également procédé à :

- 1) Une analyse documentaire des documents PAERPA et CEMKA
  - Cahier des charges national PAERPA du Ministère des affaires sociales et de la santé de Janvier 2013 ;
  - La carte PAERPA ;
  - Le rapport sur le site Valenciennois Quercitain de novembre 2016 ;
  - Le bilan intermédiaire de 2017 du Ministère des solidarités et de la santé ;
  - Le « rapport final » de décembre 2018 de CEMKA ;
  - La « synthèse » et les « annexes » expérience patient de CEMKA ;
- 2) Une revue bibliographique de la littérature sur l'« expérience patient » :
- 3) Une revue bibliographique de la littérature sur les méthodes de recueil de l'expérience patient

L'expert a ensuite mis en perspective les résultats du rapport CEMKA vis-à-vis des méthodes et résultats consacrés par la littérature.

## 3. Résultats

### 3.a Population de l'étude

Le ressenti de 41 usagers a été recueilli :

- Les 31 usagers ayant accepté PAERPA ont été entendus par entretiens téléphoniques (18 personnes) ou en face à face (13 personnes).
- Les coordonnées de 75 usagers ayant refusé PAERPA ont été fournies. Devant un faible retour des usagers, CEMKA a dû procéder à des relances téléphoniques. Celles-ci ont permis d'aboutir au remplissage de 10 questionnaires, 2 retournés par courriel par des aidants, et 8 remplis par téléphone par l'intermédiaire d'un enquêteur CEMKA. Les 2 demandes de renvoi de questionnaire n'ont finalement pas donné suite.

Le processus de sélection est restitué en *Figure 2 en Annexes*.

Les entretiens se sont déroulés avec la personne âgée seule, l'aidant seul, ou les deux ensembles en *Figure 3 en Annexes*.

### 3.b Synthèse des données

Après analyse de différents travaux disponibles sur l'expérience patient, 8 grandes dimensions ont été choisies et explorées par les consultants CEMKA.

Les résultats sont résumés dans le *Tableau n°1 en Annexes*.

- Qualité de la relation :

30 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

La relation avec les professionnels est particulièrement appréciée par les usagers :

*U7 (Usager) « son aide à domicile est parfaite et elle ne voudrait pas en changer » ;*  
*U8 « très bonne relation avec les professionnels » ;*  
*U9 « La fille est très satisfaite » ;*  
*U13 « très satisfait de ses relations avec ses professionnels de santé » ;*  
*U20 « Il ne sait pas si les exercices sont utiles ou si cela permet une amélioration mais ça lui fait du bien ».*

Les usagers sont sensibles à la capacité d'adaptation des professionnels à leurs besoins et au fait de savoir être « arrangeant » :

U4 « *Son kiné lui propose parfois d'aller chercher ses médicaments.* » ; U5 relations qui sont « *bonnes, mais moyennes avec le pharmacien (...) qui n'est pas arrangeant* ». U20 « *Le pharmacien vient à domicile pour leur livrer les médicaments et du matériel si besoin.* » U31 « *très bonne, son pharmacien lui apporte les médicaments* ». L'U15, regrette la variabilité des horaires de certains professionnels, non adaptés à leur rythme de vie « *les horaires de passage peuvent aller de 7H à 9H30 ce qui oblige le mari à se lever très tôt* ».

Le lien social tissé avec les intervenants est apprécié par les usagers, qui sont rassurés et se sentent sécurisés par les passages réguliers au domicile :

U13 « *apprécie le lien social et l'intervention le rassure* » ; U14 « *cela lui fait du passage et lui fait paraître les journées moins longues* » ; U17 « *satisfaite (..) pour le lien social* » U20 « *Très content de l'équipe. Cela lui fait de la visite, du lien social. Il ne sait pas si les exercices sont utiles ou si cela permet une amélioration mais ça lui fait du bien* » ; U21 « *il y a des activités, les journées passent plus vite, il y a du passage* ».

Les interventions de l'ESPREAD (réalisent un bilan au domicile dans le cadre de la prévention des chutes) sont particulièrement appréciées, par leur thématique qui constitue une préoccupation importante pour les usagers, mais également par la relation avec les membres de l'équipe :

U9 « *Les séances de l'ESPREAD étaient très bien* » ; U11 « *très satisfait de l'ESPREAD* » ; U16 « *Très contente de l'intervention des différents professionnels de l'ESPREAD. Les exercices lui ont permis de se sentir mieux. Elle arrive mieux à faire des mouvements qu'elle ne faisait pas avant. Elle se sent "déroutée" et rassurée.* » ; U19 « *très satisfait de l'intervention de l'ESPREAD (...), voit des progrès (...), marche mieux, (...) a passé la nuit au sol. Il peut faire part de ses craintes (...), le personnel est à l'écoute* ».

- Sentiment d'être écouté/ soutien émotionnel :

26 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

Les usagers ont le sentiment d'être écoutés par leurs intervenants :

U5 « *trouve qu'on prend bien en compte son avis* » ;  
 U8 « *avait exprimé son souhait de ne pas avoir trop d'intervenants (...), a été écoutée* » ;  
 U17 « *Se sent écoutée* » ;  
 U19 « *A fait part de ses attentes à l'équipe (...) elles sont attentives* » ;  
 U24 « *les infirmières l'écoutent et elle peut s'adresser à elles* »

Pourtant, ce sentiment varie selon les professionnels concernés. La qualité de l'écoute du médecin généraliste (MG) reste controversée. Pour certains, il est l'interlocuteur principal, voire le seul :

U2 « *le MG du village vient tous les mois (...) pas vraiment d'autre interlocuteur* » ;  
 U3 « *parle d'éventuels problèmes à son MG* » ;  
 U18 « *Le MG propose quelque chose, il explique en même temps. Il y a de la communication dans les 2 sens* »

D'autres regrettent le manque d'écoute de leur MG, lié au temps que celui-ci peu leur consacrer :

U31 « *son MG est moins disponible qu'avant* »  
 U24 « *Moins bonne avec le MG qui ne vient que pour recopier une ordonnance* », « *Le MG qui ne l'écoute pas trop.* », « *Peu de conseils ou d'écoute de la part du MG* » ».

Les usagers se montrent conscients que leur niveau de satisfaction dépend aussi de leur niveau d'exigence :

U 4 « *Ne se sent pas très écoutée, mais sait qu'elle est très exigeante* » ;  
 U10 « *A le sentiment d'être écouté. Il estime ne pas être très exigeant non plus.* »

Ils se sentent soutenu sur le plan émotionnel :

U24 « Elle sait qu'elle peut les appeler en cas de besoin ainsi que la psychologue de l'EMPG » ;  
U25 « voulait se suicider (...) son oncologue l'a orienté vers un psychologue (...) a retrouvé le moral ».

- Confiance envers les professionnels :

14 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

Ceux-ci bâtissent une relation de confiance avec leurs intervenants :

U1 « se sent plutôt en confiance » ;  
U3 « a confiance dans son MG » ;  
U8 « en confiance avec les professionnels ».

L'ancienneté de la relation est un élément important dans le lien de confiance envers les professionnels :

U10 « Oui. Ce sont des professionnels qu'il connaît depuis très longtemps » ;  
U18 « aide à la toilette connue depuis 10 ans, le MG depuis 30 ans ».  
La multiplicité des intervenants complique cela : U15 « Mauvaise relation avec IDE (4 IDE : jamais les mêmes) »

L'introduction d'un nouveau professionnel par un ancien (déjà connu) facilite la création d'un lien de confiance :

U30 « elle ne sait pas très bien qui est l'AT (Animateur Territorial) et quel est son rôle. Mais comme l'AT est venu avec l'IDE cela lui a donné confiance »

Un usager décrit tout de même un manque de confiance, par défaut d'information :

U24 « C'est le pharmacien qui l'a appelé pour lui dire de diminuer le sel car avec ses traitements ce n'est pas recommandé. Le médecin ne lui avait rien dit ».



- Respect des préférences du patient :

16 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

La vie privée du patient est respectée, et ses volontés sont écoutées :

U2 « *bon respect des valeurs* » ;  
U8 « *Respect de la volonté de ne pas être trop dérangée chez elle* » ;  
U22 « *Les IDE font attention à faire comme elle aime* »

Ils apprécient de pouvoir rester le plus longtemps possible au domicile :

U6 « *veut une vie normale* »

En matière de prise en charge thérapeutique, certains choix semblent parfois imposés :

U6 « *avec le neurologue qui lui a imposé un traitement qui n'était pas adapté à une vie normale (l'obligeait à manger à 19h et se coucher à 23h)* » ;  
U27 « *On lui a changé son traitement pour les nerfs et depuis elle ne dort plus. Elle a demandé au médecin de lui changer mais il ne veut pas* » ;  
U15 « *préparation des médicaments (...) pense qu'il pourrait gérer les traitement seuls (...) se dit assez grand pour le faire pour lui et sa femme.* ».

- Communication des professionnels et qualité de l'information reçu :

22 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

Le ressenti des personnes âgées face à cette dimension présente des spécificités liées à leurs capacités mnésiques et leur flexibilité intellectuelle. Ils désirent être informés, sans vouloir trop de détails pour autant :

U1 « *ne veut pas trop d'informations non plus, car cela complique trop les choses : si trop d'informations cela devient trop compliqué* » ;  
 U10 « *Les informations reçues lui conviennent, il ne demande rien de plus* » ;  
 U25 « *A les informations qu'il lui faut, n'a pas besoin de plus* » ;  
 U29 « *n'a pas besoin de plus d'informations* » ;  
 U9 « *très bien expliqué, comprenait très bien* » ;  
 U21 et 22 « *bien expliqué les objectifs de l'hébergement temporaire* ».

On signale que les aidants quant à eux, sont davantage en demande d'informations, notamment relatifs aux démarches administratives :

U2 « *Difficile d'avoir des conseils pour les parents qui vieillissent* » ;  
 U15 « *situation d'épuisement de l'aidant (...) c'est à lui de prendre contact avec l'ASAPAD mais il n'arrive pas à les joindre* ».

On constate un mécontentement et une demande de clarification sur les informations reçus vis-à-vis des médicaments :

U 18 « *trouve que la dame prend trop de médicaments. Ni elle ni la famille ne savent pourquoi (...) Ne savent plus à quoi ils servent vraiment* » ;  
 U10 « *n'a pas eu de conseils par rapport à ses médicaments* »

On remarque des difficultés de compréhension du parcours de soin et de dénomination des intervenants :

U23 « *lui ont posé des questions mais (...) n'ont pas expliqué pourquoi et à quoi ça allait servir* » ;  
 U4 « *Très satisfaite des conseils de l'ESPREAD ("association" "les gens du Quesnoy")* »  
 U18 « *l'association du Quesnoy* »

- Sentiment de co-construction du projet :

17 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

Le sentiment de co-construction est une dimension difficile à assimiler pour les sujets de cet âge. Ils apprécient la prise en compte de leur avis, n'ont pas l'impression de se voir imposer les choses, mais ont tendance à se laisser guider par les professionnels :

U1 « *souhaite être impliquée dans ses choix et gérer qui vient dans sa maison* » ;  
 U18 « *MG propose et explique (...) peuvent accepter ou non* »  
 U23 « *accepte ce qu'on lui propose sans trop poser de questions, s'ils le font, c'est à bon escient* »  
 U25 « *on lui demande son avis* »  
 U29-30 « *on ne lui impose rien.*

Il est retrouvé dans le cadre des interventions de l'ESPREAD :

U11 « *L'ESPREAD propose des aides techniques qu'il peut tester. Si (..) lui convient (..) démarches pour (...) se les procurer* » ;  
 U14 « *propose des techniques, mais il est libre de les adopter ou non* »

- Bonne coordination des intervenants entre eux :

10 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

La dimension de la coordination interprofessionnelle a été plus difficile à saisir pour les usagers. En effet, elle n'est pas formalisée par un document et ils n'en ont pas toujours une expérience directe :

U4 « *Ne sait pas vraiment* » ;  
 U17 « *elle ne sait pas* » ;  
 U24 « *Ne sait pas trop mais n'a pas l'impression que le médecin discute avec les autres* » ;  
 U25 « *Ne sait pas trop mais pense que oui* ».

D'autres signalent un manque de coordination entraînant des chevauchements d'horaires. Cela n'est pas sans avoir de retombées négatives sur la qualité des soins, puisque des prestations peuvent être amenées à être supprimées :

U2 « *il peut y avoir télescopage et (...) une fois le kiné n'a pas pu faire sa séance* » ;

Certains gèrent donc eux-mêmes le calendrier des professionnels :

U6 « *s'organise avec les professionnels pour caler leurs interventions* » ;  
U10 « *il n'y a pas trop de chevauchement entre les interventions du kiné et celle des aides à la toilette* »

D'autres, au contraire apprécient le passage simultanément des intervenants :

U18 « *le MG vient tous les 15 jours à 8h, il peut discuter et poser des questions à la dame qui fait la toilette (...), l'IDE le MG et le kiné semblent bien communiquer entre eux* ».

- Implication de la famille et des proches :

25 usagers sur 31 ont répondu aux questions concernant cette dimension.

L'implication de la famille varie selon plusieurs facteurs.

Une faible implication est liée à des facteurs géographiques ou personnels :

U1 « *enfants très éloignés (...) mais est consultée quand quelque chose ne va pas* » ;  
U4 « *habitent très loin* » ;  
U25 « *peu d'implication de la famille qui est loin, et (...) ont d'autres problèmes à gérer* ».

De nombreuses familles sont tout de même très présentes :

U7 « *sa fille gère la paperasse, son fils fait les courses* » ;  
U8-9 « *filles très impliquées dans la prise en charge* » ;  
U13 « *filles passent (...) tous les jours* » ;  
U14 « *gère ses papiers administratifs* » ;  
U16 « *viennent souvent lui rendre visite (...) mais c'est elle qui décide* » ;  
U26 « *filles présentes dès qu'une personne passe (...) associées aux décisions* » ;  
U29 « *demande conseil à ses enfants* ».

Des amis apportent une aide au quotidien mais n'interviennent pas dans les prises de décisions :

U10 « *n'est pas associée aux décisions (...). Voisins font quelques courses, (...) ont les clés de chez lui* » ;  
U11 « *ami qui rend visite (...) l'aide, mais pas impliqué dans les décisions* »

Plusieurs aidants se trouvent en situation de dépendance, n'arrivent plus à faire face seuls et se sentent démunis :

U15 « *aide mais est très fatigué (...) épuisement (...) n'arrive pas à joindre les associations (...) retarde une hospitalisation* » ;  
U18 « *très impliquée, mais aidante principale très fatiguée* »

### 3.b.(l) Refus de PAERPA

Le taux de réponse est faible dans cette population (10 réponses sur 75 personnes contactées).

Il a également été impossible de recueillir les raisons de refus d'adhésion à un PPS, les personnes interrogées ne se souvenant plus qu'une proposition de PPS leur avait été formulée. A la vue de ce constat, il n'a pu être mis en évidence de lien entre le refus de PPS et le projet PAERPA.

Parmi le faible nombre de réponses, il n'a pas été possible d'avoir accès aux données précises. De plus, les 10 expériences recueillies (6 patients et 4 aidants), ne portent pas sur PAERPA mais sur l'expérience globale de soins. Ces ressentis n'ont donc pas été utilisés au sein de la présente étude, puisqu'aucun avis sur le parcours PAERPA n'était exprimé. Les patients n'étant pas capable de situer leurs expériences de soins par rapport à PAERPA, il a été impossible de mettre en relation leurs ressentis avec les expériences PAERPA.

Le rapport CEMKA signale tout de même des mécontentements majeurs dans le parcours de soin de ces patients :

- Un aidant regrette le changement régulier de soignants qui modifie la communication et complique le lien de confiance.
- Une personne a le sentiment de ne pas être écoutée, un aidant que son proche ne peut pas exprimer ses craintes.
- Un autre trouve que les professionnels ne prennent pas en compte son avis.
- Une personne n'est pas satisfaite de la communication établie avec ses intervenants ; 3 disent ne pas avoir reçu toutes les informations nécessaires pour comprendre leur prise en charge ; 2 aidants sont également peu satisfaits de la communication en règle générale, qu'elle soit entre les professionnels ou avec eux.
- Une personne ne se sent pas du tout impliquée dans les décisions la concernant ; deux aidants trouvent que leur proche n'est pas vraiment écouté et qu'ils ne prennent pas en compte son avis dans les solutions proposées.
- Une personne estime qu'ils ne communiquent pas bien entre eux.
- Deux aidants trouvent qu'ils ne sont pas du tout associés aux décisions.

## 4. DISCUSSION

Ce travail restitue les résultats d'une étude qualitative réalisée auprès de 41 sujets âgés, ayant accepté ou refusé un PPS dans le cadre de PAERPA.

8 dimensions habituellement étudiées dans la littérature sur l'expérience patient ont été explorées. Notre population est particulièrement sensible aux facteurs humains et au lien social qui se créent :

- La qualité de la relation,
- La communication et l'écoute des professionnels,
- Le respect des préférences du patient

D'autres dimensions semblent plus compliquées à saisir pour cette population, mettant en avant les difficultés des usagers à se repérer dans le parcours de soins au domicile :

- Le sentiment de co-construction
- La bonne coordination entre les intervenants

D'autres encore s'avèrent controversées, et ne permettent de conclure formellement :

- La confiance envers les professionnels
- L'implication de la famille

L'analyse de l'ensemble de ces dimensions permet d'identifier des inégalités de réponses aux thèmes des questionnaires par les usagers, témoins de difficultés méthodologiques.

Tout d'abord, les sujets en risque de perte d'autonomie bénéficient de l'intervention au domicile de professionnels extérieurs à leur cercle proche habituel. Se met alors en place une relation. La qualité de cette relation, la communication, le sentiment d'être écouté et le respect des préférences ressortent comme quatre dimensions majeures influençant la qualité de leur « expérience patient ». Celles-ci traduisent un besoin de lien social au sein de cette population.

Ce résultat centré sur l'humain a déjà été retrouvé dans d'autres travaux, qu'ils soient réalisés à domicile ou en milieu hospitalier. On y retrouve une demande d'implication plus importante du patient dans les prises de décisions (5), une association entre communication et expérience positive (19,24–26), et l'implication de l'empathie, l'humanité et la disponibilité des professionnels. (22,27)

Notre étude confirme qu'une meilleure « expérience patient » passe par une relation de bonne qualité avec les professionnels, favorisée par l'écoute, le respect des volontés, et la capacité à « être arrangeant ». Cette expérience positive semble permettre de faciliter l'acceptation de la perte d'autonomie et facilite le maintien au domicile.

D'autres thématiques récurrentes liées au relationnel ressortent de leur discours et conditionnent leur expérience : le temps consacré par le professionnel constitue une donnée importante, et peut perturber la relation. En effet, la durée du temps accordé au patient lors de la consultation conditionne une partie de la relation (28,29). Notre étude retrouve également des expériences de moins bonne qualité lorsque le temps nécessaire n'est pas accordé.

Cela se retrouve dans notre étude notamment avec le médecin traitant. La démographie médicale évolue de manière défavorable depuis plusieurs années (30), ce qui influence la quantité de temps médical disponible pour chaque patient.

Notre étude montre que ce manque de temps à consacrer par le médecin traitant entraîne un manque d'information, de communication sur certaines composantes, notamment liées aux thérapeutiques du patient, et à la révision de l'ordonnance.

Un autre point important de ce travail se situe dans la difficulté qu'ont pu avoir les usagers à se situer au sein du parcours de soins.

Le vocabulaire de PAERPA est complexe. Il est composé de nombreux acronymes. Ceux-ci ne sont pas adaptés, et ils compliquent le recueil de leur expérience, par la difficulté à identifier les différents acteurs du parcours (ex : ESPREAD, désigné par les sujets âgés comme « l'association du Quesnoy » ; mais aussi les coordinatrices de soins, mal identifiées).

La coordination entre les intervenants s'est avérée invisible pour l'utilisateur. Cette coordination concerne les professionnels, mais a des conséquences sur l'utilisateur et influence son expérience de soin. Des études mettent en évidence la nécessité d'une bonne coordination pour une expérience positive (22,24,27,31). Elle semble aussi influencer l'expérience ressentie dans notre étude.

La notion de co-construction est un concept abstrait pour l'utilisateur, ce qui a rendu difficile le recueil de données sur ce thème. L'autonomisation du patient et le développement de son rôle dans la prise en charge est au cœur des volontés politiques et sociétales (32). Le rôle des aidants dans les prises de décisions, essentiellement dans un rôle de conseil, est évoqué par les usagers. Cette notion est retrouvée dans la littérature (21,24) et mérite d'être renforcée.

La méthodologie du recueil des données s'est avérée être une difficulté majeure pour les usagers.

En effet, la modalité des questionnaires n'était pas adaptée à recueillir l'expérience du sujet âgé fragile. Au vu de la prévalence des maladies neurodégénératives aux âges les plus avancés, il nous faut réfléchir à des modalités spécifiques. L'expertise des professionnels des populations jeunes en situation de handicap psychique pourrait nous être utile.

Dans la littérature, plusieurs méthodes de recueil ont été décrites (1,17,22,27,33).



CEMKA a combiné différentes méthodes décrites, mais cela ne semble pas adapté à cette population. Cette méthodologie envisagée a évolué et dû être adaptée par CEMKA afin de pouvoir poursuivre l'étude. En effet, le sujet âgé s'est avéré difficilement joignable par les méthodes d'enquête traditionnelles que sont les grilles d'entretiens et les questionnaires. Ce changement de recueil en cours d'étude fragilise un peu plus l'interprétation de nos résultats.

Plusieurs problématiques ont été rencontrées :

- Contrairement aux études hospitalières où la durée de la prise en charge est courte et le parcours formalisé (1,3,5,21), le parcours de soins intégrés PAERPA se déroule sur une période de temps longue, de manière adaptée aux besoins de chaque patient.  
Cette temporalité complique le recueil par la multiplicité des prises en charge, et le biais de mémorisation.
- Il fait intervenir de nombreux professionnels. Ceux-ci énoncent des difficultés à expliquer le rôle de chacun.
- De trop nombreuses thématiques à aborder en un seul entretien.

Des études reprennent ces difficultés à analyser « l'expérience patient » par des questionnaires, et décrivent l'intérêt d'une expression libre (15,34). Un délai de recueil de l'expérience court augmenterait la qualité du renseignement obtenu selon une étude(35), mais l'aspect relationnel nécessite d'être suivi sur le long terme selon une autre (36).

L'analyse des données constitue également une difficulté. Comme cela a été confirmé par la littérature, le sujet âgé a tendance à être plus facilement satisfait que le sujet jeune (20), et les femmes plus que les hommes (3), dont la population âgée est fortement constituée. L'effet d'acquiescement, ou biais de désirabilité sociale, plus fréquent chez le sujet âgé, est également à prendre en compte.(37)

Différentes forces de notre travail méritent d'être soulignées :

Il réalise une étude intéressante de la littérature sur l'expérience patient et les méthodes liées à son recueil et analyse ; il apporte une contribution importante dans un domaine encore peu étudié, et porte sur une population spécifique souvent laissée à l'écart des travaux de recherche; d'autres études sur l'expérience patient du sujet âgé ont déjà été conduites, mais ne bénéficiaient pas des moyens mis en œuvre par PAERPA ; la démarche d'avoir contacté les patients ayant refusés d'entrer dans PAERPA. A l'heure où le droit à l'autonomie et la place du patient deviennent centrales dans l'évaluation du système (méthode du patient-traceur, conciliation médicamenteuse...) il est nécessaire de travailler sur des outils adaptés aux plus fragiles.

Cependant, plusieurs limites existent et constituent des faiblesses dans notre travail :

- Avoir travaillé sur des données de qualité inégale ;

- Ne pas avoir eu accès à toutes les données sur la population pressentie : pas d'accès aux critères de sélections des CS et de la population effective (âge de l'intégralité des patients, durée de tous les entretiens).

Plusieurs propositions peuvent être faites afin d'améliorer « l'expérience patient » de ces personnes :

Sur le plan relationnel, il semble important de pouvoir développer de manière pérenne et globale les initiatives engagées par PAERPA en termes de conciliation médicamenteuse avec les pharmaciens, afin de rassurer et d'expliquer de manière plus précise au patient ses thérapeutiques. La relation humaine doit également rester au centre des priorités. Le vocabulaire devrait être adapté afin de le rendre plus concret et plus simple pour les usagers. La méthodologie du patient-traceur doit être adaptée aux plus fragiles à domicile comme en établissement hébergeant des personnes âgées (Résidence-service, Résidence-autonomie, EHPAD, USLD).

Afin de renforcer la coordination entre les professionnels, le dossier médical partagé devrait être développé, comprenant un formulaire de communication entre les intervenants. Dans le but de pouvoir constater ces échanges, il devrait être accessible par l'usager. Il permettrait aussi de renforcer la co-construction au sein du parcours de soins, en y insérant un recueil écrit à actualiser régulièrement, dans le but d'une participation active aux prises de décisions.

Le DMP, ou "Dossier Médical Partagé", a succédé au "dossier médical personnel". Après une expérimentation dans neuf départements, une généralisation est en cours sous l'impulsion des Caisses Primaires d'Assurance Maladie. (CPAM)

Véritable carnet de santé numérique individuel, totalement sécurisé, il constitue un nouveau droit pour les patients Il met au centre le patient au cœur de son processus de soins. Il reste « Maître à bord » dans le choix des professionnels de santé qui seront en droit de le consulter.

Le DMP constitue un puissant levier de qualité et de pertinence des soins : Reprenant tout l'historique des parcours singuliers, (Antécédents, maladies en cours, traitements, résultats d'examen biologiques, d'imagerie...), il est garant d'une meilleure prise en soins (diagnostics plus rapides et plus justes, traitements adaptés...) tout en étant source de nombreuses économies en évitant des examens inutiles ou déraisonnables en terme de bénéfices/risques.

Enfin, c'est un excellent outil, moderne, répondant parfaitement aux attentes et besoins des professionnels de santé, segmentés dans leurs compétences et qui doivent régulièrement échanger autour de situations cliniques de plus en plus complexes (patients âgés, poly-pathologiques, poly-médicamentés...)

Il sera nécessaire de prolonger ce travail par un autre plus solide méthodologiquement. Il aurait pour objectif de permettre de joindre les usagers de manière plus efficace, et de récolter plus facilement la parole. Le recueil pourrait associer des bilans intermédiaires spécifiques, et d'autres sur une prise en charge plus globale. La contribution des aidants pour aboutir à cette efficacité devrait être sollicitée de manière plus importante.

## 5. CONCLUSION

1. Les personnes âgées portent une attention toute particulière à la qualité de la relation humaine lors des soins. Véritable levier de qualité et de sécurité des soins dans notre démarche diagnostique et nos choix thérapeutiques, la relation est également un puissant facteur pronostique et de satisfaction individuelle. La relation doit être envisagée de manière singulière et dynamique. Elle met en jeu également l'hétérogénéité culturelle des intervenants (familles, professionnels).

Une bonne connaissance de la personne âgée et des acteurs est nécessaire pour mieux appréhender ces singularités. Les réorganisations structurelles de notre système de santé devraient nous y aider :

Le Dossier Médical Partagé va considérablement permettre de gagner en qualité et en efficacité de continuité des soins nous libérant du temps pour plus de relation et de temps d'écoute laissé au patient mais aussi à ses proches aidants.

A l'aube de la troisième révolution industrielle et du risque de l'empire de la technique, cette période s'avèrera un vrai progrès si on sait faire converger le numérique, la robotique et l'intelligence artificielle au service d'une belle médecine de l'Homme pour les hommes et les femmes les plus fragiles. « Concilier la tête, le cœur et la main » justifiera toujours une place particulière de professionnels de santé « humains ».

Ambroise PARE nous le rappelait déjà au XVIème siècle : « Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours »

2. La coordination en France est devenue trop complexe en particulier à domicile, pour le patient, mais aussi pour les professionnels de santé : PTA, PAERPA, CLIC, MAIA, CPTS, EMSP, EMGP, EMPG, HAD, SAAD, SSIAD, ...

Le généraliste est aujourd'hui cité comme le pilier du système mais c'est un pilier « aux pieds d'argile ». L'ultime réforme du système de santé « Ma santé 2022 » doit être pensée autour des patients souffrant de maladies chroniques polyopathologiques, souvent âgés voire très âgés. Mais aussi autour et pour le médecin traitant. Véritable médecin de famille, pierre angulaire de sa mission, parfois « l'unique personne » encore en inter-relation avec son patient, il est le premier recours mais aussi le dernier « lorsque tout fou le camp et que la mort approche ».

Le numérique et les nouvelles technologies peuvent nous y aider : DMP, télémédecine, télé-expertise, mais s'avèreront être un échec si on ne s'intéresse pas aux attentes et aux difficultés des médecins généralistes eux-mêmes.

3. Les méthodes d'évaluation de recherche clinique mais aussi de pratique quotidienne doivent nous donner l'opportunité de laisser plus de place à « l'expérience patient » en lui offrant une véritable autonomie grâce à une information éclairée, un accompagnement éducatif de qualité, un lieu d'expression de ses doutes et de ses incompréhensions.

Il conviendra de prolonger le travail réalisé par une autre étude plus solide méthodologiquement, en adaptant la méthode de recueil à la population de sujets âgés au domicile.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care*. déc 2002;11(4):335-9.
2. Shadmi E, Boyd CM, Hsiao C-J, Sylvia M, Schuster AB, Boulton C. Morbidity and Older Persons' Perceptions of the Quality of Their Primary Care. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54(2):330-4.
3. Chumblor NR, Otani K, Desai SP, Herrmann PA, Kurz RS. Hospitalized Older Adults' Patient Satisfaction: Inpatient Care Experiences. *SAGE Open*. 1 avr 2016;6(2):2158244016645639.
4. Fishman PA, Johnson EA, Coleman K, Larson EB, Hsu C, Ross TR, et al. Impact on Seniors of the Patient-Centered Medical Home: Evidence From a Pilot Study. *The Gerontologist*. 1 oct 2012;52(5):703-11.
5. Bruus I, Varik M, Aro I, Kalam-Salminen L, Routasalo P. Patient-centeredness in long-term care of older patients – a structured interview. *Int J Older People Nurs*. 2012;7(4):264-71.
6. The Beryl Institute - Improving the Patient Experience [Internet]. [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.theberylinstitute.org/>
7. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. 2014;1(1):14.
8. Santé M des S et de la. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>
9. Conférence nationale de santé (CNS). charte\_parcours\_sante\_def\_web.pdf [Internet]. 2016 [cité 8 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.avh.asso.fr/sites/default/files/charte\\_parcours\\_sante\\_def\\_web.pdf](https://www.avh.asso.fr/sites/default/files/charte_parcours_sante_def_web.pdf)
10. Amah Kouevi. Institut de l'Experience patient [Internet]. Experience patient. 2018 [cité 4 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.experiencepatient.fr/>
11. Rashid Al-Abri AA-B. Patient Satisfaction Survey as a Tool Towards Quality Improvement [Internet]. 2014 [cité 4 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3910415/>
12. Reeves R, West E, Barron D. Facilitated patient experience feedback can improve nursing care: a pilot study for a phase III cluster randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res*. 4 juill 2013;13:259.
13. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* [Internet]. 3 janv 2013 [cité 31 mars 2019];3(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549241/>
14. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality. *Med Care Res Rev MARR*. oct 2014;71(5):522-54.
15. LaVela SL, Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. 2014;1(1):10.
16. Bjertnaes OA, Sjetne IS, Iversen HH. Overall patient satisfaction with hospitals: effects of patient-reported experiences and fulfilment of expectations. *BMJ Qual Saf*. 1 janv 2012;21(1):39-46.
17. Haute Autorité de Santé - Rapport Expérience Patient - avril 2011 [Internet]. 2011 [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.has->

sante.fr/portail/jcms/c\_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011

18. Soubeiga D. Soubeiga-Dieudonne-Mesure-Experience-2014.pdf [Internet]. 2014 [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.sidiief.org/wp-content/uploads/Soubeiga-Dieudonne-Mesure-Experience-2014.pdf>
19. Chang JT, Hays RD, Shekelle PG, MacLean CH, Solomon DH, Reuben DB, et al. Patients' Global Ratings of Their Health Care Are Not Associated with the Technical Quality of Their Care. *Ann Intern Med.* 2 mai 2006;144(9):665.
20. Neill G, Tremblay D, Institut de la statistique du Québec. Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale analyse des données de l'Enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007 [Internet]. Québec: Institut de la statistique du Québec; 2007 [cité 19 avr 2019]. Disponible sur: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/46817>
21. Harrison R, Walton M, Kelly P, Manias E, Jorm C, Smith-Merry J, et al. Hospitalization from the patient perspective: a data linkage study of adults in Australia. *Int J Qual Health Care.* 1 juin 2018;30(5):358-65.
22. Atherly A, Kane RL, Smith MA. Older Adults' Satisfaction With Integrated Capitated Health and Long-Term Care. *The Gerontologist.* 1 juin 2004;44(3):348-57.
23. PAERPA. Le parcours de santé des aînés « PAERPA » [Internet]. 2014 [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-parcours-de-sante-des-aines-paerpa>
24. Cantin J, Rocheleau L. Sondage sur les attentes et la satisfaction des usagers hospitalisés à l'égard des services offerts à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Montréal: Direction des soins infirmiers, Hôpital Louis-H. Lafontaine; 2006.
25. Physician Discussion About Social Activities in Primary Care Encounters With Older Adults [Internet]. [cité 12 mai 2019]. Disponible sur: <http://sma.org/southern-medical-journal/article/physician-discussion-about-social-activities-in-primary-care-encounters-with-older-adults/>
26. Ruben MA, Meterko M, Bokhour BG. Do patient perceptions of provider communication relate to experiences of physical pain? *Patient Educ Couns.* 1 févr 2018;101(2):209-13.
27. Guillaume S, Or Z. La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire. 2016;6.
28. Netgen. Le temps et la consultation : l'expérience d'un praticien [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 12 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2001/RMS-2373/558>
29. médicales F des maisons. Les pages « actualités » du n° 39 [Internet]. Fédération des maisons médicales. [cité 12 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.maisonmedicale.org/-Les-pages-actualites-de-ce-numero-140-.html>
30. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. *J Pédiatrie Puériculture.* juill 2009;22(4-5):245-53.
31. Coulter A, Cleary PD. Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries. *Health Aff (Millwood).* mai 2001;20(3):244-52.
32. *demarche\_centree\_patient\_web.pdf* [Internet]. [cité 12 mai 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf)
33. Geron SM, Smith K, Tennstedt S, Jette A, Chassler D, Kasten L. The Home Care Satisfaction Measure: A Client-Centered Approach to Assessing the Satisfaction of Frail Older Adults With Home Care Services. *J Gerontol Ser B.* 1 sept 2000;55(5):S259-70.
34. Emmanuel K, Chastonay P. Patient Satisfaction Studies and the Monitoring of the Right to Health: Some Thoughts Based on a Review of the Literature. *Glob J Health Sci.* 1

avr 2011;3.

35. Brown H, Davidson D, Ellins J. NHS West Midlands Investing for Health Real-time Patient Feedback Project. 2009;125.

36. Hudon C, Fortin M, Haggerty JL, Lambert M, Poitras M-E. Measuring Patients' Perceptions of Patient-Centered Care: A Systematic Review of Tools for Family Medicine. *Ann Fam Med*. 1 mars 2011;9(2):155-64.

37. Louis ROCHELEAU. Le point en santé et services sociaux [Internet]. 2013 [cité 20 avr 2019]. Disponible sur: [http://www.lepointensante.com/Sondage de satisfaction : mode d'emploi](http://www.lepointensante.com/Sondage%20de%20satisfaction%20-%20mode%20d%27emploi)

## ANNEXES

Liste des documents analysés (la majorité de ces document est disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-parcours-de-sante-des-aines-paerpa>)

1. CEMKA PAERPA, Expérience patient, tableau de restitution des interviews
2. 2016, Rapport NPDC Valenciennes
3. Le cahier des charges national PAERPA
4. PAERPA, Bilan intermédiaire 2017
5. CEMKA Synthèse expérience patient
6. CEMKA Annexes Expérience patient
7. CEMKA Rapport final « expérience patient »
8. CEMKA Restitution finale des résultats Diapo
9. Le parcours du valenciennois Quercitain
10. Contexte et organisation évaluation PAERPA
11. Parcours santé PAERPA



Figure 1: Processus méthodologique

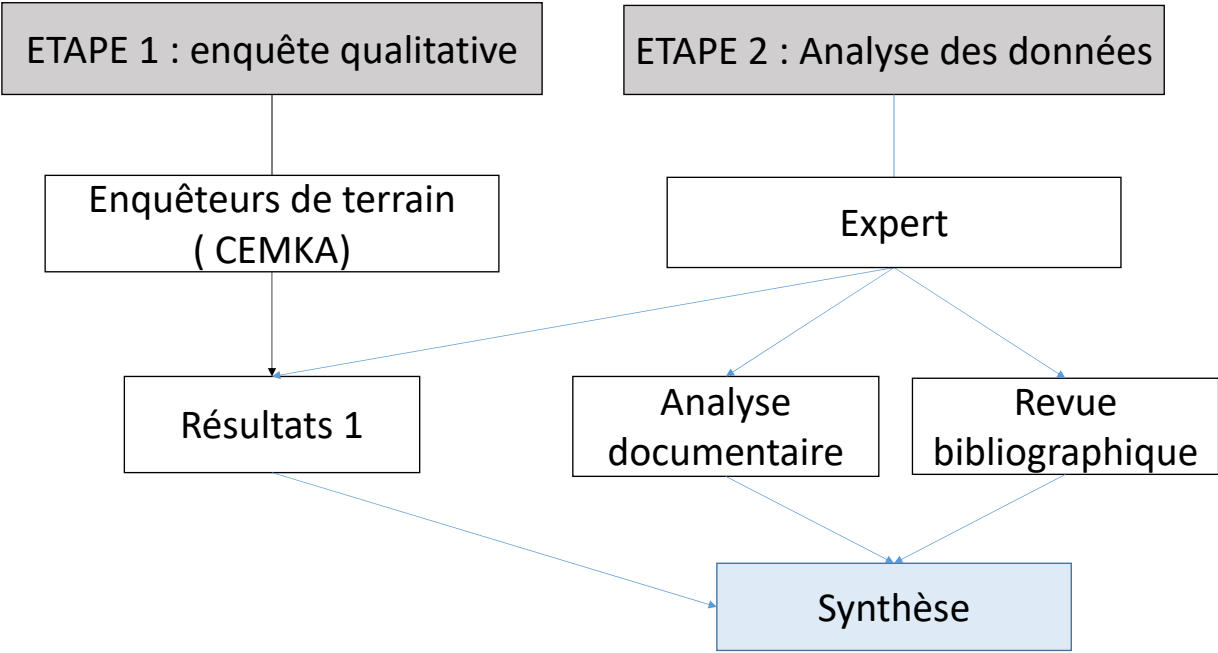


Tableau n°1 : Satisfaction des usagers selon les thématiques

	SATISFAIT	PLUTÔT INSATISFAIT	NSP
Qualité de <b>la relation</b>	28	2	1
Sentiment <b>d'être écouté</b> / soutien émotionnel	24	2	5
<b>Confiance</b> envers les professionnels	12	2	17
Respect des <b>préférences</b> du patient	16	1	14
<b>Communication</b> des professionnels et qualité de l' <b>information</b> reçue	22	3	6
Sentiment de <b>co-construction</b> du projet	17	1	13
Bonne <b>coordination</b> des intervenants	10	2	19
Implication de la <b>famille</b> et des proches	25	0	6

Figure 2: Processus de sélection

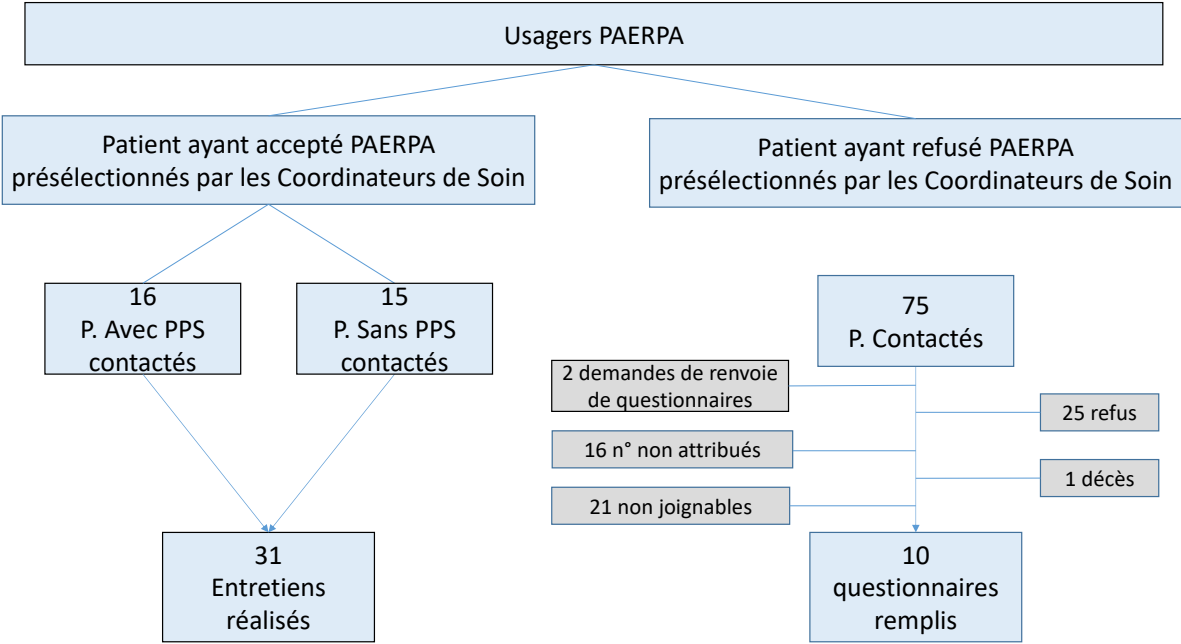
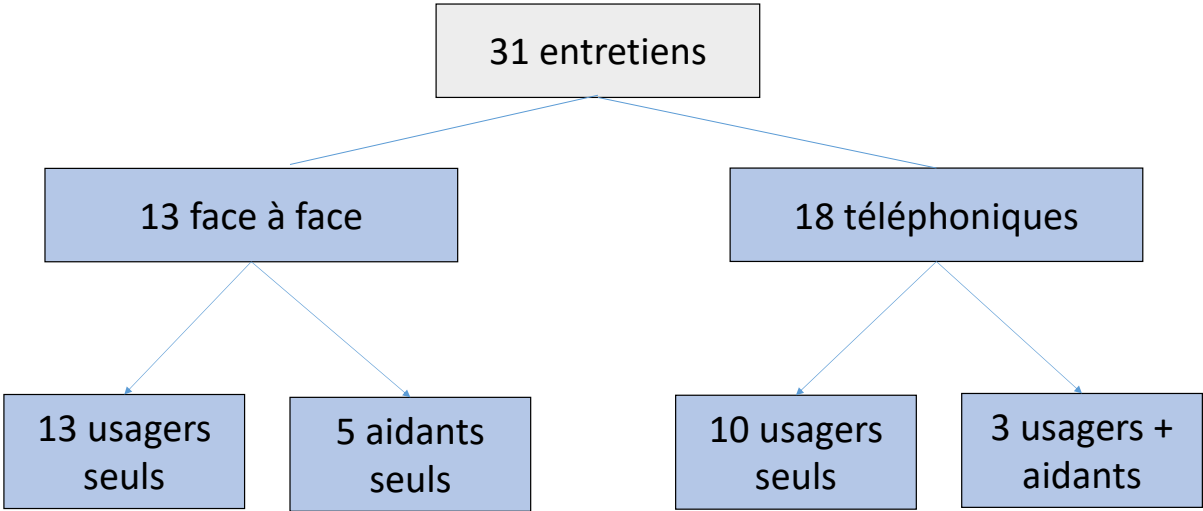


Figure 3 : Qualité de l'utilisateur répondant à l'entretien



**AUTEUR : Nom :** KARIGER

**Prénom :** Etienne

**Date de Soutenance :** Mardi 18 juin 2019

**Titre de la Thèse :** Évaluation de l'expérience patient chez le sujet âgé fragile : Une étude qualitative sur l'expérimentation PAERPA

**Thèse - Médecine - Lille 2019**

**Cadre de classement :** *Médecine Générale - Gériatrie*

**DES + spécialité :** *Médecine Générale*

**Mots-clés :** « **expérience patient** »

**Résumé :**

**Introduction :**

La notion « d'expérience patient » est un concept émergent dans le domaine de la recherche sanitaire et de l'action médico-sociale. Ce domaine n'est pas encore définitivement défini dans la littérature. En France, ce concept se développe afin d'améliorer le parcours de soins. Seulement, il est pour l'instant peu étudié dans le cadre des prises en charge au domicile, et encore moins chez le sujet âgé en perte d'autonomie.

**Méthode :**

Étude qualitative rétrospective auprès des patients âgés fragiles ayant adhéré ou ayant refusé d'adhérer à un parcours de soins intégrés dans le cadre de l'expérimentation PAERPA, réalisée en 2 étapes : le recueil des données par des interrogatoires et des questionnaires ; puis une analyse documentaire, avec synthèse des résultats et mise en perspective par un expert.

**Résultats :**

Les résultats ont montré l'importance pour cette population d'une relation humaine, une écoute, et une communication de qualité dans l'appréciation positive de leur « expérience patient ». Le temps consacré par le professionnel constitue un élément important de la qualité de la relation. Il a également été mis en évidence des difficultés pour les usagers à se situer au sein du parcours de soins. La méthodologie de recueil traditionnelle constitue une difficulté majeure dans la prise en compte de « l'expérience » du sujet âgé, et n'est pas adaptée à notre population.

**Conclusion :**

Les résultats suggèrent que les professionnels de santé peuvent être en mesure de générer des niveaux plus élevés « d'expérience patient » en favorisant la communication, l'écoute, et la relation humaine. Il serait nécessaire de simplifier la lisibilité du parcours de soins et de développer une méthode d'évaluation de « l'expérience patient » adaptée aux sujets âgés.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEVBRE

Madame le Docteur Carla DI MARTINO

Monsieur le Docteur Jean-Baptiste BEUSCART (Directeur de Thèse)