Experience-Based Co-Design

une approche de recherche participative pour l'amélioration des services de santé

Sara Colomer-Lahiguera, PhD

Lugano, 12.11.2021

GSASA

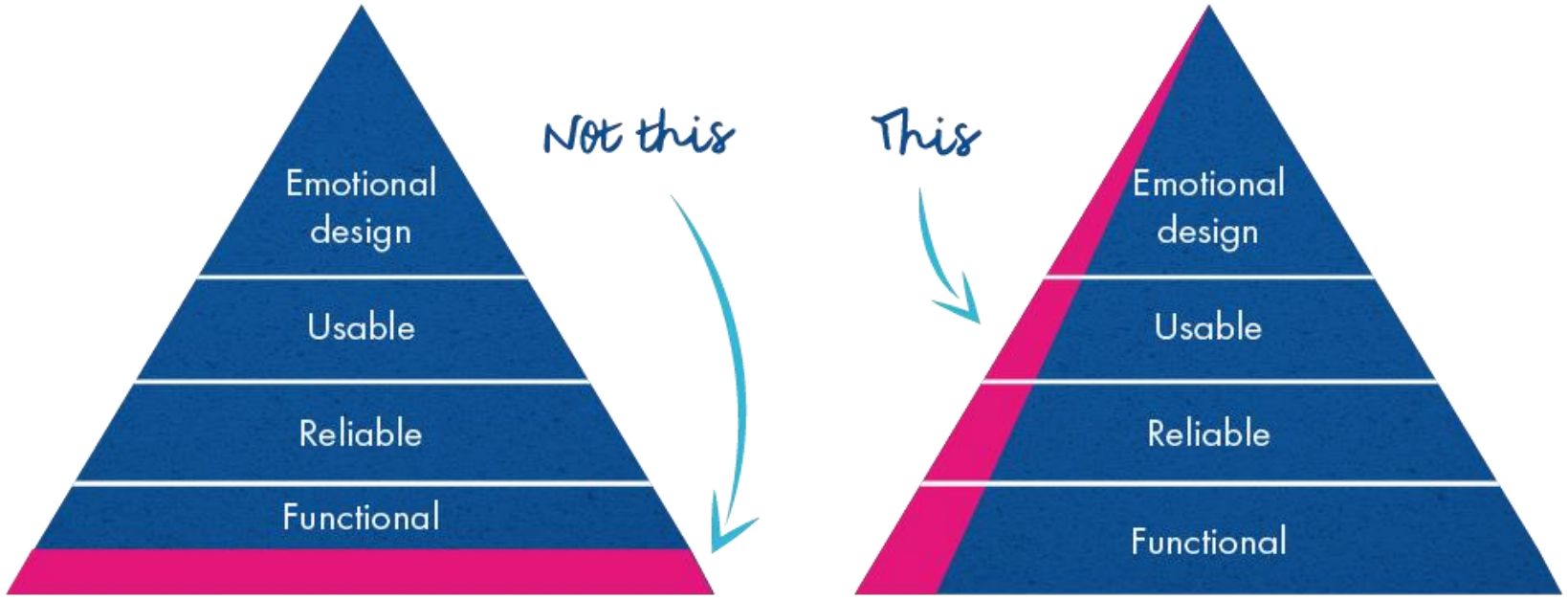
UNIL | Université de Lausanne
Faculté de biologie et de médecine
Institut universitaire de formation
et de recherche en soins

CHUV

DESIGN…

… ET L'IMPORTANCE DU "CO-"

la première impression d’un produit...



Aarron Walter

Un bon design doit non seulement être fonctionnel, mais aussi fiable, utilisable et apporter de l'émotion

En design, l'**expérience** est désignée comme

- la façon dont les usagers comprennent le produit
- ce qu'ils en pensent pendant qu'ils l'utilisent,
- la façon dont il sert son objectif
- et la façon dont il s'intègre dans le contexte dans lequel il est utilisé

co-design

- également connu sous le nom de *conception coopérative* ou *conception participative*, est née en Scandinavie dans les années 1960
- utilisé dans différents domaines: de produits numériques à l'architecture, en passant par la médecine.

Dans le domaine de la santé

- le terme "co-design" a été adapté en tant que "Experience-based co-design" (EBCD) par Bate et Robert en 2006
- fait référence aux patients et aux proches qui travaillent en partenariat avec les professionnels pour améliorer les services.

Toujours avec la même intention :

impliquer activement toutes les parties prenantes dans l'ensemble du processus de conception afin d'obtenir le résultat final le plus fonctionnel, utilisable, et fiable

Lors de la conception d'un service ou d'un produit, **trois domaines** sont pris en compte

P

Performance

Dans quelle mesure le produit/service fait ce qu'il est censé faire

FONCTIONNALITÉ ET EFFICACITÉ

E

Ingénierie

Dans quelle mesure le produit/service a été conçu en termes de sécurité et fiabilité

SÉCURITÉ ET FIABILITÉ

A

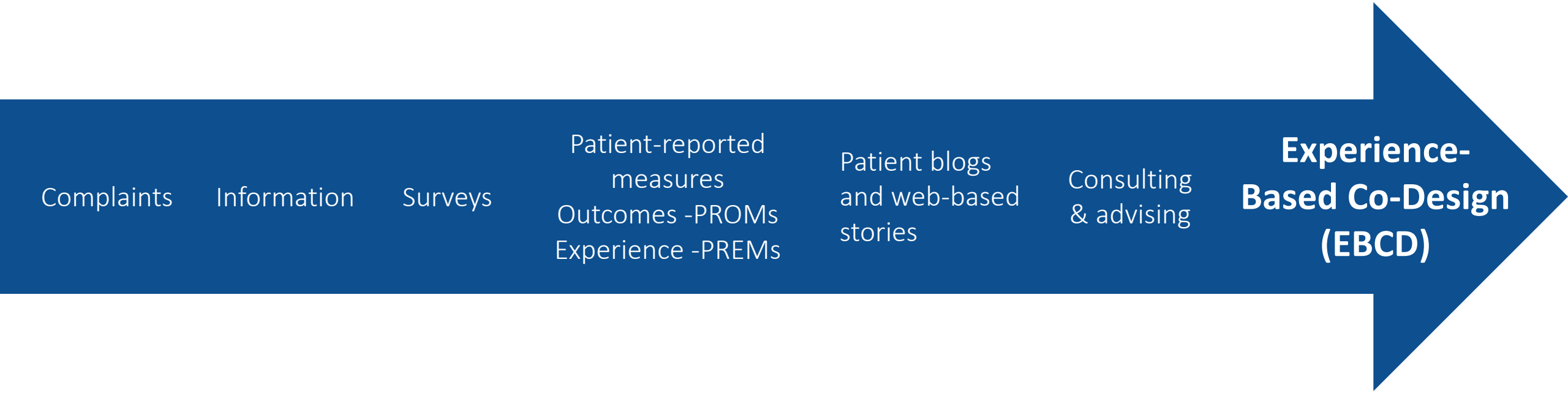
Esthétique

Comment l'interaction avec le produit/service est vécue (expérience - environnement physique et humain)

CONVIVIALITÉ ET ACCESSIBILITÉ

From Berkun (2004); adapted by Bate and Robert in Toward More User-Centric OD: Lessons From the Field of Experience-Based Design and a Case Study. Journal of Applied Behavioral Science. 2007;43(1):41-66.

Pour améliorer l'expérience, il faut aller au-delà des approches habituelles consistant à demander l'avis des patients…



…à une approche qui permet de saisir l'expérience à partir de multiples angles.

«continuum of patient influence», adapted from Bate and Robert (2006)

Experience-Based Co-Design (EBCD)

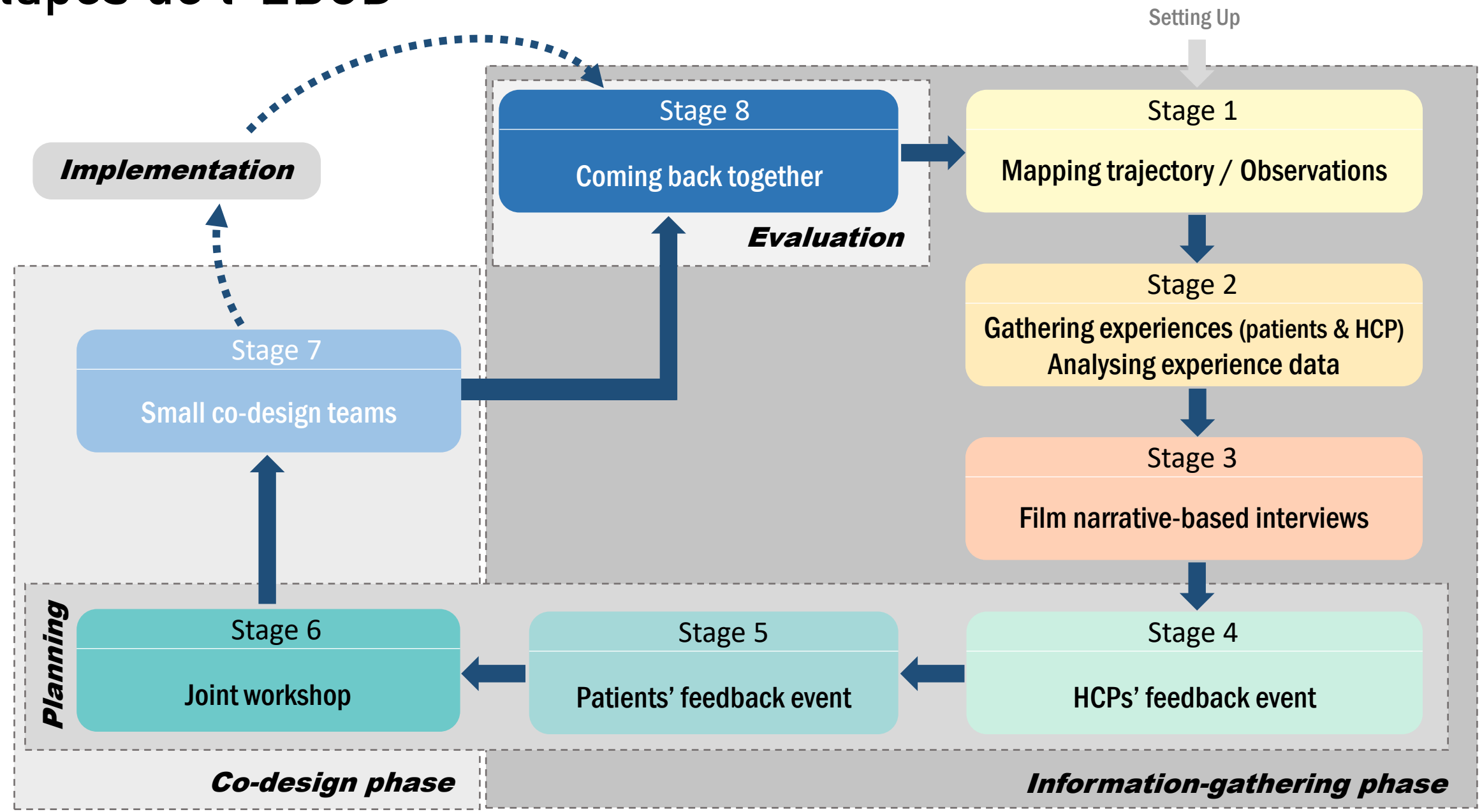
Est une **collaboration** entre les patients et le personnel, qui garantit que les services sont conçus, ou repensés, pour répondre aux **besoins des utilisateurs**

Utilise la **narration** pour identifier les possibilités d'amélioration

Se concentre sur **l'expérience et les émotions** des patients et du personnel plutôt que sur les attitudes ou les opinions

Identifie les moments et les lieux clés (*moments de vérité* ou ***touch points***) où les gens entrent en contact avec le service et où leur expérience subjective est façonnée

Etapes de l' EBCD



Green T, *et al. BMJ Qual Saf* 2019;0:1–13

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

La **cartographie du parcours** du patient sert à identifier, visualiser, planifier, et résumer les expériences des patients en matière de services au fil du temps.

Dans l'**observation**, les événements, les activités et les interactions sont observés dans le but d'acquérir une compréhension directe de la zone explorée/service dans son contexte naturel.

Pour comprendre les différents points de vue et à mettre en lumière des questions qui ne seront probablement pas soulevées par les autres méthodes.

aide à «voir le service à travers les yeux d'un patient».

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Mener des **entretiens** avec les patients, les proches et les professionnels

- identifier les thèmes récurrents
- explorer les préoccupations
- identifier les *touch points* dans le parcours et les facteurs contribuant aux différentes expériences

Les **enquêtes basées sur l'expérience**
simple et facile à remplir qui permet de comprendre rapidement quelles sont les parties du parcours qui posent le plus de problèmes aux patients et permettent aux patients de faire des suggestions spécifiques pour améliorer leur expérience

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Stage 3

Film narrative-based interviews

La **vidéo** est essentielle à la méthode EBCD

- Outil d'apprentissage réflexif
- Approche ethnographie vidéo-réflexive

Filmer et monter les entretiens avec les patients pour en faire des documents thématiques de 20-25 minutes

La vidéo est une stratégie puissante pour capturer les expériences des patients dans leurs mots et leur langage, avec les signaux non verbaux

et les présenter lors des événements de co-conception

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Stage 3

Film narrative-based interviews

Stage 4

HCPs' feedback event

Stage 5

Patients' feedback event

Cet événement est le moment où les participants se réunissent pour la première fois.

Certains groupes ont estimé qu'il était important d'organiser un **événement séparé pour les patients et les professionnels** afin de permettre le traitement des commentaires dans un environnement protégé avant le contact entre les deux groupes.

Ils regardent le **film** édité et discutent de leurs points de vue sur les principales priorités en matière d'amélioration des services.

Convenir des domaines d'amélioration que les patients ou les professionnels souhaitent privilégier

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Stage 3

Film narrative-based interviews

Stage 4

HCPs' feedback event

Stage 5

Patients' feedback event

Stage 6

Joint workshop

Cet événement rassemble les **patients et les professionnels**

Les objectifs de la réunion sont

- Rendre compte de l'**expérience** du personnel et de l'expérience des patients
- Convenir conjointement des **priorités** pour les patients et le personnel travaillant ensemble
- **Former des groupes** de co-conception pour commencer le travail d'amélioration dans les domaines prioritaires

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Stage 3

Film narrative-based interviews

Stage 4

HCPs' feedback event

Stage 5

Patients' feedback event

Stage 6

Joint workshop

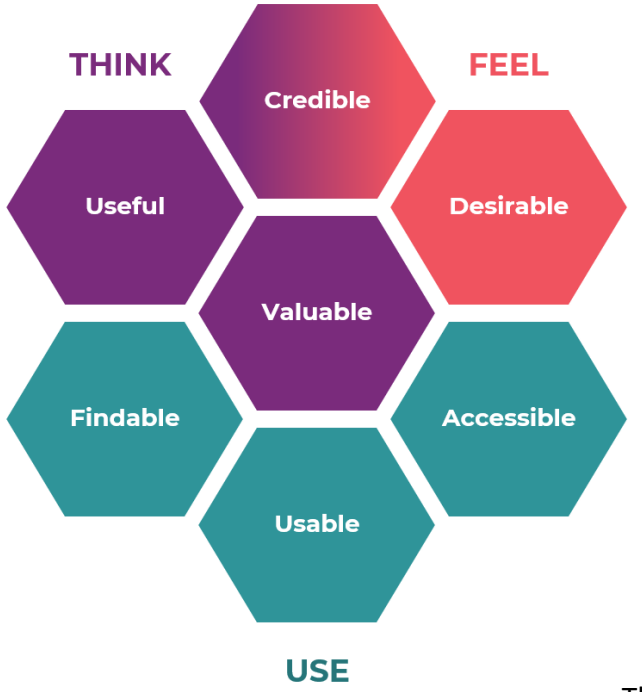
Stage 7

Small co-design teams

Processus de co-conception en réunissant les patients et les professionnels pour travailler sur :

- l'évaluation des idées et priorités identifiées
- leur sélection et hiérarchisation
- la génération de nouvelles idées
- mettre en œuvre le pilotage de ces idées

Morville: les sept facteurs qui influencent l'expérience de l'utilisateur :



The user-experience honeycomb by Peter Morville

Stage 1

Mapping trajectory / Observations

Stage 2

Gathering experiences (patients & HCP)
Analysing experience data

Stage 3

Film narrative-based interviews

Stage 4

HCPs' feedback event

Stage 5

Patients' feedback event

Stage 6

Joint workshop

Stage 7

Small co-design teams

Stage 8

Coming back together

- L'EBCD exige un investissement émotionnel de la part du personnel et des patients
- Les participants au projet eux-mêmes constituent un groupe important de personnes qui ont besoin d'entendre ces résultats
- L'organisation d'un événement de célébration pour toutes les personnes impliquées, six à neuf mois après l'événement de co-conception
- Façon simple mais importante de remercier les participants, de rendre compte de ce qui a été réalisé et de mettre un point final à cette partie du projet.

Exemples d'améliorations qui ont été apportées aux services en utilisant l'approche EBCD (NHS)

- Réduire l'attente et l'encombrement des patients et permettre au personnel de passer plus de temps avec eux grâce à l'introduction d'un **nouveau système de rendez-vous** dans les services de consultation externe.

- **Réaménagement du service post-chirurgical** pour donner aux patients l'espace calme dont ils ont besoin et en facilitant le stockage et la localisation des équipements vitaux

- Configuration d'un espace qui peut être utilisé comme **salle d'attente** où les patients et les proches peuvent s'assoir

- **Préservation de la dignité** en retirant les balances hors de la vue du public

- Conception d'un " **Passeport du patient** " pour fournir des informations sur le séjour des patients hospitalisés et les coordonnées des différents professionnels de la santé impliqués dans leur prise en charge

- **Codage des salles de soins** par l'utilisation de différentes couleurs pour aider les patients à trouver leur chemin, leur donnant ainsi une plus grande indépendance

Experience based design: Using patient and staff experience to design better healthcare services; NHS Institute for Innovation and Improvement 2009

EXEMPLE 1:

Sabater-Hernández et al. BMC Health Services Research (2018) 18:145
https://doi.org/10.1186/s12913-018-2947-7

BMC Health Services Research

RESEARCH ARTICLE Open Access

A stakeholder co-design approach for developing a community pharmacy service to enhance screening and management of atrial fibrillation

Daniel Sabater-Hernández[1,2*], Jacqueline Tudball[1], Caleb Ferguson[1], Lucía Franco-Trigo[1,2], Lutfun N. Hossain[1] and Shalom I. Benrimoj[1]

Développement d'un nouveau modèle de santé basé sur la pharmacie communautaire qui envisage l'intégration des pharmaciens communautaires dans la gestion de la FA, notamment en promouvant l'auto-surveillance et le dépistage de la FA

Méthode:

3-étapes co-design experience

(1) Entretiens et groups de discussion avec des potentiels usagers pour identifier les besoins et préoccupations

(2) Groupes de discussions regroupant les parties prenantes afin de générer un modèle préliminaire de service

(3) Groupes de discussions avec les responsables de gestion et propriétaires des pharmacies pour explorer la faisabilité et la pertinence du modèle

Grâce à l'**intégration des points de vue** de plusieurs parties prenantes, le service co-conçu a été adapté aux **besoins des patients et aux pratiques de soins** de santé, ce qui peut accroître sa **faisabilité et son acceptation** lors de sa mise en oeuvre.

DOI: 10.1186/s12913-018-2947-7

EXEMPLE 2 :

Patient and healthcare provider experience in adoptive cell therapies:

An experience-based co-design study

ISREC Fondation Recherche Cancer

Unil UNIL | Université de Lausanne

Institut universitaire de formation et de recherche en soins FBM

CHUV avec le: Département d'oncologie UNIL CHUV

McMaster University HEALTH SCIENCES

EBCD ACT

Département d'oncologie du CHUV – Service d'immuno-oncologie

Contexte d'étude clinique précoce (Phase I-II)

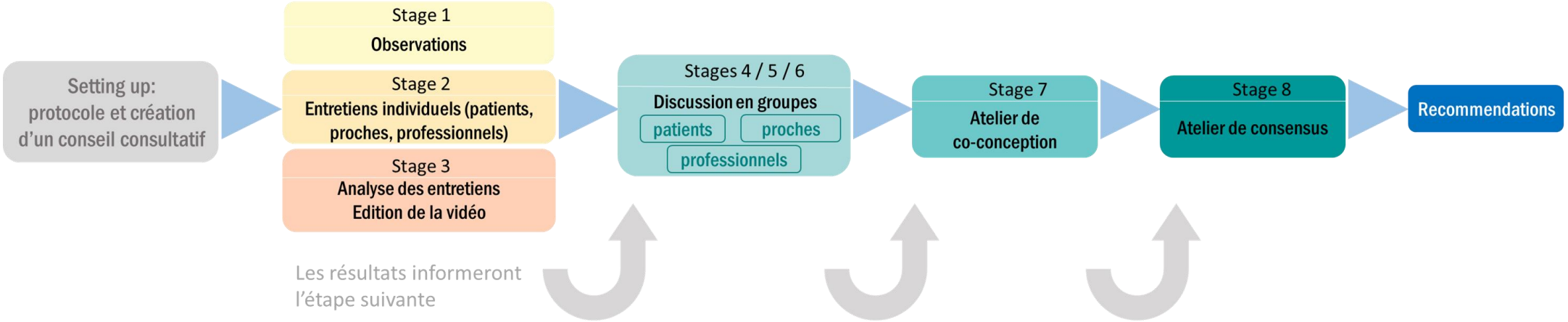
Thérapie cellulaire adoptive avec des **lymphocytes infiltrant les tumeurs** (ACT-TIL) pour augmenter la réponse anticancéreuse d'un patient en administrant des cellules – autologues – spécifiques à sa tumeur

Thérapie cellulaire adoptive (*ACT*) – essai clinique Phase I

- Le processus de traitement implique de **nombreux professionnels et services cliniques** qui augmente la complexité de la prise en charge, pour les patients, les proches et les professionnels de santé

- **L'expérience des patients et de leurs besoins spécifiques** au cours de ces thérapies nouvelles et complexes n'a pas été encore examiné

Objectif: Explorer et décrire le processus de prise en charge dans un essai de phase I de ACT-TIL en examinant l'expérience des patients, des proches et des professionnels tout au long de la trajectoire de soins



Merci pour votre attention

Sara Colomer-Lahiguera, PhD

Lugano, 12.11.2021

GSASA

UNIL | Université de Lausanne
Faculté de biologie et de médecine
Institut universitaire de formation
et de recherche en soins