France-Assos-Santé et l'Institut français de l'expérience patient (IFEP)

S'ENGAGER POUR AMELIORER L'EXPERIENCE PATIENT

GUIDE PRATIQUE À L'ATTENTION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Ce document a pour objectif d'accompagner et de guider l'action des représentants des usagers (RU) dans les démarches d'amélioration de l'expérience patient. Les recommandations formulées n'ont aucun caractère obligatoire et chaque RU conserve une totale liberté d'agir en fonction de son contexte.

Comme dans toutes ses missions, le RU s'investit dans l'expérience patient en coopération avec les membres de la Commission des usagers et les autres usagers qui sont dans l'établissement : patients partenaires, représentants d'association de patients ou de familles présentes dans l'établissement, les autres RU du site, du GHT, etc.

Qu'est ce que l'expérience patient ? Témoignages et pratiques clés

01. L'expérience patient*, c'est tout ce que je vis pendant mon parcours de santé !

« J'ai pris mes dispositions pour arriver avec 30 minutes d'avance à ma consultation, parce que je ne voulais pas prendre le risque d'être en retard. Le médecin m'a fait attendre 45 minutes de plus. Après 1h15 d'attente sans explications, ni excuses, je ne me sentais pas vraiment sereine… »

« Après 6 semaines d'hospitalisation, j'étais vraiment impatiente de rentrer chez moi. Pourtant le matin tant attendu de ma sortie, j'étais émue de laisser derrière moi Isabelle, Jocelyne et Cathy qui ont soigné mes maux avec leurs mains expertes et mon mal-être avec leur chaleur et leur humanité. »

« De retour chez moi après l'intervention chirurgicale, j'avais mal et j'étais inquiet que la douleur continue d'augmenter. Je ne me rappelais pas si je devais prendre des antalgiques ou non. Je ne savais plus s'il fallait recontacter l'hôpital ou demander conseil à mon pharmacien. J'étais perdu ! J'aurais aimé qu'on me donne les coordonnées d'une personne à joindre en cas de besoin. »

(*) : C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée (Définition IFEP).

02. Chaque étape compte !

Mes rendez-vous avec les médecins, les informations qu'on me donne ou que justement on ne me donne pas, l'inquiétude avant les résultats d'examens, l'agacement pendant l'attente aux urgences, le sourire et l'humanité d'une infirmière, l'inconfort et le froid de la salle d'attente, les interminables formalités administratives, le soulagement du retour à la maison…c'est tout ce qui fait mon histoire personnelle et qui influencera la suite de mon parcours.

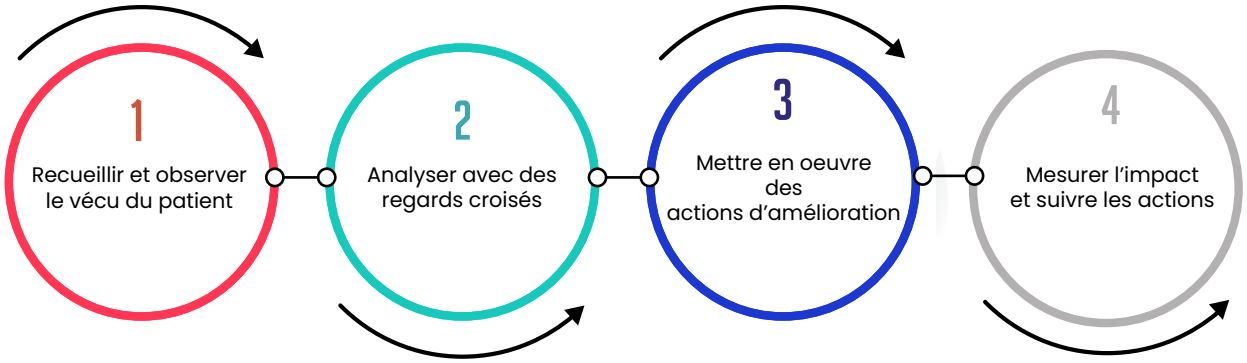
03. Pourquoi s'engager pour améliorer l'expérience patient ?

Même si le système de santé est globalement performant et la qualité des soins satisfaisante, chacun peut faire le constat que des améliorations sont toujours possibles. La prise en charge « vue » depuis la perspective du patient n'est pas suffisamment considérée par les professionnels alors que c'est une source essentielle d'améliorations.

04. Comment peut-on agir pour améliorer l'expérience patient ?

Pour améliorer l'expérience globale des patients, on peut concentrer son analyse sur des moments clés : la préparation de l'admission à l'hôpital, l'accueil sur place, la consultation avec le médecin, l'organisation de la sortie. On peut aussi travailler sur ses composantes comme la qualité du dialogue avec les professionnels de santé, le respect des choix et préférences du patient, la simplification des démarches ou le confort des installations.

05. Améliorer l'expérience patient en 4 étapes :



DES PRINCIPES ESSENTIELS POUR SE LANCER DANS LES DÉMARCHES D'AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

- L'expérience patient appartient au patient. Elle n'appartient pas aux professionnels de santé, ni aux représentants des usagers
- Explorer l'expérience patient nécessite pour chacun un changement de perspective
- L'expérience patient inclut le subjectif, les émotions ressenties mais aussi l'objectif, les faits qui se sont produits tout au long du parcours du patient
- L'expérience patient intègre à la fois les soins et tout ce qui est périphérique aux soins
- L'expérience patient intègre toute la dimension de la personne sans la restreindre à sa seule maladie. Elle prend en compte la globalité de l'être dans toutes ses dimensions et ses interactions familiale, sociale, professionnelle, etc.

Prendre en compte l'expérience patient devient une priorité pour les établissements !

Et vous, RU, quel rôle pouvez-vous jouer dans cette démarche ?

- Faire du vécu individuel des patients un levier d'amélioration de la qualité pour tous
- Favoriser l'expression régulière et directe des patients sur leur expérience des soins
- Participer à un travail collaboratif dans lequel votre contribution est légitime et utile

01. Une véritable opportunité à saisir pour le représentant des usagers

Fédératrice

La démarche d'amélioration de l'expérience patient ne se conçoit que dans une approche collaborative où les professionnels de santé et les RU partagent un même objectif et travaillent main dans la main.

Concrète

De la stratégie mais surtout de la pratique ! Ce travail se fait sur le terrain en lien avec les équipes soignantes, au plus près de ce que vivent les patients.

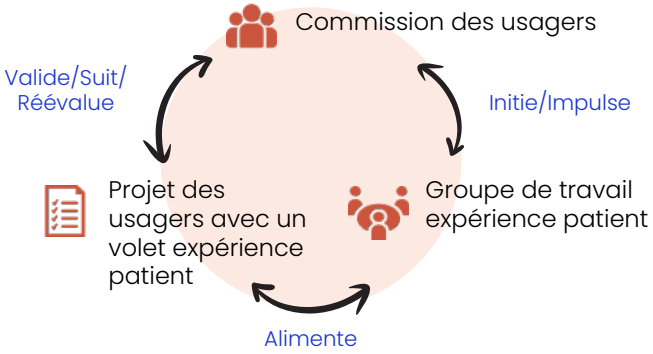
02. Au programme : un menu à la carte

Objectifs/enjeux	Exemple de missions possibles pour le RU
Promouvoir l'expérience patient	• Se tenir informé sur les initiatives dans le domaine de l'expérience patient et partager l'information • Construire ses argumentations pour pouvoir donner un avis et être force de proposition • Impulser des échanges avec les patients pour les sensibiliser à l'intérêt de s'exprimer sur leur expérience • Sensibiliser tout le monde au fait que le recueil, l'analyse et l'exploitation de son expérience est un atout majeur dans l'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins
Observer, accompagner, analyser l'expérience patient	• Contribuer avec les professionnels à créer les conditions de recueil de l'expression des patients (quels dispositifs, quel vocabulaire, quels lieux,...) • Inciter les professionnels à recueillir l'histoire du patient racontée de son point de vue • Participer à des actions de recueil de l'expérience patient (focus group, patient traceur...) • Veiller à ce que le ressenti et le vécu du patient soient pris en compte autant que possible sans filtres déformants / interprétations • Participer à l'analyse des retours d'expérience patient
Construire des plans d'amélioration de l'expérience patient et en mesurer l'impact	• Etre force de proposition dans les actions d'amélioration de l'expérience patient • Prendre part au suivi et à l'évaluation des actions mises en oeuvre

Chaque RU peut s'impliquer selon **ses souhaits et ses disponibilités dans le travail sur l'expérience patient**. Il est important que le représentant priorise son investissement et son temps sur les sujets qu'il considère **comme essentiels ou sur lesquels il se sent le plus à l'aise, afin d'être le plus efficace**.

Nota bene : il est également légitime à demander à l'établissement de lui procurer les moyens (formation en particulier) pour être parfaitement à l'aise lors de certaines actions (patient traceur, réalisation d'audit terrain, etc.)

Le projet des usagers, pierre angulaire du déploiement de l'expérience patient



01. Mobiliser la CDU pour intégrer l'expérience patient dans le projet des usagers

Le projet des usagers représente un support idéal pour appuyer la mise en place de la démarche d'amélioration de l'expérience patient.
Partir des initiatives de terrain pour aller vers une stratégie de tout l'établissement.

02. S'appuyer sur les outils et méthodes existants :

- Courriers de doléances et de remerciements
- Méthode du patient traceur (rencontre avec le patient)
- Focus group sur le thème votre « séjour dans notre établissement »
- Les enquêtes :
  - A la sortie du patient, toujours d'actualité, et au moins une fois par an dans certaines prises en soins (HAD, USLD, Centre d'hémodialyse…)
  - E-satis obligatoire en MCO et ambulatoire (chirurgie) expérimenté en 2021 en SSR
- Enquête ciblée auprès des patients et des proches sur des champs particuliers
- Analyse des indicateurs issus de l'activité de l'établissement et qui sont « mesurés » par les professionnels (en particulier ceux qui touchent au respect des droits : douleur, personne de confiance, qualité de la lettre de liaison, etc.)
- Analyse d'indicateurs de qualité de vie pour améliorer les parcours de soins des usagers et évaluer les médicaments
- Les dispositifs d'accès direct aux patients, ex : maisons des usagers, permanences, etc.
- Les exigences de la certification :
  - Critère 3.2-01 : l'établissement promeut toutes formes de recueil de l'expression du patient
  - Critère 3.2-02 : l'établissement mobilise les actions d'expertise des patients
  - Critère 3.7-02 : l'établissement prend en compte le point de vue du patient dans son programme d'amélioration de la qualité

03. Expérimenter des approches complémentaires :

- Collecte des récits de patients
- Caméras d'immersion fixes ou mobiles pour une observation in situ
- Techniques de suivi-observation des patients (méthode amppati ou shadowing)
- Entretiens avec des proches de patients
- Rencontres spontanées des patients par le personnel d'encadrement (roundings)
- Observations à distance
- Questionnaires d'expérience
- Enquêtes au lit du patient, focus group avec des patients à partir des réclamations

Document coordonné par Amah KOUEVI (IFEP), Nicolas BRUN (UNAF) et Alexis VERVIALLE (France Assos Santé)

Ont co-rédigé ce guide les membres suivants du groupe offre de soins de France Assos Santé : Jean Pierre RICHARD (Ligue contre le Cancer), Chantal CATEAU (le LIEN, France Assos Santé Région Centre), Anne Claude LEVOYER (AFM Téléthon), Annie MORIN (France Rein, France Assos Santé Occitanie) et Gérard ALLARD (UFC Que choisir, France Assos Santé Pays de la Loire)