

MOTS CLÉS

Expérience patient
Institut français de
l'expérience patient
Qualité des soins
Patient actif
Coopération
soignant/soigné
CIUSS de l'Estrie
CHU de Sherbrooke

dossier

QUALITÉ

L'expérience patient Nouvelle clé de transformation des établissements ?

Dans le secteur de la santé, la responsabilité d'un dirigeant est de chercher en permanence à améliorer la qualité des soins et services offerts aux patients, en traçant des voies sur lesquelles chacun aurait la volonté de s'engager d'une façon qui ait du sens pour lui, en définissant des orientations susceptibles d'emporter le consensus de la communauté professionnelle. Mais dans un univers où les intérêts des différentes parties prenantes semblent parfois contradictoires, il ne faut pas se priver d'explorer des idées simples et fédératrices. «L'expérience patient comme clé de transformation des établissements» s'inscrit dans cette intention. Les auteurs s'appuient ici sur la démarche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux - CHU de Sherbrooke, au Québec, Canada, ainsi qu'aux initiatives menées par l'institut français de l'expérience patient.

Au Québec, en France comme dans de nombreux pays, on chemine d'une culture de «patient passif» à une culture de «patient actif», soit un patient considéré avant tout comme une personne ayant des ressources, à qui on fait de la place, qui peut poser des questions, participer à sa santé, à son bien-être et donner son avis sur l'organisation des soins et services⁽¹⁾. On cesse de faire «à la place de» pour faire davantage «avec».

On ne peut nier la volonté des décideurs et des professionnels de santé d'encourager ce mouvement et de répondre au mieux aux besoins de la population. Mais, dans la réalité, les patients sont encore souvent passifs et reçoivent des soins et services auxquels ils sont peu associés.

Comment la prise en compte du vécu du patient et de ses proches peut-elle apporter une valeur ajoutée et contribuer à transformer une organisation de santé dans son ensemble? Chercher à voir

à travers les yeux du patient permet de collaborer avec lui et d'entreprendre des changements qui conduisent à de meilleurs résultats de santé et à une utilisation plus pertinente des ressources⁽²⁾. Cette approche, par ses objectifs, ses méthodes concrètes et innovantes représente un levier managérial au potentiel jusqu'ici sous-exploité en France.

Dans de nombreux secteurs d'activité comme les transports, l'hôtellerie ou la grande distribution, s'appuyer sur les utilisateurs pour améliorer un service est pourtant devenu une démarche incontournable. C'est pourquoi les implications de cette transformation sociétale profonde doivent également être anticipées dans le secteur de la santé.

Pour Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, «il est évident que l'expérience patient va de plus en plus faire partie de la façon dont on raisonne pour améliorer la qualité des soins» (Rencontres Santé, Nice, 29 mars 2018). Sur le plan international, la dynamique est déjà bien enclenchée, par exemple aux États-Unis, au Royaume-Uni et au Québec, notamment au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux - CHU de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie - CHUS) dont l'initiative est relatée ici.

Cynthia RAYMACKERS
CIUSSS de l'Estrie
CHU Sherbrooke
Québec

Amah KOUEVI
Institut français
de l'expérience patient

Jean-Guillaume MARQUIS
CIUSSS de l'Estrie
CHU Sherbrooke
Québec

Lisa PAYET
Directrice
d'établissement
sanitaire, social
et médico-social, France

NOTES

- (1) J.A. Wolf et al., «Defining patient experience», *Patient Experience Journal*, 2014, vol. 1, n° 1.
- (2) G.R. Baker, «Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins», Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
- (3) A. Kouevi, Institut français du patient - www.experiencepatient.fr/l-experience-patient
- (4) G.R. Baker, «Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins», *op. cit.*
C. Doyle, L. Lennox, D. Bell, «A systematic review of evidence on links between patient experience and clinical safety and effectiveness», *BMJ Open*, 2013, vol. 3, n° 1.
- OMS, «Pourquoi l'engagement des patients est-il devenu une priorité?»
S. Staniszewska, N. Churchill, «Patients' experiences in the UK: Future strategic directions», *Patient Experience Journal*, 2014, vol. 1, n° 1.
- (5) L. Platt, *Planetree patient-centered performance improvement awareness training* (Webinaire), Planetree International, 2016.
- OMS, «Pourquoi l'engagement des patients est-il devenu une priorité?»
D. Foster, *The Intelligent Board: Patient Experience*, The Intelligent Board 2010, Londres (UK), Dr Foster Intelligence, 2010.
- M. Gabran, *Lean Hospitals*, Boca Raton (FL), CRC Press, 2011.
- (6) Agrément Canada, «Soins centrés sur l'utilisateur et la famille», 2015.
Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France, 2013.

L'expérience patient

La filiation anglo-saxonne, avec le terme «patient experience», conduit à considérer avec intérêt la définition qu'en donne le Beryl Institute, reprise par l'Institut français de l'expérience patient. Selon ce dernier, ce concept recouvre «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⁽³⁾».

La prise en compte de l'expérience patient se présente ainsi comme une approche à la fois stratégique et opérationnelle, qui s'appuie sur la contribution du patient pour atteindre des objectifs d'amélioration de la qualité et de l'organisation de la prise en charge.

Du concept à l'action - Exemple

Le récent processus de fusion au CIUSSS de l'Estrie - CHUS (*encadré 1*) a mené à redéfinir les fondements de l'organisation (vision, mission, valeurs, philosophie de gestion, modèle de performance). On y parle plutôt d'«expérience usager», ce terme étant plus représentatif des différentes réalités de cette organisation qui offre un éventail varié de services. Dans cette réflexion, l'utilisateur, ses proches et la population représentent les éléments rassembleurs, quel que soit le secteur d'exercice : centre de réadaptation, centre hospitalier, centre d'hébergement, centre jeunesse, etc.

Cette notion fondamentale d'expérience usager, bien ancrée dans l'identité

organisationnelle, constitue la pierre angulaire du déploiement d'une approche de soins et services centrés sur l'utilisateur (priorités, rôles, pratiques, processus, outils et indicateurs). Elle est intrinsèquement liée à son système de gestion intégrée de la performance (SGIP).

Pourquoi considérer l'expérience patient ?

Plusieurs études ont mis en évidence les liens entre la prise en compte de l'expérience patient et l'amélioration des résultats cliniques⁽⁴⁾. Dans ce même esprit, de nombreux auteurs invitent les établissements à considérer l'expérience patient comme une information stratégique à croiser avec les données cliniques et économiques⁽⁵⁾. Dans la même dynamique, les organismes de régulation externe de la qualité, tels qu'Agrément Canada et la Haute Autorité de santé (HAS), notamment avec le développement du mécanisme de patient traceur, accentuent la valorisation du rôle des usagers et des proches dans la qualité et la sécurité des soins et services⁽⁶⁾. C'est également le cas du National Health Service (NHS), le système de santé du Royaume-Uni⁽⁷⁾. La participation du patient – tant dans la prestation des soins et services que dans leur organisation – s'affirme comme un moyen de renforcer son pouvoir d'agir (*empowerment*), d'accentuer la personnalisation des soins et services et de favoriser une utilisation pertinente des ressources.

Le regard « patient » nécessaire dans la prestation des soins et services

La prestation comprend les actions d'évaluation, d'intervention, de suivi, et de réadaptation. Elle concerne également la relation clinique, caractérisée par une relation de confiance favorisant l'alliance thérapeutique, qui est à la base du processus de guérison, de renforcement, de maintien. Si les cliniciens ont un regard d'expert dans leur domaine, les patients peuvent s'appuyer sur leur expérience. Leurs choix et mode de vie, leurs besoins, ce qu'ils vivent au quotidien font d'eux des contributeurs légitimes, pertinents et uniques. Il est important que chacun, soignants et patients, reconnaisse et valorise les compétences de l'autre et accepte de faire évoluer ses représentations. Les professionnels doivent être sensibilisés à cet enjeu et encouragés à consolider la capacité d'agir du patient (décision partagée, autogestion, plan d'intervention individualisé...).

Le regard « patient » nécessaire dans l'organisation des soins et services

Les gestionnaires, cliniciens et autres professionnels administratifs sont responsables de la planification, du renforcement et de l'amélioration de l'organisation des soins et services. Le patient étant la seule personne qui vit l'ensemble des étapes du parcours de ces soins et services, ceux qui travaillent à leur organisation gagnent à intégrer ce savoir singulier dans leurs efforts afin de s'assurer d'utiliser les ressources pour répondre pertinemment aux besoins. Plusieurs modalités de participation peuvent soutenir ce dialogue visant à renforcer et améliorer les soins et services.

Cette conception de l'expérience patient est en cohérence avec les philosophies de soins, de services et de gestion d'établissements

**ENCADRÉ 1
Le CIUSSS de l'Estrie - CHUS**

Avec plus de 18 000 employés répartis sur un territoire de près de 13 000 km², le CIUSSS de l'Estrie - CHUS est le deuxième plus important établissement de soins de santé et de services sociaux au Québec. Il est le seul établissement de la province à offrir presque tous les soins de santé et services sociaux, de la prévention aux services spécialisés et de la naissance à l'accompagnement en fin de vie. L'établissement regroupe deux centres de recherche (le Centre de recherche du CHUS et le Centre de recherche sur le vieillissement) et trois désignations universitaires, dont l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPSSS)*.

* www.csss-iugs.ca/recherche-sociale-de-l-institut-universitaire-de-premiere-ligne-en-sante-et-services-sociaux

de santé et de services sociaux, telle l'approche Planetree, centrée sur les personnes – employés, patients et proches⁽⁸⁾ – ou la *lean healthcare*, valorisant la «voix des clients⁽⁹⁾».

Pour passer d'un discours sur l'expérience patient à une transformation de l'organisation par l'expérience patient, il est nécessaire d'entreprendre un changement de culture.

Prendre en compte l'expérience patient Faire vivre une transformation culturelle transversale

Que peuvent bien nous apprendre les patients? En quoi certains individus sont-ils représentatifs de tous nos patients? Nous ne disposons pas du temps suffisant pour bien faire les choses. Nous les faisons déjà participer: nous leur donnons des consignes... Questionnements, inquiétudes des personnels, de nombreux obstacles se dressent devant toute ambitieuse transformation. Opérer de tels changements dans un environnement complexe où les ressources sont limitées représente toujours un challenge.

Comme dans toute grande organisation, les projets sont déjà nombreux et il y a toujours le risque de disperser les efforts sans parvenir à les mener tous à leur terme. Une certaine distance est constatée entre les principes énoncés et des pratiques en cours concernant l'expérience usager, ainsi que l'existence de pratiques novatrices dans certains secteurs peu connus ailleurs dans l'établissement.

Au CIUSSS de l'Estrie - CHUS, il a été décidé de mettre en place une stratégie combinant certaines conditions de succès pour favoriser l'enracinement d'une nouvelle culture. La démarche se base sur l'idée qu'une transformation transversale se pilote à partir d'une vision. Elle se déploie en ayant recours à des méthodes structurées, réputées efficaces et accompagnées. *«Une vision sans action n'est qu'un rêve. L'action sans la vision ne mène nulle part.» Nelson Mandela*

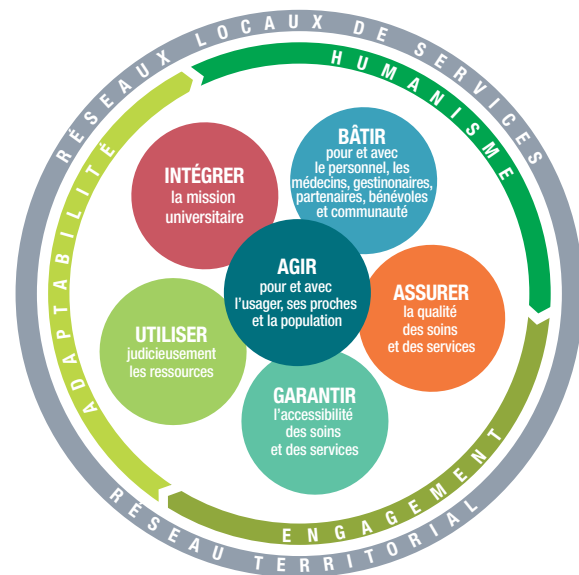
Vision stratégique

Dans cet établissement, ce changement s'opère progressivement à partir d'une vision du «Vrai Nord»⁽¹⁰⁾, soit la référence pour aligner les décisions et les actions. C'est une composante du SGIP (*figure 1*). La philosophie de gestion de l'établissement regroupe quatre composantes dont la première aborde le rôle de l'utilisateur, qui est considéré comme «un partenaire de ses soins et services. Il contribue également avec la communauté et les équipes à définir l'offre de soins et services». On retrouve dans le modèle de performance l'axe central «Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population»⁽¹¹⁾. Dans le but de rendre cette vision davantage concrète, une situation cible a été formulée :

Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population, c'est s'engager à bâtir un établissement qui :

- » reconnaît l'importance de considérer l'expérience des usagers, de leurs proches et de la population pour mieux adapter sa réponse à leurs besoins de santé et de bien-être;
- » encourage la participation au quotidien des usagers dans la prestation de leurs soins et services, selon leurs intérêts et capacités;
- » valorise la participation des usagers dans l'organisation des soins et services;

FIGURE 1
Le Vrai Nord
La boussole rappelant la bonne direction



ENCADRÉ 2

Développer une culture de soins et services centrée sur l'utilisateur, ses proches et la population

Quelques conditions de succès

- Une vision et un engagement fort de la direction.
- Le partage d'un langage commun.
- La création de sens dans l'action à travers les priorités existantes et via le SGIP.
- Le soutien de la cascade hiérarchique, accompagné de gestes clés démontrant l'exemplarité comportementale des gestionnaires.
- Une approche systémique qui mise sur la contribution et le soutien des personnes, de toute l'organisation.
- La reconnaissance et le transfert des bonnes pratiques.
- La mesure et l'utilisation de :
 - l'expérience usager pour améliorer la qualité des services,
 - la participation des usagers dans l'organisation des soins et des services.
- La mise en place d'une stratégie d'accompagnement.
- Le développement et le renforcement des compétences des intervenants visant à renforcer le pouvoir d'agir des usagers.
- L'appui sur la mission universitaire en vue d'offrir les meilleures pratiques.

FIGURE 2 L'approche centrée sur l'utilisateur et ses proches

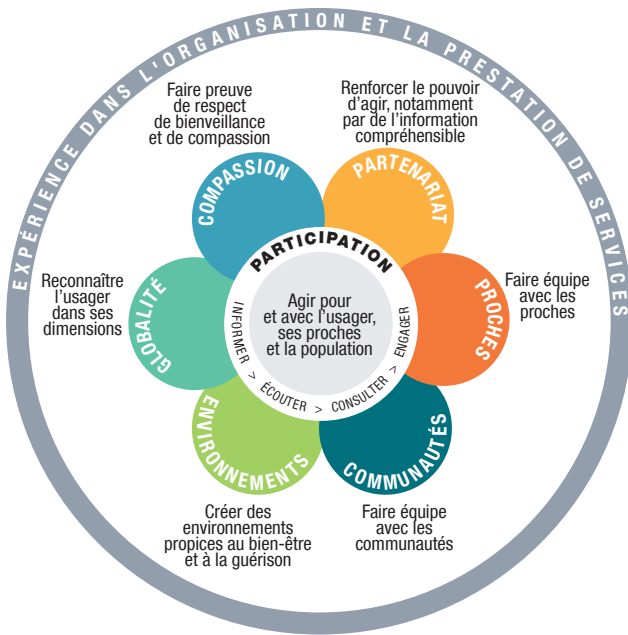
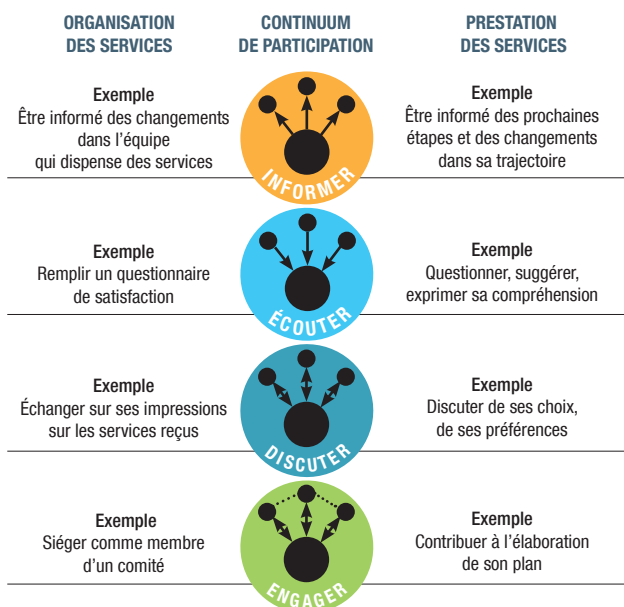


FIGURE 3 Modèle de participation de l'utilisateur, ses proches et la population dans l'organisation et la prestation de soins et services



» travaille en partenariat avec les ressources du milieu pour assumer sa responsabilité au point de vue du développement des communautés;

» reconnaît le travail des équipes en vue d'agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population;

» offre à son personnel les conditions nécessaires pour améliorer l'expérience de l'utilisateur, ses proches et de la population;

» investit dans sa mission universitaire (enseignement et recherche) en vue d'offrir les meilleures pratiques en matière de soins et services centrés sur l'utilisateur et ses proches.

La planification stratégique vient déterminer les objectifs susceptibles de contribuer à tendre vers ce Vrai Nord. Parmi les indicateurs clés suivis en ce sens, on retrouve la satisfaction des utilisateurs et de leurs proches, ainsi que leur participation dans l'organisation des services.

Méthodes

Un cadre de référence pour établir un langage commun

Un cadre de référence a été élaboré à partir de différents modèles reconnus d'approche centrée sur les utilisateurs. En plus d'établir un langage commun, ce cadre permet aux gestionnaires et aux équipes de situer leurs pratiques et d'élargir leurs perspectives⁽¹²⁾. La figure 2 en résume les principaux éléments. Essentiellement, on y retrouve six dimensions (compassion, partenariat, proches, communautés, environnements, globalité) ainsi qu'un continuum de participation en quatre niveaux (informer, écouter, consulter, engager).

Un modèle de participation des utilisateurs

Le modèle de participation des utilisateurs⁽¹³⁾ (figure 3) est décliné pour chacun des quatre niveaux de participation tant dans la prestation que dans l'organisation des soins et services. Ces niveaux sont distribués dans un continuum, de moindre intensité à très forte intensité de participation. L'intensité varie selon les situations, les moments, les intérêts et capacités de l'utilisateur. Il est souvent pertinent d'allier différents moyens de participation tels que des questionnaires, entrevues, groupes de consultation, et comités de travail. La participation de l'utilisateur constitue un moyen pour mieux répondre aux besoins, exprimés et non exprimés, de la population tout en utilisant de façon pertinente les ressources de l'établissement⁽¹⁴⁾.

Étoffer la vision avec des concepts compris et partagés par tous est une nécessité. Mais cette base conceptuelle doit néanmoins être accompagnée de méthodes structurées pour la faire vivre.

... spécifiquement dans l'organisation des services

Afin de favoriser une participation à valeur ajoutée dans l'organisation des services, un processus reposant sur les données probantes et les initiatives novatrices est utilisé (figure 4). Des outils associés à chacune des quatre étapes de ce processus ont été co-construits, notamment avec les comités d'utilisateurs, représentants d'associations, mais également des directeurs, gestionnaires et soignants. L'étape de planification consiste principalement à se poser des questions d'orientation, par exemple : pourquoi veut-on

NOTES

(7) National Health Service, *Feeling better? Improving patient experience*, Londres, NHS Confederation, 2010.

(8) S.B. Frampton, P. A. Charnel, S. Guastello, *L'Humain au cœur de l'expérience*, Guy St-Jean Éditeur, Laval, 2013.

(9) K. Barnas, *Beyond Heroes: A Lean Management System for Healthcare*, 2014.

(10) M. Gabran, *Lean hospitals*, Boca Raton (FL), *op. cit.*

L. Plaat, *Planetree patient-centered performance improvement awareness training* (Webinaire), *op. cit.*

(11) CIUSSS de l'Estrie - CHUS, plan d'organisation 2015-2017.

faire participer les usagers (pour comprendre une situation d'un point de vue de l'utilisateur; voir l'ensemble d'une trajectoire de soins à partir des yeux de l'utilisateur)? Les réponses à ces questions guideront le choix de la méthode de participation. La préparation est ensuite essentielle en accordant une attention particulière aux usagers mais également aux personnels et aux gestionnaires concernés.

La réalisation s'effectue en mettant en place et en ajustant les conditions de succès à une participation à valeur ajoutée. La recherche d'une pérennisation est cruciale, notamment pour s'assurer que des actions sont prises au quotidien pour renforcer ou améliorer l'expérience des usagers à partir des constats faits à l'étape de réalisation.

La qualité perçue, mesure et utilisation.

Un système de mesure de l'expérience patient a avantage à être développé et déployé de façon rigoureuse, et à contribuer à la fois au pilotage de la performance ainsi qu'aux efforts de renforcement et d'amélioration continue des soins et services.

Le CIUSSS de l'Estrie - CHUS s'est doté d'un système d'évaluation de la qualité perçue par les usagers où l'accent est mis sur l'utilisation des résultats. Comportant des rôles, des processus et des outils basés sur des référents validés⁽¹⁵⁾, l'approche repose sur la responsabilisation des directions cliniques. Le croisement des informations quantitatives et qualitatives (sondages, plaintes, comités des usagers) permet d'obtenir des portraits intégrés par secteurs. Les gestionnaires ont un rôle dans la diffusion des résultats auprès des équipes mais également auprès des comités des usagers, ainsi que dans l'élaboration de plans d'amélioration et le suivi d'indicateurs de qualité (dont l'expérience usager), en ayant en perspective des indicateurs de ressources humaines, d'accessibilité et d'aspects financiers.

La coordination des efforts permet également d'alimenter au niveau stratégique un indicateur de satisfaction des usagers. Cet indicateur contribue à encourager l'ensemble des directions vers des actions concrètes menant au renforcement des soins et services centrés sur les usagers.

La transformation des rôles et l'importance de l'accompagnement

Dans la prestation des services comme dans leur organisation, la prise en compte de l'expérience de l'utilisateur est l'affaire de tous: elle relève d'une responsabilité collective et individuelle, que l'on soit en lien direct avec l'utilisateur ou pas. L'accompagnement de ce changement de culture requiert des démarches de soutien des pratiques, mais aussi des démarches de soutien des personnes. L'organisation doit encourager les intervenants à renforcer le pouvoir d'agir des usagers grâce, notamment à des compétences relationnelles mobilisées dans une logique d'approche globale de la personne⁽¹⁶⁾. L'intégration des fonctions d'expertise et d'accompagnement dans les échanges professionnels présente un défi intéressant⁽¹⁷⁾. Il est souvent plus valorisé de donner les bonnes réponses que de poser de bonnes questions. Il est dès lors nécessaire de valoriser la capacité des cliniciens à mobiliser les ressources des usagers et à permettre des

décisions partagées⁽¹⁸⁾. Des dispositions sont déployées afin de renforcer les avancées en ce sens. Par exemple des ateliers d'appropriation auprès de gestionnaires, des articles dans le journal interne sur des initiatives remarquables déployées à travers l'organisation, l'intégration de l'expérience usager dans les modalités d'intégration des nouveaux employés, l'invitation aux membres de l'organisation à exprimer ce que l'« expérience usager » représente pour eux.

L'accompagnement du « agir pour et avec l'utilisateur » spécifiquement dans l'organisation des services concerne la définition et le déploiement de l'ensemble des conditions de succès précités. Il se fait auprès des intervenants, des gestionnaires et des usagers. Il prend notamment la forme de courroie de transmission. Les retombées positives de la participation des usagers dans l'organisation des soins et services

NOTES

(12) C. Raymackers, J.G. Marquis, S. Carrier, J. Roberge, « Ce qui nous rassemble: considérer l'expérience de l'utilisateur et de ses proches », in S. Carrier et al., *L'Engagement de la personne dans ses soins de santé et services sociaux – Regards croisés France-Québec*, Presses de l'université de Montréal, 2017.

(13) *Ibid.*

(14) *Ibid.*

(15) S.L. Lavelle, A. Gallan, « Evaluation and measurement of patient experience », *Patient Experience Journal*, 2014, vol. 1, n° 1.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), « L'expérience des patients », 2014. www.cihi.ca

Hospital consumer assessment of healthcare providers and systems (HCAHPS), « HCAHPS Fact Sheet », 2014. <http://www.hcahpsonline.org>

(16) S.B. Frampton, P.A. Charnel, S. Guastello, *L'Humain au cœur de l'expérience*, op. cit.

ENCADRÉ 3 La participation d'usagers dans l'animation de la trajectoire des maladies chroniques

Six grandes trajectoires de soins et de services sont animées au CIUSSS de l'Estrie - CHUS afin d'améliorer l'accessibilité et la continuité des soins et services, parmi lesquelles figure la trajectoire des maladies chroniques. « Au cœur de chaque trajectoire, un comité est chargé d'identifier les « nœuds » freinant la fluidité et l'accessibilité, explique Carine Fortin, adjointe à la direction des services généraux. Ce comité en maladies chroniques inclut notamment des usagers membres réguliers chargés de veiller à ce que les décisions soient bien prises pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population. Pour mieux comprendre l'expérience des usagers et prendre de bonnes décisions partagées, on croise les résultats de groupes de consultation, d'entrevues auprès d'usagers, avec des données issues de la recherche sur l'expérience d'usagers vivant avec des maladies chroniques. Parmi les exemples de valeur ajoutée de la participation des usagers dans cette trajectoire, il y a l'ajout du soutien psychosocial et du transport, comme enjeux critiques à travailler, et la confirmation de l'autogestion* comme critère essentiel dans les décisions prises. Concrètement, dans l'exploration du soutien psychosocial offert est ressorti que la population ayant des maladies chroniques n'était pas desservie. Les demandes de services psychosociaux de ces personnes n'étaient souvent pas priorisées et les critères utilisés pour leur évaluation faisaient en sorte qu'elles n'étaient souvent pas satisfaites par les services offerts. De plus, les intervenants qui effectuaient l'évaluation n'étaient pas formés pour le faire. Ces critères ont donc été révisés pour inclure cette clientèle et des interventions en développement des compétences des intervenants ont été réalisées afin que l'offre de services psychosociaux s'ouvre davantage à cette clientèle. »

* L'autogestion de la santé est le développement du pouvoir d'agir sur celle-ci, par la connaissance et le développement d'habiletés, dont la capacité à faire des choix et des actions pour améliorer sa santé au quotidien.

FIGURE 4 Processus de participation dans l'organisation des soins et services

Comment bien orienter la démarche ?

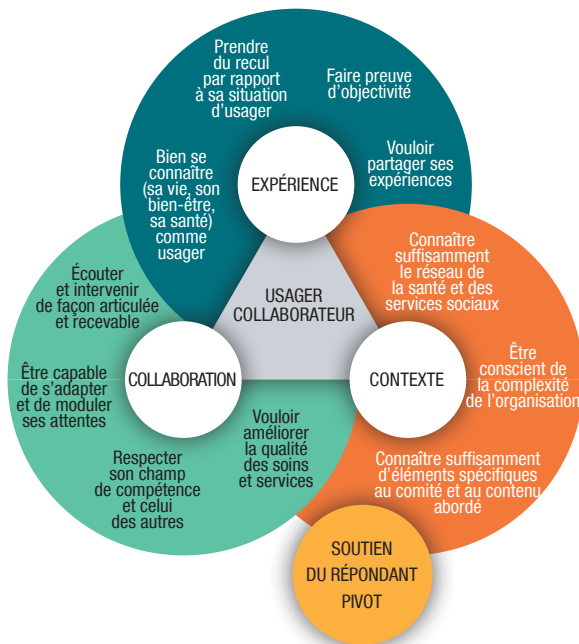
- Évaluer la valeur ajoutée de faire participer les usagers
- Consulter les informations existantes
- Choisir les méthodes de participation

Comment ancrer les acquis ?

- Diffuser les résultats
- Assurer la continuité
- Reconnaître la participation de tous



FIGURE 5 Référentiel de compétences usager collaborateur dans l'organisation des soins et services



NOTES

- (17) Y. St-Arnaud, *Relation d'aide et psychothérapie: le changement personnel assisté*, Gaëtan Morin Éditeur, Montréal, 2001.
- (18) F. Peacock, *Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes!*, Les Éditions de l'homme, Montréal, 1999.
- (19) C. Raymackers, J.G. Marquis, S. Carrier, J. Roberge, « Ce qui nous rassemble : considérer l'expérience de l'usager et de ses proches », *op. cit*
- (20) J.A. Wolf et al., "Defining patient experience", *Patient Experience Journal*, *op. cit*

reposit notamment sur une bonne adéquation entre le profil de l'usager et les objectifs de la démarche. Par exemple, un usager vivant avec une trachéotomie et enseignant à des usagers et des professionnels peut mettre en exergue leurs besoins d'information avant et après l'opération.

Afin d'orienter le recrutement, la préparation et le soutien des usagers qui collaborent à l'organisation des services, ainsi que de mieux mettre en valeur leur savoir spécifique, un référentiel de compétences a été développé (figure 5)⁽¹⁹⁾. On y retrouve des

compétences expérientielles, des compétences contextuelles, de même que des compétences de collaboration et de communication qui sont reliées entre elles. Par exemple, la connaissance de l'organisation et des sujets traités en comité permet à l'usager de s'exprimer de façon plus aisée et plus pertinente, l'aidant notamment à partager son expérience sur sa santé, son bien-être, les services reçus.

Dans cette mouvance, de belles avancées ont été accomplies, et il en reste à faire. Parmi les défis qui demeurent : l'articulation entre les initiatives terrain et l'opérationnalisation de la

vision ; les difficultés à passer d'un paradigme d'expert clinique à un paradigme d'accompagnateur de la personne ; l'aspect crucial du rôle de la cascade hiérarchique, notamment l'exemplarité comportementale ; le pilotage de ce changement dans un environnement complexe où les ressources sont limitées. Ces innovations pouvant bousculer les modes de fonctionnement habituels, il y a intérêt à travailler progressivement dans une logique de pas à pas. Le plus important étant de se lancer, d'accepter de se tromper, de reconnaître et valoriser les avancées, tout en mesurant le chemin qui reste à parcourir. En quelques mois, les comités incluant des usagers ont fait preuve d'une réelle capacité à contribuer à l'amélioration de l'offre de services, et on peut déjà en percevoir des effets tangibles (*encadré 3*).

L'accompagnement de ce changement de culture requiert des démarches structurées de soutien, soit de l'interne ou de l'externe. Le soutien interne au CIUSSS de l'Estrie - CHUS est assuré par une équipe rattachée à sa direction de la qualité.

Un virage qui s'amorce en France

La notion d'expérience patient est en progression rapide dans la sémantique des acteurs hospitaliers français. Comme d'autres concepts auparavant, les risques psychosociaux, la performance en santé, la bientraitance, celui d'expérience patient bénéficie sans doute d'un effet de mode. Pourtant, comme dans d'autres pays, il s'inscrit dans un mouvement plus large de démocratie en santé et de plus grande implication des patients dans leur santé. Cette orientation prend corps dans les textes de loi successifs⁽²⁰⁾, dans la Stratégie nationale de santé⁽²¹⁾ et, de façon emblématique, dans le plan « Ma santé 2022 » présenté le 18 septembre dernier par le président de la République⁽²²⁾. Pour Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, « *il faut qu'on intègre l'expérience patient à nos pratiques, c'est un virage général!* »⁽²³⁾.

On peut également mentionner l'inflexion de la Haute Autorité de santé, qui souhaite accorder plus d'importance à la prise en compte du vécu des patients dans l'évaluation de la qualité et de la pertinence des soins, et notamment dans le recueil informatisé de la satisfaction des patients hospitalisés « e-satis ». De son côté, l'Agence nationale du développement professionnel continu a choisi de faire de l'expérience patient un

de ses cinq axes prioritaires en 2018, encourageant ainsi les professionnels à choisir en priorité des formations sur ce thème.

Si la notion d'expérience patient se propage de façon croissante dans le discours politique et institutionnel, dans les axes stratégiques des projets d'établissements, dans les thématiques des conférences ou dans la littérature professionnelle, la mise en pratique de la prise en compte de l'expérience patient reste émergente.

En d'autres termes, la prise de conscience est là, mais les initiatives structurées dont la valeur ajoutée serait démontrée restent encore rares.

La France semble en tout cas avoir pris la mesure de l'enjeu, ce dont atteste la création de l'Institut français de l'expérience patient, qui a l'ambition de jouer un rôle de catalyseur au niveau national, comme le Picker Europe au Royaume-Uni et en Allemagne ou le Beryl Institute aux États-Unis.

Pour franchir un cap supplémentaire, les dirigeants devront relever le défi de surmonter la peur de l'échec pour faire preuve d'une ambition contagieuse. Passer d'une culture de la faute, et souvent d'une tendance à l'autocritique, à une culture de l'apprentissage par l'erreur. Facile à dire dans un contexte économique contraint où les exigences de performance ne cessent de s'accroître. Et pourtant, les expériences réussies en France et outre-Atlantique attestent qu'une « culture du droit à l'erreur ⁽²⁴⁾ » était nécessaire afin d'impacter de façon positive le vécu des patients. N'est-ce pas là tout ce qui donne du sens à l'exercice managérial au quotidien? ●



ENCADRÉ 4

Accompagner les premiers pas

Exemple de l'appui proposé par l'Institut français de l'expérience patient (IFEP)*

Mieux prendre en compte l'expérience patient devient un enjeu stratégique pour de nombreux établissements français. Faire exister une dynamique collective et structurée n'est pas pour autant chose facile. Bon nombre de professionnels ont le sentiment d'intégrer l'expérience patient dans leurs pratiques quotidiennes et ne voient pas spontanément la valeur ajoutée d'une démarche spécifique. *Je tiens compte du ressenti des patients tous les jours !*, peut-on entendre de la bouche des plus sceptiques.

Mais la portée d'une démarche d'amélioration de l'expérience globale des patients est plus ambitieuse. Naturellement, la dimension relationnelle patient/soignants représente un enjeu incontournable mais l'ensemble des interactions du patient et de sa famille avec l'« entité accueillante » offre matière à réflexion. La démarche d'appui aux premiers pas proposée par l'IFEP a justement pour objectif de traduire cette volonté institutionnelle en une réalité concrète en un minimum de temps. Elle est fondée sur des principes méthodologiques basiques mais éprouvés. Elle est initiée sur un périmètre restreint au départ (deux unités de soins par exemple) avec des personnes volontaires au sein de ces unités. Elle s'organise autour du recueil de l'expérience patient sous forme d'entretiens menés directement par les soignants. Un nombre suffisant mais limité de patients est sollicité pour rendre la démarche soutenable dans un contexte de faible disponibilité des équipes. Les professionnels intervenants sont préalablement formés aux modalités de réalisation des entretiens avec les patients. Pas question de se présenter avec une liste, par nature restrictive, d'interrogations ! L'objectif est précisément de laisser les *a priori* de côté pour s'ouvrir

à la perspective du patient. *Pouvez-vous nous dire comment s'est déroulé votre séjour ?* est un exemple d'entrée en matière.

L'expérience montre que malgré les appréhensions initiales des professionnels, la matière ainsi collectée auprès des patients est riche d'enseignements. L'équipe est ensuite en mesure de bâtir des plans d'actions concrets que nous l'encourageons à focaliser sur le court et sur le moyen terme afin d'enclencher un mouvement qui pourra se propager et se pérenniser au sein de l'établissement. Cette démarche permet d'obtenir rapidement de premiers effets tangibles sur l'amélioration de l'expérience des patients, renforcés par l'image positive générée auprès des patients interviewés et souvent relayée bien au-delà. L'approche se révèle aussi un formidable levier d'engagement des équipes qui adhèrent aux principes et apprécient l'exercice, en particulier pour le décentrage de posture qu'il autorise. Enfin, la méthode proposée présente l'avantage de sensibiliser un nombre significatif de professionnels qui deviennent autant de personnes ressource relais au sein de l'établissement et qui participent ainsi à la consolidation d'une culture commune.

Quelques exemples d'actions

- Systématiser un retour rapide à chaque patient après chaque prélèvement sanguin.
- Proposer en moyen/long séjour une visite des lieux par un autre patient volontaire.
- Organiser des séances de kiné avec une durée ajustée et connue à l'avance par les patients.
- Auditer l'information réellement assimilée par les patients sur leurs conditions de séjour.

NOTES

(21) Deux axes ressortent de la Stratégie nationale de santé : « Réaffirmer la place des usagers dans le système de santé et développer une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins en y associant les usagers. » (p. 28).

(22) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf

(23) Forum Libération, « Quoi de neuf docteur? », 11/10/2017.

(24) J. Cusin, « Vers l'instauration d'une culture du "droit à l'erreur" dans les entreprises innovantes », *Annales des Mines*, 2011, 104,(2), 36-47. doi:10.3917/geco.104.0036. <https://www.cairn.info/revue-gerer-et-comprendre1-2011-2-page-36.html>