





Présentation



L'expérience  
patient c'est quoi?



Appréhender le vécu  
du patient



L'outil  
d'observation



Déployer la  
démarche

## PROGRAMME DE LA JOURNEE

# PRÉSENTATION



Gilles Lucas déclare :

- Ne faire état dans cette présentation que de **données confirmées**
- avoir les conflits **d'intérêts suivants** à ce jour dans le cadre de cette présentation

## NATURE

- Prestataire, concepteur, formateur
- Enseignant- Formateur
- Représentant des usagers en établissement de santé
- Gérant

## FINANCEURS

- SARL Alliance Educative
- Divers établissements et organismes
- C.H. de St-Brieuc (22), Fondation AUB Santé (35), Altygo (22)
- SASU RESILIENCE Santé

*Loi du 4 mars 2002 (article L 4113-13 du code de la santé publique) et décret du 28 mars 2007 (article R.4127-13 du code de la santé publique)*

# QUI SUIS-JE ?



# ET SI ON FAISAIT CONNAISSANCE ?

**Objectif :**  
**Se présenter et savoir  
utiliser trois techniques  
d'animation brise glace**

## Consignes :

- Remplir les parties du **blason** et le **Blob tree**
- Echange entre participants sur son blason et le Blob tree avec la **présentation croisée**

*Mon prénom:*

*Mes activités de loisirs:*

*Mes valeurs:*

*Mes talents:*

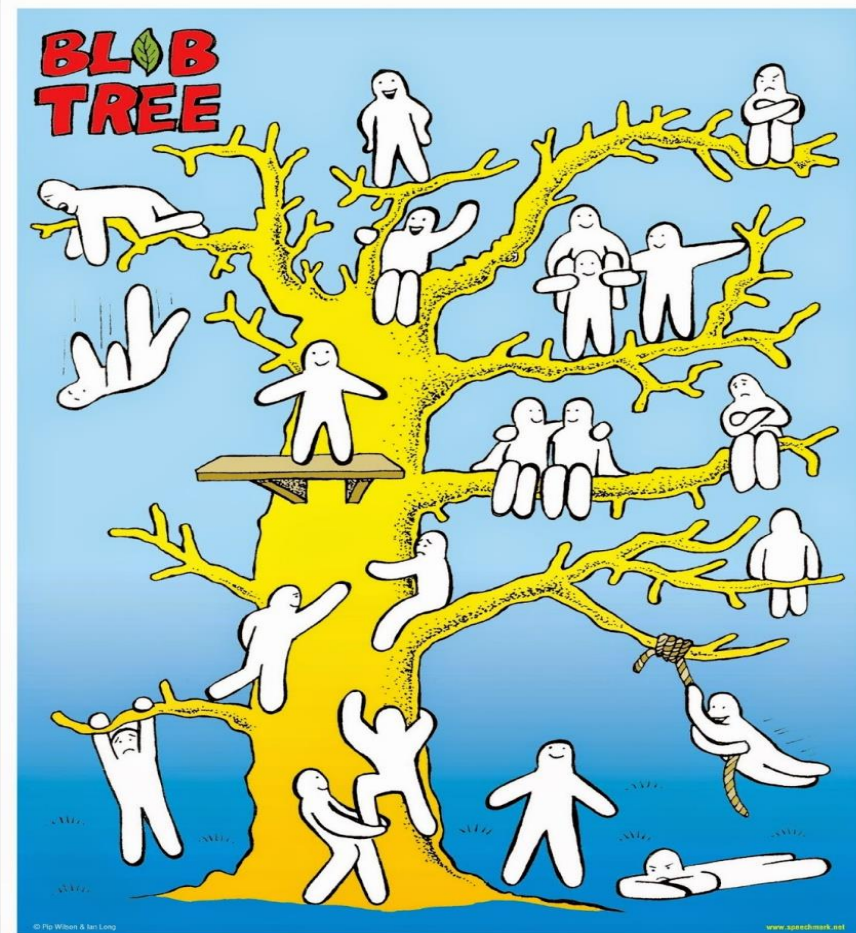
*Mes attentes de la formation:*

*Mon service / ma fonction:*

**Et si on faisait connaissance ?**

Où vous situez-vous actuellement en terme d'expérience patient ?

- Choisir un personnage ce matin ?
- Choisir un personnage où vous aimeriez être en fin de formation ?



Et si on faisait connaissance ?



L'EXPÉRIENCE PATIENT, C'EST  
QUOI ?





# L'USAGER

**Objectifs :**  
**Faire émerger les**  
**représentations d'un**  
**usagers**

## Consignes :

**Durée : 30'**

**Consignes : Photolangage**

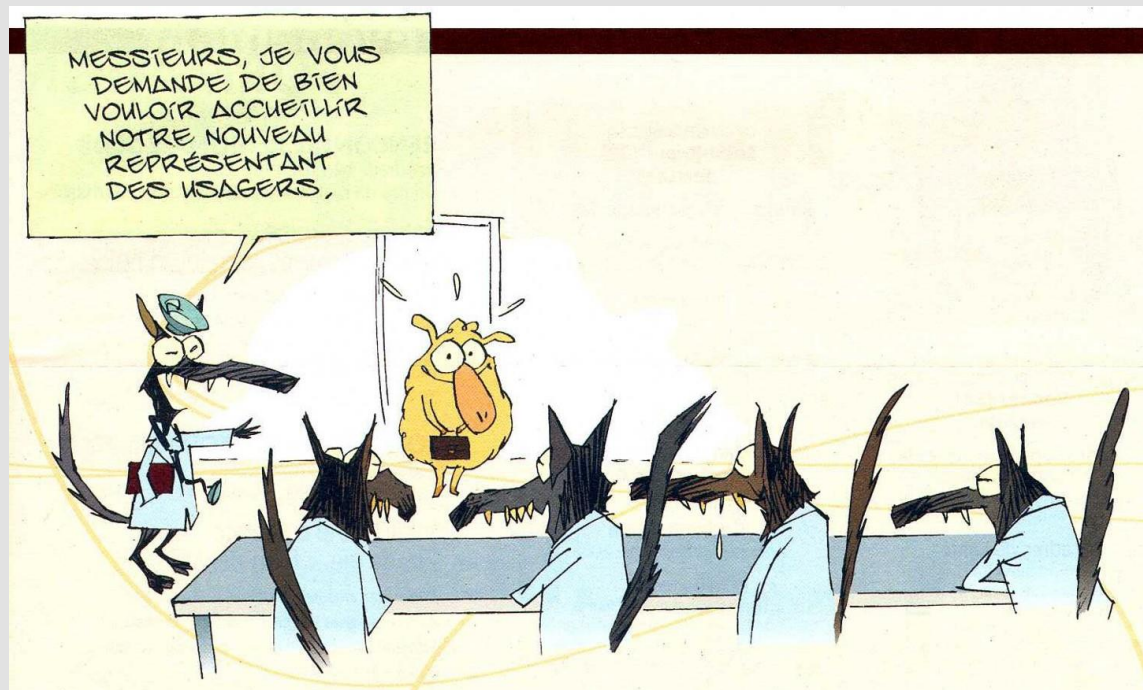
Choisir une carte qui représente pour vous un usager

Débriefing en grand groupe





## Les représentations d'un usager:



Source: Illustration : JP KRASSINSKY image extraite de « L'évènement formation. Usager actif, usager citoyen ». Revue ANFH – Bretagne n°44, juin 2008

## L'expérience patient c'est:



## Les représentations d'un usager:

- Un patient:

Le patient désigne l'individu qui est examiné médicalement ou qui se voit administrer un traitement. Provenant du verbe latin "pati", qui veut dire "celui qui souffre", le patient est donc une personne soignée

- Un patient- expert:

- Patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique
- Ne remplace pas le soignant mais favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes
- Il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient-expert en établissement de santé.

**L'expérience patient c'est:**



## Les représentations d'un usager:

- Le patient citoyen: personne impliquée dans les politiques de santé voire dans l'élaboration et la révision des lois de santé publique. Il fait preuve d'engagement citoyen et se mobilise autour de sujets en lien avec la santé (Hôpital Universitaire de Genève)
- Un représentant des usagers:  
personne qui a pour mission d'être une interface entre les professionnels de santé, l'administration et les patients afin de faire respecter les droits des usagers tout en améliorant la qualité de leur prise en charge. C'est l'un des acteurs de notre système de santé mais un acteur qui représente et porte une parole collective. Cette représentation nécessite deux conditions :
  - être membre d'une association agréée du système de santé,
  - être formé.

Dans cette démarche, il se positionne sur une fonction hybride

## L'expérience patient c'est:



## Les représentations d'un usager:

- Patient partenaire:

personne qui construit avec les professionnels une recherche de solutions adaptées à des problématiques concernant sa santé et son projet de soins ou à des questions de stratégie de santé. Des conditions sont nécessaires à cette participation, telles qu'une information de qualité accessible au patient et un environnement propice à l'expression de son expérience, de ses besoins et de ses attentes.

Il est important d'identifier et de collaborer avec le « bon profil » de patient en fonction:

- des objectifs de la démarche ➡ pour un même projet, on peut mobiliser plusieurs profils
- de la nature de la collaboration attendue
- c'est la préfiguration d'un changement de posture du représentant des usagers

## L'expérience patient c'est:



## Les représentations des usagers

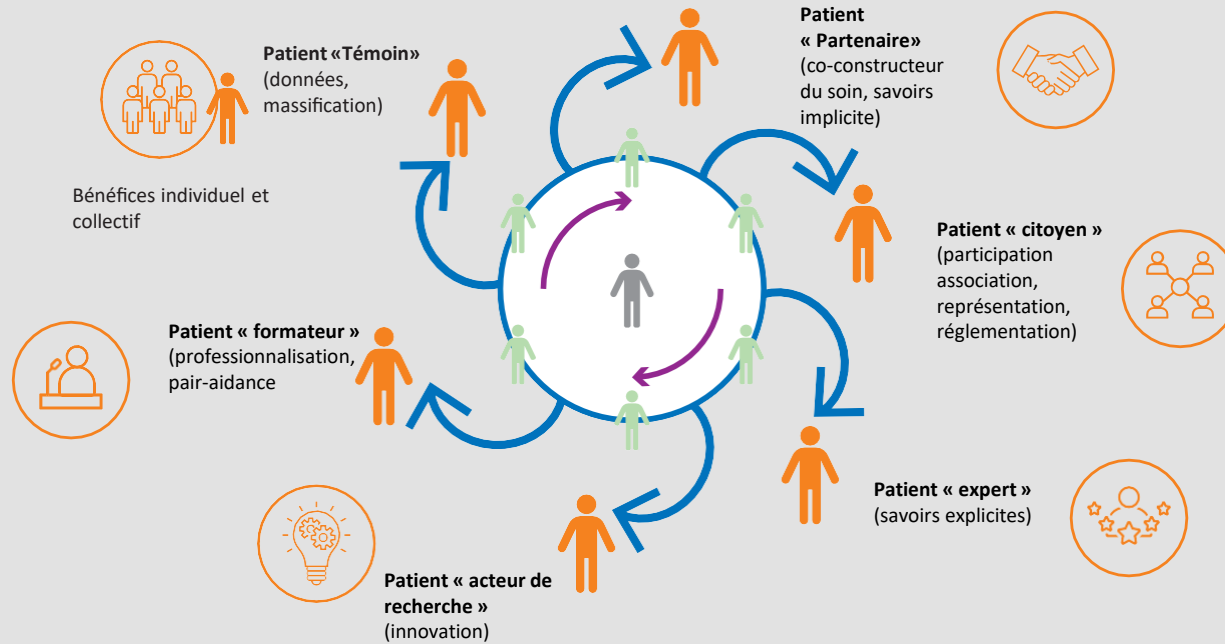
- Vers un changement de posture du représentant des usagers ( parallèle avec les nouvelles missions d'un chef de pôle ) :
  - prolongement de la démarche de projet des usagers
  - désireux d'acquérir de nouvelles compétences, aura accès aux informations et connaissances en lien avec la logique institutionnelle, mais y sera lié émotionnellement ou culturellement
  - ouvert à la nouveauté, aux autres, soucieux de trouver des compromis honorables
- ➡ Acteur hybride entre l'institution et la société civile
  - obj: les faire communiquer, se comprendre et travailler ensemble
  - une posture « d'acteur transformateur » par sa capacité à combiner les arguments des différents acteurs et à les aligner pour adapter et promouvoir des projets

Source: le manager hybride, acteur-passeur et acteur clôture aux frontières institutionnelles, Coïncidence Grenier, Johan Bernardini-Perinciolo, 2015

## L'expérience patient c'est:



## Un changement de paradigme: du patient-objet au patient sujet-acteur



12ème Forum patient Pfizer

# L'expérience patient c'est:



# DÉFINISSONS ENSEMBLE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Objectifs :**  
Faire émerger les  
représentations et les  
connaissances des  
participants



## Consignes :

*A partir de vos connaissances,  
représentations et après avoir vu la vidéo,  
comment définissez-vous l'expérience  
patient par la technique du Delphes?*

## Consignes :

**Durée : 1 H**

### **Consignes : Technique de Delphes**

- 1) Individuellement répondre à la question -écrire 5 idées – un idée par post it
- 2) En binôme : échanger sur vos idées et garder 5 idées sur les 10
- 3) Puis dans un groupe de 4 participants : vous garder 5 idées sur les 10

**Débriefing en grand groupe**



## Une reconnaissance progressive du savoir expérientiel:

### D'après Angela Coulter (2014)

Analyste et chercheuse en politiques de santé, spécialisée dans la participation du patient et du public aux soins

Les patients ayant une maladie chronique voient très peu leur médecin (5 à 10h par an)

Le patient prend soin de lui (seul et/ou avec l'entourage) environ 6000 heures par an



*Ces patients étaient alors amenés à développer des stratégies pour faire face à leur vie avec la maladie au quotidien.*



*Le patient devient le soignant de ses problèmes et peut aider le soignant (diagnostic, choix et administration du traitement, événements indésirables...)*

## L'expérience patient c'est:



## Un enjeu de santé publique:

Virage épidémiologique :

Maladies chroniques (*vieillesse, progrès de la médecine...*)

- Au niveau mondial (Organisation mondiale de la santé 2017) :  
de 1980 à 2014, (le nombre de diabétiques est passé de 180 à 422 millions)  
14 millions de nouveaux cancers chaque année (+ 70% dans les 20 ans)
- En France, 10 millions d'assurés du régime général en Affection de Longue Durée (Caisse nationale d'assurance maladie 2016) ; forte mortalité prématurée ; 90 milliards d'euros chaque **année**.

Evolution de la prise en charge :

Virage ambulatoire – Parcours complexe (continuité des soins difficile, information difficile...)

- 50 à 70% des patients atteints de maladie chronique n'adhéreraient pas à leur traitement
- Sécurité des soins : 2 enquêtes nationales (2004 et 2009)  
1 Evènement indésirable grave tous les 5 jours dans un service de 30 lits  
Environ 50% liées à un défaut de coordination ou de communication
- Epuisement professionnel (*lier qualité de vie au travail* )

## L'expérience patient c'est:

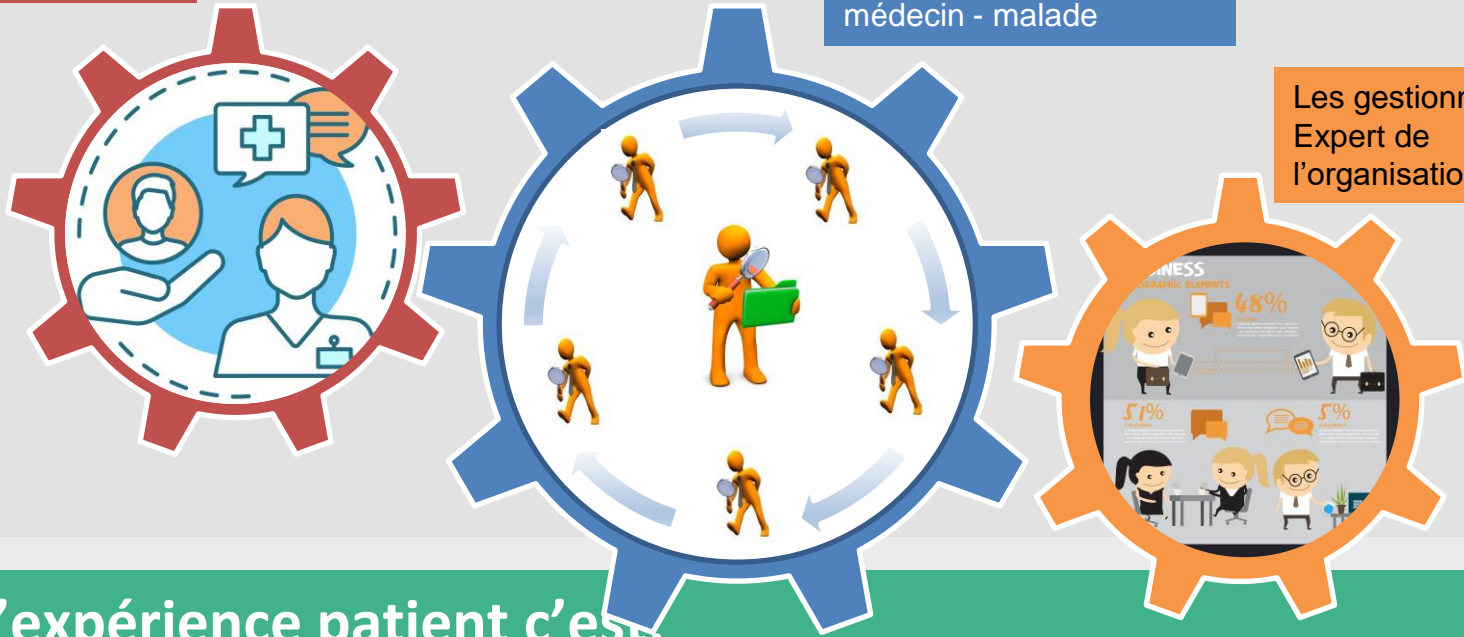


## Concerne qui ?

Professionnels du soins  
et du médico-social:  
Expert de la maladie, de  
l'accompagnement ...

Patient / Résidents:  
Expert de la vie avec la  
maladie, des parcours de  
soins et de la relation  
médecin - malade

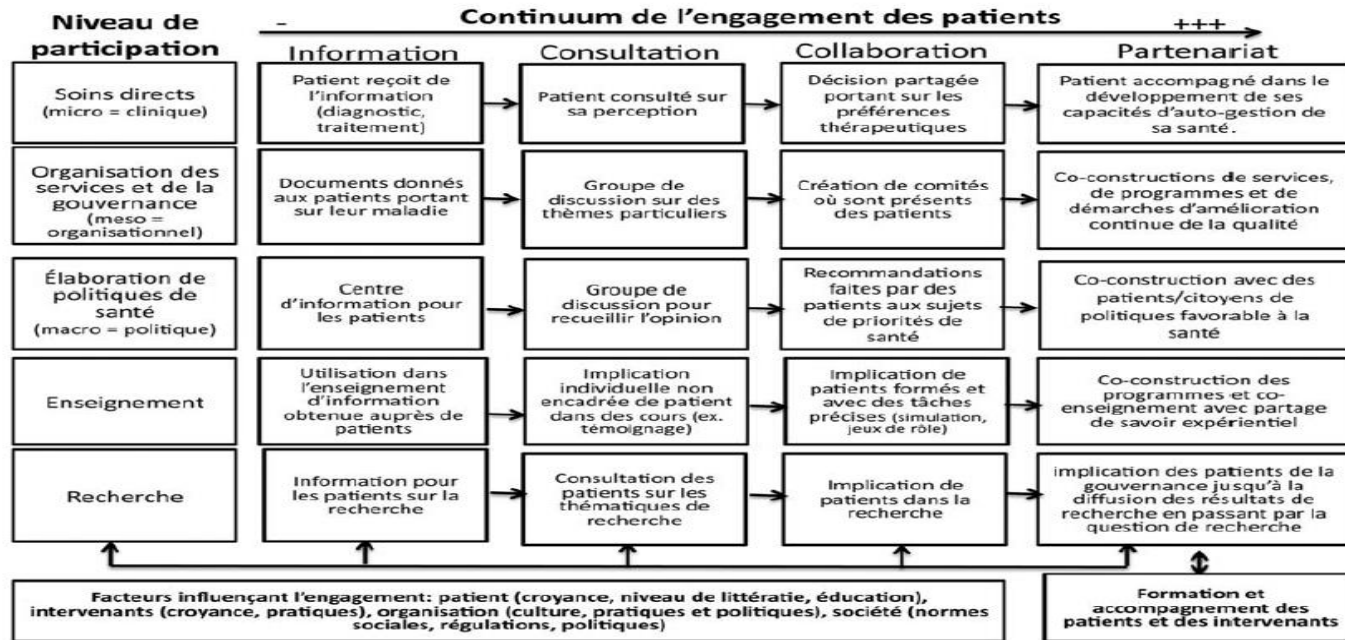
Les gestionnaires:  
Expert de  
l'organisation, ...



L'expérience patient c'est...



## Un changement de paradigme: du patient-objet au patient sujet-acteur



Cadre théorique de Carman (2013)

# L'expérience patient 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.» (source Institut Français de l'Expérience Patient)
- On parle, entre autres, d'accessibilité, de sécurité, d'efficacité, de continuité des soins et d'approche attentive Le CHUS considère qu'il est essentiel d'écouter les patients et de s'adapter à leurs besoins. Les patients ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience!
- L'objectif: faire de l'expérience patient un levier pour améliorer la qualité des soins et des services.
  - Adapter l'offre de soins au plus près des attentes et des besoins des patients
  - Avoir une organisation mieux adaptée, plus réactive, plus empathique, plus ouverte et innovante
  - Avoir un regard qualitatif en sus du quantitatif (questionnaire de sortie, de satisfaction, *e-satis*)

**L'expérience patient c'est:**



## Une reconnaissance progressive du savoir expérientiel:

- A partir des années 1980, années de crise sanitaire qui entraîne le développement d'association de patients
- Loi de 2002: émergence de la démocratie sanitaire. Reconnaissance et renforcement des droits des patients.
- Loi de 2016, puis la loi de modernisation de notre système de santé « Ma santé 2022 »
- Encourager l'empowerment individuel et collectif
- Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité
- Les patients sont la seule constante dans les parcours de soins (entre professionnels et/ou structures de soins) → *Inclure les patients aux échanges d'information permettra de garantir l'exactitude des communication* (Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients – 2015)

**L'expérience patient c'est:**



## Une reconnaissance progressive du savoir expérientiel:

- Recommandation HAS « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (23 juillet 2020) et axe fondamentale de la certification V2020

Passer d'une logique de moyens à une logique de résultats

Favoriser l'émergence du patient partenaire

Être certifié qualité des soins, c'est s'appuyer sur le point de vue des patients sur leur expérience dans l'établissement de santé (V2020: critères 1.1-06 / 2.4-02 / 3.2-02 / 3.7-02)

C'est évaluer le résultat en terme:

- de santé pour le patient
- d'appréciation du parcours dans l'établissement (accueil, information, coordination, sortie)

## L'expérience patient c'est:



## Les avantages de la prise en compte de l'expérience patient au sein des organisations:

- Des organisations plus inclusives qui favorisent la collaboration de plusieurs formes de diversités et de fragilités au sein du collectif de travail.
- Plus de compétences développées, grâce à l'identification de la valeur ajoutée de la contribution des patients au sein des organisations, en tant que détenteurs de compétences relationnelles.
- Une meilleure performance collective, en permettant de mieux comprendre et appréhender la perspective des patients malades et d'ajuster les modes de fonctionnement des organisations.
- Mettre à jour de nouveaux outils managériaux pour les équipes.

**L'expérience patient c'est:**



## Savoir créer des conditions favorables:

- **Clarifier les valeurs et respecter des principes pour une collaboration soignant/patient**
- **Développer l'engagement dans toutes ses formes**
  - Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé
  - Au sein du pilotage des projets ou des organisations
  - Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social
  - Au sein des activités de recherche et de conception d'innovations
- **Réunir les conditions favorables à l'engagement**
  - Respecter les droits fondamentaux des personnes
  - Obtenir un soutien institutionnel fort
- **Agir avec méthode**
- **Evaluer la qualité et les effets de l'engagement**
  - Evaluer la qualité de l'engagement
  - Mener des travaux de recherche sur l'effet de l'engagement

Recommandations de bonnes pratiques (HAS 2020)

## L'expérience patient c'est:



# Appréhender le vécu du patient



**DÉFINISSONS  
ENSEMBLE  
QUELLES SONT  
LES CONDITIONS  
FAVORABLES**

**Objectifs :  
Permettre aux  
participants de  
prendre conscience de  
ce qu'ils mettent déjà  
en place pour favoriser  
le rapport avec les  
soignés**



## Consignes :

*A partir de vos connaissances, représentations identifier les points de vigilance à la démarche de recueil de l'expérience patient. Identifier ce qui relève du verbal, du para-verbal et du non-verbal en fonction de votre groupe*

## Consignes :

**Durée : 20 min.**

### **Consignes :**

Par groupe de 6, désigner un rapporteur qui sera chargé d'écrire les différentes idées et de restituer les échanges

identifier les points de  
vigilance à la démarche  
de recueil de  
l'expérience patient

identifier les conditions favorables à la  
démarche de recueil de l'expérience  
patient





## Information

Préparer → Informer →  
Vérifier → Discuter →  
Décider → Consigner →  
Archiver



## Ecoute active

- Posture
- Linguistique
- Sortir de « l'interrogatoire »



## Cadre de confort

- Explication
- Accord
- Représentation
- Identifier les éléments qui sécurise le patient



## Les participants

- Objectif, méthodologie, consentement à la démarche
- Critères inclusion & non-inclusion
- Recrutement

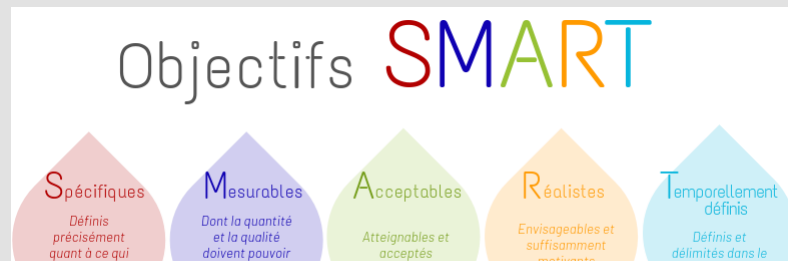
**Créer des conditions favorables**



## En amont: clarifier l'objectif

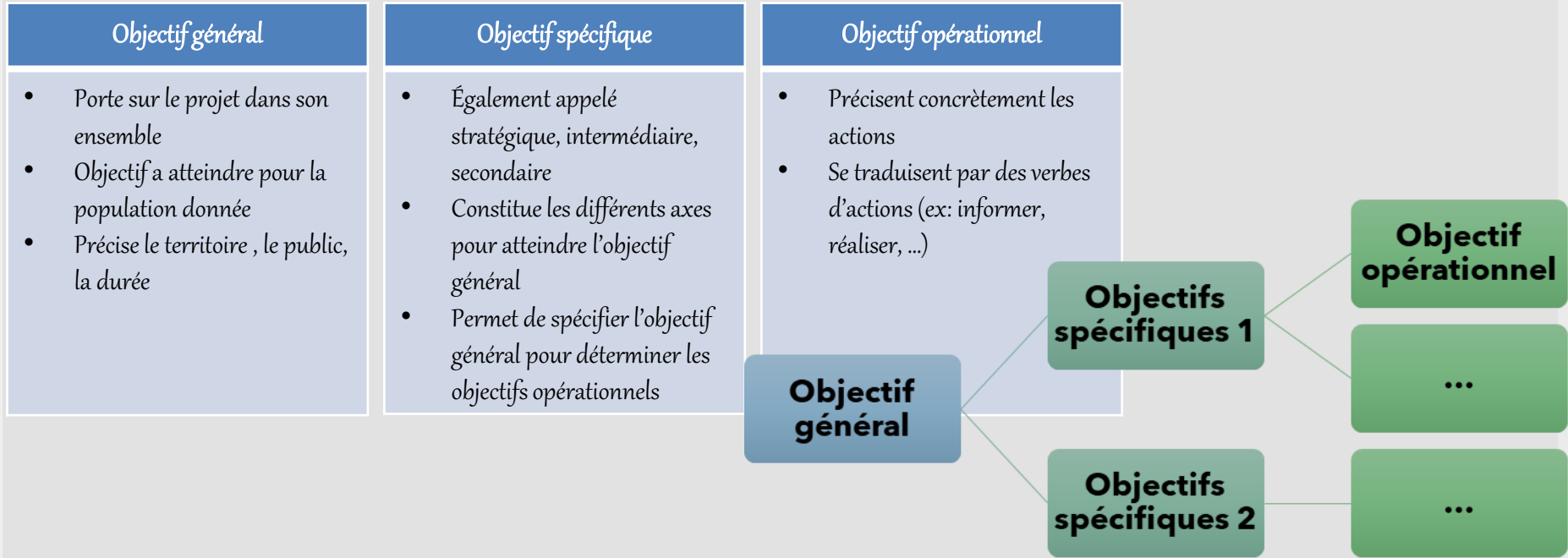
Clarifier l'objectif de la démarche de recueil de l'expérience patient:

- A quel niveau se situe l'objectif?
- Formulation claire et précise: qu'est-ce que je veux?
- Contextualiser l'objectif: quelle date butoir? ; quel contexte (où, avec qui, ...).? ; Quel est le périmètre de la recherche? ; Quel profil de participants ?
- Veiller à une formulation constructive et positive: vous voulez améliorer la situation
- Veiller à ce qu'il soit réaliste et réalisable
- Clarifier le résultat attendu à la fin de la démarche





## En amont: clarifier l'objectif



Promo santé Ile de France (2018)

# Conditions favorables



## En amont: clarifier l'objectif

*Quelle que soit la méthode, il faudra toujours:*

- Préparer: réfléchir à la manière de transmettre l'information sur la démarche aux patients en fonction des différents objectifs prédéterminés
- Informer: étape de la transmission des données entre professionnels
- Vérifier: contrôler la compréhension et ajuster l'information
- Discuter: faire émerger les préférences et représentations quant aux outils utilisés
- Décider: finaliser l'élaboration du projet
- Consigner: assurer une continuité et une cohérence de l'information
- Archiver: conserver les données pour les restituer si besoins

## Conditions favorables



## En amont: clarifier l'objectif

Pour quels résultats attendus: conséquence de la réalisation de l'objectif (conséquences externes – sociales, matérielles, organisationnelles, émotionnelles, ...)

- Quel est le résultat de la réalisation de cet objectif?
- Qu'est-ce que je poursuis de plus important à travers cet objectif?
- Qu'est-ce que cela me donnera, m'apportera?
- Quels sont les ressentis et les émotions qui peuvent émerger? Suis-je prêts à les accueillir?
- L'atteinte de mon objectif entraînera-t-elle la poursuite de nouveaux objectifs ou des changements?

## Conditions favorables



## En amont: clarifier l'objectif

Pour quels écologie: y a-t-il des soutiens repérés ou des obstacles rédhibitoires / insurmontables? Cela vaut-il la peine de les contourner / les désamorcer ou à l'inverse vaut-il mieux renoncer pour préserver l'équilibre ?

- Y a-t-il des conséquences négatives pour les professionnels ou les patients? Est-il possible de les épargner? Dois-je renoncer à certaines choses?
- Est-il bien réaliste de se lancer dans ce projet?
- L'énergie dépensée dans ce projet est-elle justifiée (le jeu en vaut-il la chandelle)?
- Ai-je des atouts, des « alliés » qui m'aideront à réaliser ce projet ? De quels ressources je dispose?

*A vouloir faire vite et en dépit de l'environnement, on risque non seulement de ne pas aller au bout, mais en plus de dégrader celui-ci ainsi que ses relations. Parfois la réussite nécessite un détour qui paraîtra bien faible une fois la ligne d'arrivée franchie!*

## Conditions favorables



## En amont: clarifier l'objectif

Pour quels résultats: déterminer les critères internes (ressenti, état d'esprit, ...) et externes (prise en compte dans le changement, modification de pratiques, ...) qui permettront l'évaluation de l'atteinte de l'objectif

- Comment et quand vais-je évaluer le résultat de la démarche?
- Que se passera t-il lorsque j'aurai atteint l'objectif ?
- Dois-je recalibrer ma démarche / mon objectif?
- Comment et à qui je vais communiquer?

## Conditions favorables



## Communiquer et expliquer la démarche: avant, pendant et après

*Les patients ont besoin de se sentir en sécurité pour participer activement*

- Expliquer la démarche dès le premier contact et formaliser les aspects éthiques (consentement, RGPD, droit à l'image, respect de la confidentialité des échanges, enregistrement). Un patient qui n'adhère pas est un patient qui ne participera pas pleinement.
- Si possible, créer de la convivialité (lieu adapté, collation, ... ): la démarche prend du temps, mieux vaut être bien installé
- En début de travail, préciser le cadre de confiance (respect des règles, enregistrement, ... ) et demander au(x) patient(s) si il y a d'autres besoins pour les rassurer
- En fin de séance, remercier les patients (témoignage de reconnaissance ?). Ils ont passé du temps gracieusement avec vous
- Pensez à leur communiquer le résultat de la démarche

## Conditions favorables



## Retour d'expérience Centre Hospitalier: Réécriture projet établissement

### Trois grands principes

- Mettre en œuvre une démarche collective
- Fédérer et s'appuyer sur les expertises et compétences de l'établissement
- Expérimenter, faire preuve d'innovations

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*

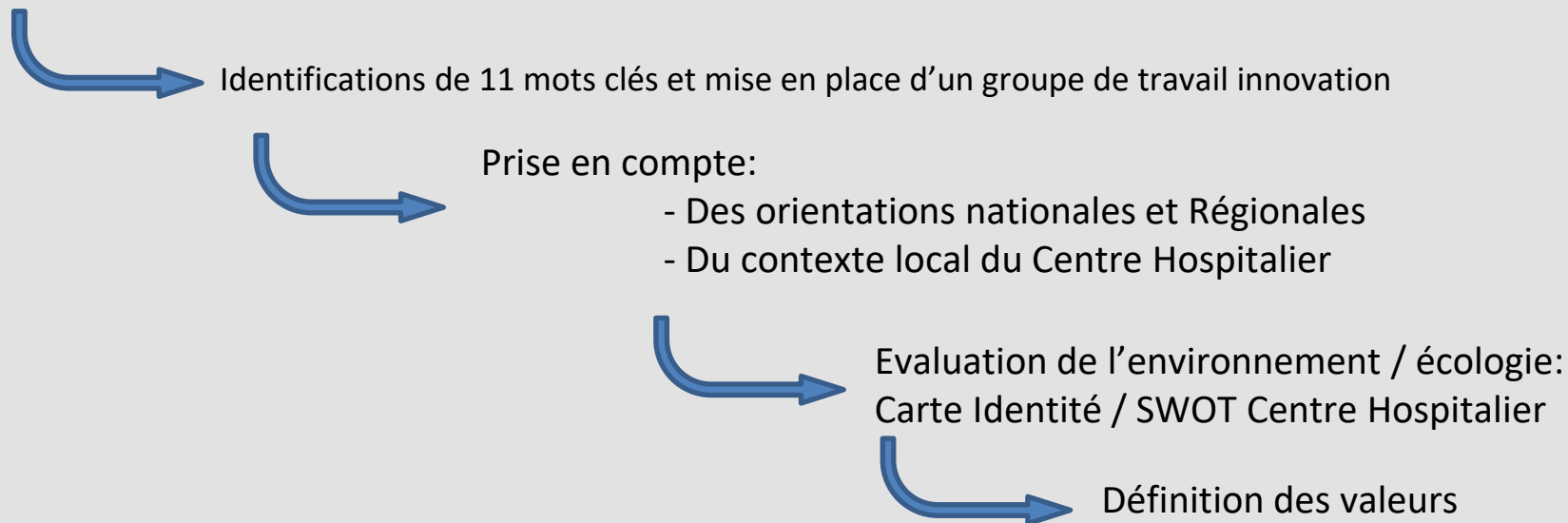


## Retour d'expérience Centre Hospitalier: Réécriture projet établissement

### Etapes préalables au projet et à la rédaction:

Bilan par service et par thématiques transversales

253 professionnels impliqués 1000 actions identifiés dont 150 remarquables



**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## L'écoute active

*Ecouter s'est: accompagner la personne à formuler ses émotions, ses objectifs, ses expériences, ses solutions*

- Avoir une attitude mentale et physique ouverte
- Recevoir tout ce qui est dit, sans juger ni décider pour l'autre
- Reformuler pour s'assurer de bien comprendre ce qui est dit. Comprendre n'est pas approuver

**Conditions favorables**



## L'écoute active

*Ecouter s'est: accompagner la personne à formuler ses émotions, ses objectifs, ses expériences, ses solutions*

*Par:*



Des postures adaptées



L'usage d'outils linguistiques

## Conditions favorables



# L'écoute active

Les 3 postures



- Avoir une **considération positive inconditionnelle** pour l'autre; accepter sa différence
- **Être congruent**, avoir un discours en phase avec ses émotions, être authentique
- **Être empathique**, capable de percevoir et de savoir rendre l'émotion adéquate

Conditions favorables



## ➤ La reformulation:

- Reformulation **reflet / miroir**: paraphraser le message de l'autre pour montrer un effort de compréhension, pour relancer. Ex: « Ainsi, selon vous ...; à votre avis donc ... »
- Reformulation **résumé**: elle vise à faire une synthèse en relevant et faisant valider les éléments saillants, essentiel; en reprenant le vocabulaire de l'écouté. Ex: « Si je comprends bien, il y a ... »
- Reformulation de **recadrage**: reformuler en montrant un autre versant de ce qui est dit. Permet de dédramatiser une situation douloureuse ou pénible. Permet d'apporter un soutien à l'écouté, de proposer une autre interprétation d'une situation. Ex: « J'entends bien que vous pensez ne pas avoir été sérieux, que vous en avez conscience et que cela vous frustre. C'est d'ailleurs ce que vivent les personnes capable de se remettre en question »
- Reformulation de **clarification**: Mettre en lumière le sens du message (implicite et explicite) ce qui est dit de façon confuse pour éviter les biais d'interprétation.  
Ex: « quand vous me dites ...? C'est bien cela? »

## Conditions favorables



➤ **Les 3 modes de questionnement:**

- Questions **ouvertes**: Le mode à privilégier. Permet à l'écouté de s'exprimer de façon exhaustive, invite vers la libre expression. Attention au « pourquoi » qui peut être perçu comme culpabilisant.

Ex: « Qu'est-ce qui vous a amené à faire ces choix? »

- Questions **fermées**: A éviter mais à ne pas bannir. Utile pour clarifier, vérifier une information préalablement entendue.

Ex: « cela signifie que tu penses que ...? »

- Questions « **relais** »: Invite l'écouté à développer davantage, à approfondir son raisonnement, permet à l'écoutant de relancer

Ex: « Et puis? »; « Mais encore? », ...



# L'écoute active

Les 3 outils



## ➤ Le silence:

- Traduction de la réflexion de l'écouté qui prend le temps de réfléchir à son expérience
- Renvoi à l'écouté un sentiment de disponibilité de l'écoutant pour lui-même et sa réflexion
- Permet la réflexivité, la prise de conscience
- Peut être craint, car générateur d'angoisse, de vide, de perte de temps et de crainte d'être jugé.

## Conditions favorables



Posture de(s) l'animateur(s) – modérateur(s)

## L'écoute active

### 12 conseils pour développer une écoute active

- Faire face à son interlocuteur et maintenir un contact visuel
- Garder l'esprit ouvert
- Écouter les mots et essayer d'imaginer ce que dit votre interlocuteur
- Ne pas interrompre ou imposer ses solutions
- Résumer et clarifier
- Faire preuve d'empathie
- Donner un feedback régulier
- Développer sa curiosité naturelle
- Poser des questions ouvertes
- Éviter les distraction mentales et physiques

### 12 attitudes à proscrire

- Comblers les silences et **parler à la place** de l'autre
- **Ordonner, mettre en garde, menacer**
- **Faire des propositions** trop rapidement
- Interpréter et surtout **imposer son interprétation**
- **Projeter ses** valeurs et ses croyances
- **Critiquer**, faire honte, ridiculiser
- Porter un **jugement** de valeurs
- Demander **pourquoi?** (accusateur)
- **Se mettre à la place** de l'autre
- Être trop directif et se mettre dans une **posture de supériorité** (je vais vous dire ce que vous devez faire)
- **Ne pas être disponible**, changer de sujet, regarder sa montre
- Tenir un discours **moralisateur**



## Créer le cadre de confort

- Adapter votre tenue (faut-il garder la blouse blanche?)
- Informer le patient et lui réexpliquer la démarche, son objectif, le déroulement, le résultat attendu et son usage
- Expliquer les règles de confidentialité des échanges (consentement à l'enregistrement audio/vidéo, Conservation des données, secret médical)
- Lui expliquer la finalité et l'utilisation de l'enregistrement
- Si possible, lui proposer une collation, un café, ...
- Lui demander si tout est clair, si cela lui convient et si il a besoin d'autres choses

## Conditions favorables



## Les participants

Gage de la sécurité des participants et de la cohérence des résultats qui pourront être applicables au plus grand nombre

➤ **Protocole, méthodologie, consentement à la démarche:**

- Fournir une description de la population de l'étude en termes de patients, professionnels, ...
- Donner la raison pour laquelle les personnes ont été sélectionnées
- Décrire et expliquer l'environnement, les lieux, le périmètre où l'étude sera effectuée
- Indiqué si l'étude a lieu sur un centre (monocentrique) ou plusieurs centres (multicentrique)

## Conditions favorables



## Les participants

- **Etablir objectivement des critères d'inclusion et de non inclusion :**
  - En fonction de la spécificité du parcours étudié (pathologie, type d'intervention)
  - Représentatif de l'activité en terme de:
    - . Profil: pathologie, mobilité, expérience, aidant et/ou patient, ...
    - . Socio-démographie: âge, sexe, ...
    - . Nombre nécessaire
  - Capacité cognitive
  - Disponibilité
  - Eloignement et/ou périmètre géographique

**Conditions favorables**



## Les participants

### ➤ **Recrutement :**

- Critère essentiel de la pertinence et du succès
- Respecter le délai (planification) et le budget
- Qui l'effectue
- Procédé utilisé

**Décrire la stratégie ou le procédé utilisé pour sélectionner et recruter les participants individuels et les grappes pour l'étude**

**Conditions favorables**



# L'outil d'observation





# LA DÉMARCHE DE RECUEIL DE ENSEMBLE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Objectifs :**  
Définir les modalités  
de l'observation de  
l'expérience patient

## **Consignes :**

*par la méthode du QQQQCP*

En sous-groupes de 6 personnes vous devez échanger et réaliser une carte mentale sur une feuille de paperboard répondant aux questions :

## Consignes :

**Durée : 15'**

### Consignes :

*1<sup>er</sup> groupe:*

- *Qui: à qui & par qui?*
- *Quand: à quel moment, quel parcours?*
- *Où?*

*2<sup>ème</sup> groupe:*

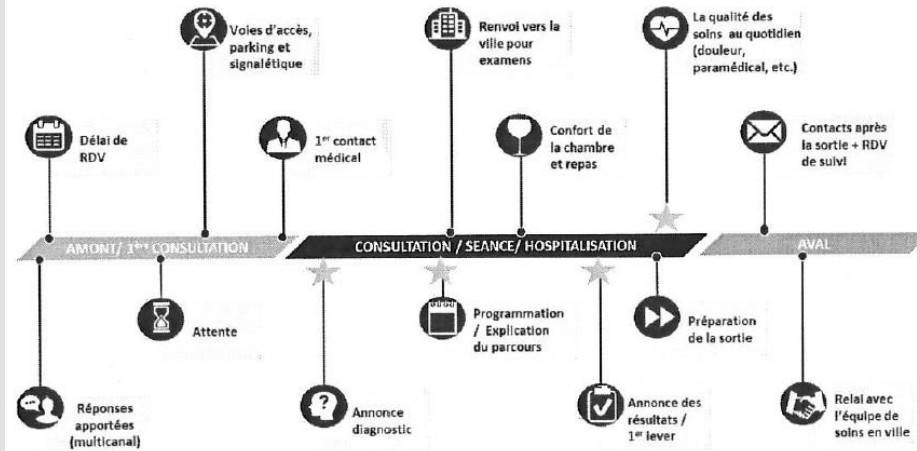
- *Quoi: que cherche t-on à observer*
- *Comment peut-on observer*
- *Pour quoi: que va-t-on faire des observations*

**Débriefing 5' par groupe**



Des points d'attention à chaque étape du parcours → bien les identifier pour bien évaluer

**FIGURE 1**  
**Les points d'attention du parcours patient**

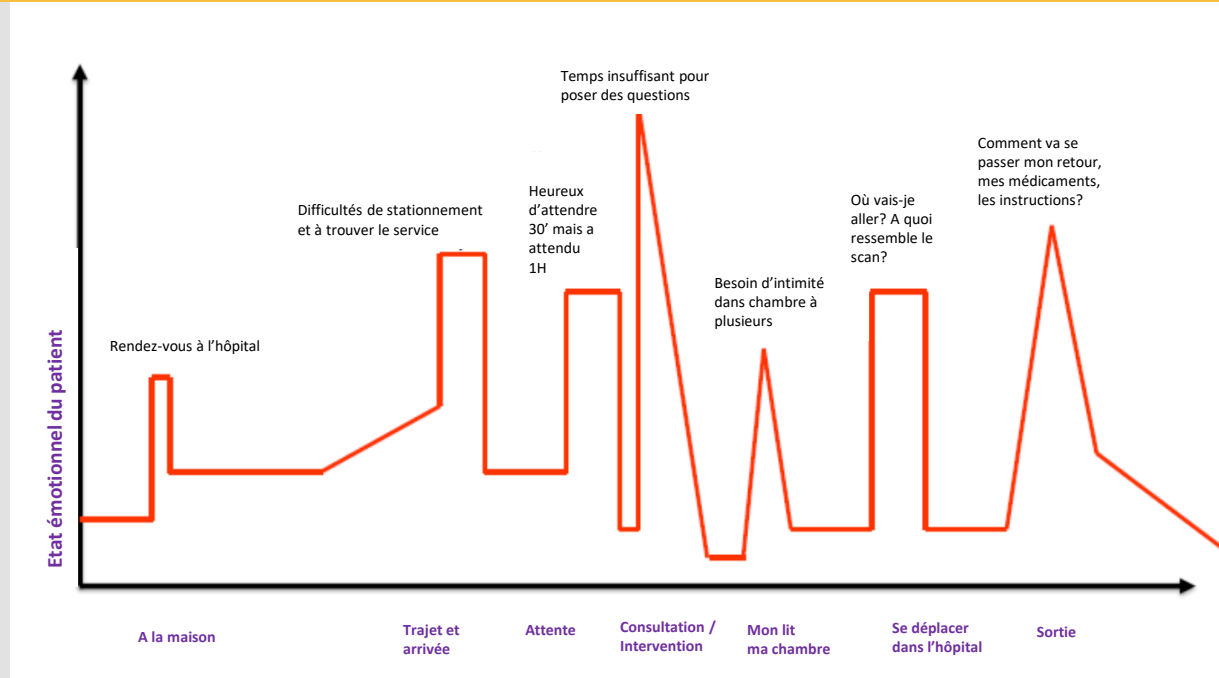


Source : Diagnostic projet d'établissement du CHU de Lille – Bearing Point

L'évaluation de l'expérience:



Des points d'attention à chaque étape du parcours → Influencé par l'état émotionnel



L'évaluation de l'expérience:



### Le qualitatif

- Répondent aux questions “**Pourquoi ? et Comment ?**”. Ils s'appuient sur l'observation, l'écoute et l'analyse des interactions
- Mesurent les perceptions et expériences personnelles et subjectives.
- Permettent de trouver ce qui est important pour les gens et de détecter les effets inattendus ou les éléments manquants.



### Le quantitatif

- Mesure **quantitatifs** répondent à la question “**Combien ?**”.
- Se réfèrent aux caractéristiques pouvant être mesurées de source sûre
- Nécessitent parfois d'être combinés entre eux

L'évaluation de la satisfaction:



## Evaluation par les soignants = CROMs (Clinician-reported outcome measures)

- Réussite technique de l'intervention chirurgicale
- Absence de complication
- Mobilité articulaire, force musculaire
- Reprise des activités quotidiennes
- Durée de l'incapacité
- Vie normale



## Evaluation par les patients = PROMs (patient-reported outcome measures)

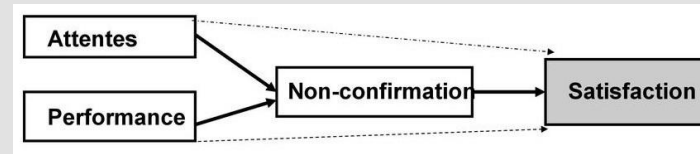
- Disparition de la douleur, ne se réveille plus la nuit
- Pas d'incontinence
- Gestes de la vie quotidienne
- Monter les escaliers, conduire, être autonome
- Reprendre le travail
- Qualité de vie, vie sociale

## L'évaluation de la satisfaction:



## Consiste à savoir si les attentes d'un patient concernant une rencontre de santé a été satisfaite en terme de résultat

- Pour un même soins, la satisfaction varie d'une personne à l'autre en raison d'attentes réciproques différentes → Mesure subjective multidimensionnelle en fonction:
  - Perception / jugement sur la prise en charge
  - Indicateurs de résultats des soins employés
- Théorie de non-confirmation des attentes (Oliver, 1980)



Attentes: « croyances formées par l'individu sur les performances d'un produit ou d'un service avant l'achat et la consommation de celui-ci »

Non-confirmation: « médiateur de l'influence de la performance et des attentes sur la satisfaction. Différence entre les scores d'attentes et de performances »

## L'évaluation de la satisfaction:



## Evaluation par les patients = PREMs (patient-reported experience measures)

- Conditions d'accueil et de séjour
  - Hôtellerie (propreté, confort, équipement, ...)
  - Restauration (variété, choix, horaire, ...)
- La qualité des relations humaines
  - Accueil (délais d'attentes, confidentialité, respect, ...)
  - Information / communication (administrative, médicale, soignante, disponibilité, ...)
  - Sortie (coordination, suivi, explications, ...)
- Qualité technique des soins
  - Infirmiers (actes, douleur, hygiène, coordination, ...)
  - Médicaux (compétence, respect, écoute, attention, ...)

## L'évaluation de l'expérience:



**Consiste à savoir si les besoins d'un patient sont satisfaits** (Fondation de la santé: Angleterre 2013)

- Nécessite de considérer le patient non pas par la pathologie dont il souffre mais comme une personne avec sa personnalité, ses préoccupations, ses attentes
- L'expérience patient est sous-tendue au savoir-être et au savoir faire (comment se comporte le soignant, ce que dit et fait le soignant, comment il le fait, que s'est-il réellement passé)
- Evaluation objective des données de la prise en charge en formulant bien les questions
- L'évaluation permet des comparaisons objectives des différentes expériences de soins et de services
- L'expérience patient concerne l'ensemble des interactions sur tout le parcours de soins/santé (en amont d'une consultation/hospitalisation jusqu'au retour à domicile)

**L'évaluation de l'expérience:**



Aujourd'hui, l'approche PREMs est la plus utilisée pour mesurer l'expérience patient

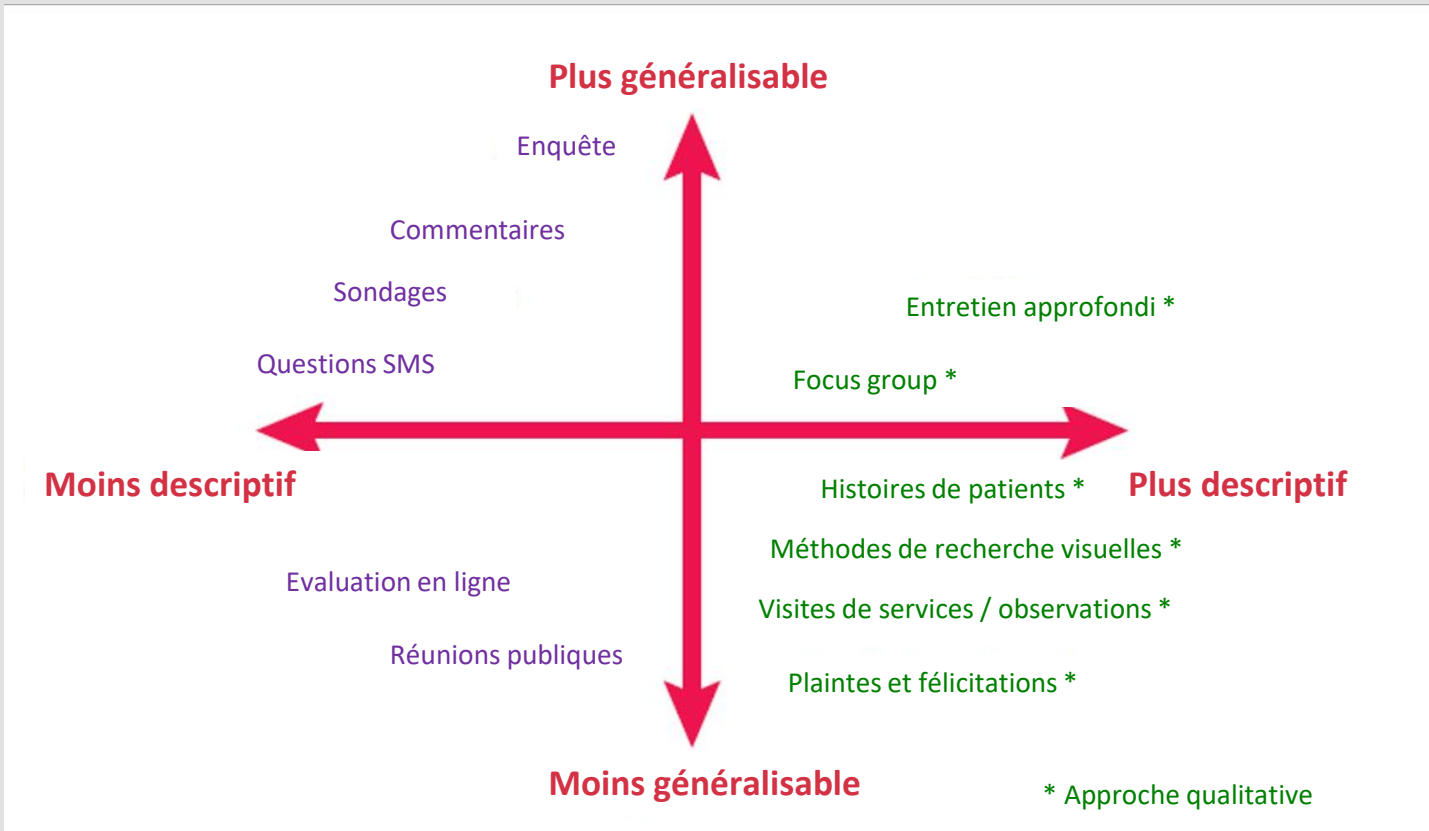
- Mais cette approche qualitative a des limites:
  - Avec des questions fermées, on ne détecte pas l'imprévu, les commentaires libres sont souvent les seuls « déclencheurs de réactions » (Véronique Gadhi)
  - Les méthodes de recherche qualitatives à partir d'entretiens sur l'expériences individuelles fournissent des résultats plus riches

« la compréhension de l'expérience du patient et de ses proches est principalement associée à des enquêtes quantitatives qui n'offrent que peu la possibilité de comprendre cette expérience en profondeur, ce qui pourrait être réalisé grâce à des approches plus qualitatives » (de Silva 2013)

L'évaluation de l'expérience:

# Exemples de méthodes utilisées pour mesurer l'expérience de santé des patients et des services de soins

(Traduction Source : The Health Foundation (2013) Evidence scan: Measuring patient experience)



## Explorer l'expérience:



## Changement d'approche

- Permettre et encourager l'expression des émotions ressentis par le patient, l'aidant à différents moments du parcours de soins
- Permettre aux patients/aidants de raconter leur vécu pour identifier les moments du parcours ou l'expérience est la moins satisfaisante
- Instaurer une dynamique partenariale (usagers, représentants des usagers, soignants, gestionnaires) pour évaluer ces expériences
- Collecter les commentaires et les données qui comptent le plus pour les patients; qui liées à la satisfaction permettront d'améliorer la performance

**Explorer l'expérience patient:**



## Prendre en compte les 8 dimensions de l'expérience du soins

(National Health Services anglais NHS, 2012)

- La courtoisie et le respect
- L'implication du patient et de ses proches
- L'information et la communication
- Le soutien émotionnel
- L'accessibilité
- La coordination
- La transition et la continuité des soins
- Le confort physique et l'environnement

**Explorer l'expérience patient:**



**Objectif: obtenir le feedback des patients sur leur soins le plus directement possible**

- Analyse des lettres de félicitations et de remerciements
- Analyse des plaintes et réclamations
- **Entretien**
- Enquête
- **Focus group patient**
- **Méthode mixte quali-quantitatives (e-satis)**
- **Méthode shadowing (AMélioration du Parcours vécu par le PATient en Immersion)**
- **Patient traceur**

Le choix de la méthode sera fonction de l'objectif attendu

**Explorer l'expérience patient:**



# TECHNIQUES DE RECUEIL DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Objectifs :**  
Faire émerger les  
points forts et les  
points faibles de 4  
techniques

## Consignes :

*A partir de vos connaissances,  
représentations et après avoir vu chaque  
présentation, identifiez pour vous et pour  
le patient les avantages et les  
inconvénients de chaque technique?*

## Consignes :

### **Consignes : Technique du brainstorming**

En binôme ou trinôme, répondre à la question -écrire 4 idées (2 avantages, 2 inconvénients) sur votre feuille-

Débriefing en grand groupe

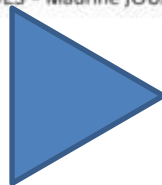


L'entretien qualitatif individuel



# LA MÉTHODE DE L'ENTRETIEN

Adèle HUGUES - Maurine JOUAULT



Explorer l'expérience patient:



## L'entretien qualitatif individuel

- L'entretien peut être directif (s'apparente à un questionnaire), semi-directif ou très ouvert selon l'objectif attendu
- L'animateur doit:
  - Être formé, maîtriser les techniques de reformulation et d'écoute active, mais aussi de synthèse
  - Être empathique, congruent, non jugeant, encourageant, bienveillant et rassurant
  - Savoir gérer les émotions, montrer son envie d'écouter, de comprendre, ne pas interpréter
- Identifier les patients correspondant au profil souhaité, expliquer la démarche, respecter les règles déontologiques (information, consentement, enregistrement, ...)
- Nécessite un lieu et un temps adapté
- Démarche chronophage (préparation, réalisation, exploitation des résultats)
- Démarche volontaire du patient/proche qu'il peut arrêter à tout moment

**Explorer l'expérience patient:**



## L'entretien qualitatif individuel

### *3 formes d'entretien*

- Directif (quantitatif):
  - Proche du questionnaire, de l'interrogatoire
  - Laisse peu de place à l'expression libre, comporte beaucoup de questions fermées
- Semi-directif (qualitatif) :
  - Guidé par une liste d'item dont chacun est librement abordé par l'interviewé
  - Nécessite de préparer un guide d'entretien (thèmes à aborder, questions à explorer, ...)
  - L'animateur veille à ce que l'ensemble des points soient abordés. Eventuellement en fin d'entretien, il oriente vers un thème non évoqué par une question ouverte
- Non directif:
  - Entretien libre et très ouvert (sur un thème par exemple), aucune question préparée en amont
  - L'interviewé dit ce qu'il souhaite, sans certitude de répondre à l'objectif de recherche

**Explorer l'expérience patient:**



## L'entretien qualitatif individuel

### *Le guide d'entretien*

#### *Caractéristiques du guide:*

- Structuré selon le type d'entretien mené (directif, semi-directif, non directif)
- Peut prendre la forme d'un tableau (grille d'entretien)
- Souvent rédigé selon la technique du sablier (de la question la plus générale à la question la plus précise)

#### *La forme des questions:*

- Semi-structurée et structurée:
  - Entretien directif: conserver l'ordre et la structure exact du questionnaire
  - Semi-directif: possibilité de changer l'ordre et d'ajouter des questions
- Non structurée:
  - Liste de sujets ou thèmes généraux ne doit présenter aucune question détaillée : n'y indiquez que des idées de questions à poser si nécessaire pendant l'entretien

**Explorer l'expérience patient:**



## L'entretien qualitatif individuel

### *Le guide d'entretien*

#### *L'ordre des questions:*

L'ordre des questions peut influencer les réponses. 3 possibilités d'organisations:

- De la question la plus générale à la question la plus précise (technique du sablier)
- Dans l'ordre chronologique dans lequel les faits explorés se déroulent , ex; parcours de soins
- D'un problème, d'une cause, d'un effet, jusqu'aux solutions possibles

#### *Le type de questions:*

- Les questions ouvertes:
  - Le répondant a plus de liberté pour répondre à une question factuelle (qui interroge un fait établi) ou d'opinion (qui interroge un point de vue)
- Les questions fermées:
  - Les questions fermées sont utilisées pour mener un entretien directif. La possibilité de réponses est limitée le plus souvent à OUI/NON ou des choix pré-définis pour un QCM.
  - Elles peuvent être utilisées en complément de questions ouverte pour préciser ou confirmer

## Explorer l'expérience patient:



## L'entretien qualitatif individuel

### *Les questions ouvertes*

#### Avantages

- Permettent d'obtenir des informations plus précises
- Utile pour comprendre le fond d'un sujet ou d'un phénomène

#### Inconvénients

- Ne permettent pas de mettre en place une analyse statistique des réponses
- Lors d'un entretien, si l'enquêteur fait le choix de poser que des questions ouvertes attendant des réponses longues, il pourra poser moins de questions à son interlocuteur.

**Explorer l'expérience patient:**



## L'entretien qualitatif individuel

### *Les questions fermées*

#### Avantages

- Permettent d'obtenir des réponses précises
- Plus petites, elles permettent de poser un plus grand nombre de questions
- Plus pratique pour établir une analyse statistique du résultat

#### Inconvénients

- Ne permettent pas d'étudier le fond de la problématique
- Peut provoquer une frustration de l'interviewé dans l'impossibilité de développer ou d'argumenter sa réponse

Il est très souvent possible de transformer une question fermée en une question ouverte

**Explorer l'expérience patient:**

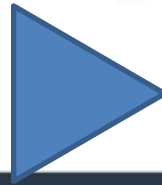


Focus group



# LA MÉTHODE DU FOCUS GROUP

Adèle HUGUES – Maurine JOUAULT



Explorer l'expérience patient:



**Le focus group**  
*Principe*

- Méthode d'entretien de recherche utilisée pour mener une enquête qualitative
- Echange avec un groupe de 6 à 10 personnes en moyenne
- Méthode moins chronophage qui permet d'obtenir et de confronter plusieurs avis
- Objectif:
  - Collecter des informations en faisant émerger diverses expériences et opinions grâce aux débats. Les avis peuvent être concordant ou discordant
  - Mettre en relief les accords et les désaccords d'un groupe homogène ou hétérogène sur un sujet précis
- 2 types de focus groups et 2 techniques d'animation.
- Il est possible de mixer les types et les techniques
- Le patient se sent généralement plus en sécurité car moins directement exposé
- L'animateur a un rôle essentiel dans la réussite de la démarche (choix de l'échantillonnage, préparation, explication et cadre de confort pour les participants, mise en œuvre, synthèse)
- Le plus souvent, il sera enregistré → Consentement des participants et travail de réécoute
- L'utilisation de verbatims dans la synthèse a un impact fort

**Explorer l'expérience patient:**



## Le focus group

### Principe

Type/technique	Caractéristiques	Avantages	Limites
<p>Focus group homogène</p>	<p>Groupe de personnes au statut similaire</p>	<p>Permet l'émergence d'opinion collectives</p>	<p>Débat d'opinion différentes difficile</p>
<p>Ensemble d'individus au profil similaire (profession, âge, classe sociale, ... ). Vous cherchez à interroger des personnes au statut identique sur un sujet précis</p>	<p>Entendre et comprendre les retours d'expériences</p>	<p>Les personnes se sentent plus en sécurité pour exprimer leur opinion</p> <p>Permet d'avoir une vision sur un sujet précis</p>	<p>Critique absente</p> <p>Avis non-représentatifs de la population</p>

Explorer l'expérience patient:



## Le focus group

### Principe

Type/technique	Caractéristiques	Avantages	Limites
<p>Focus group hétérogène</p> <p>les individus n'ont pas le même statut, âge, situation sociale ou professionnelle. Vous recherchez ici la diversité des opinions sur un même sujet (différents points de vue).</p>	<p>Groupe de personnes au profil différent</p> <p>Veiller à ce que toutes les personnes puissent exprimer leurs vécu, idées, ...</p>	<p>Permet l'émergence d'opinion diverses</p> <p>Rend possible un débat</p> <p>Les réponses sont plus représentatives de la population</p>	<p>Attention à ne pas laisser un « leader » monopoliser le débat</p> <p>Veiller à ce qu'aucun participant ne « s'efface » en raison de sa ou des personnalités, statut, ...</p> <p>Plus difficile à mener pour l'animateur</p>

Explorer l'expérience patient:



## Le focus group

### Principe

Type/technique	Caractéristiques	Avantages	Limites
Focus group par questionnement	Recueillir l'avis de chaque participant	Permet de connaître l'avis de chacun	Cohésion de groupe plus faible
permet de connaître le point de vue de chaque personne présente. Il permet le débat d'opinions (pour un groupe hétérogène) ou l'émergence d'un avis collectif (pour un groupe homogène).	Suivre un guide d'entretien	Les questions reposent sur des aspects précis  L'animateur pose un grand nombre de question et rebondit pour approfondir si besoin population	Une opinion individuelle peut prendre le pas sur d'autres  L'animateur est très engagé et ne peut pas prendre de recul pour écouter

**Explorer l'expérience patient:**



## Le focus group

### Principe

Type/technique	Caractéristiques	Avantages	Limites
<p>Focus group par activité de groupe</p> <p>Un <i>focus group</i> peut aussi être mené sous forme d'activité. Cette technique est plus souvent utilisée lors de groupes de discussion, elle permet de faire émerger des éléments analysables par la suite.</p>	<p>Diviser les individus en plusieurs petits groupes de travail</p> <p>Suivre un guide d'entretien</p>	<p>Permet une collaboration entre les participants</p> <p>Fait émerger des idées, des réponses ou des hypothèses communes</p>	<p>Ne permet pas d'avoir des avis personnels sur la question</p> <p>Débat d'opinion difficile</p>

Explorer l'expérience patient:



## L'observation AMPPATI



# LA MÉTHODE DE L'OBSERVATION

Adèle HUGUES - Maurine JOUAULT



**Explorer l'expérience patient:**

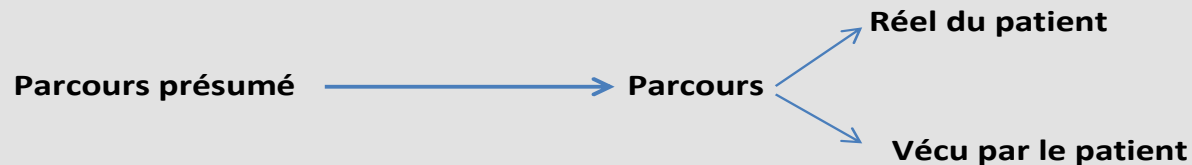


## L'observation AMPPATI

*(développée par C. Chabloz)*

### Amélioration du Parcours vécu par le Patient et son Entourage par Immersion

- Méthode adaptée du Shadowing (Université de Pittsburgh)
- Principe:
  - Vivre le parcours du patient à ses cotés (tout ou partie)
  - Décrire le parcours réel du patient
  - Recueillir le vécu du patient tout au long de son parcours
  - Mettre en place des actions d'amélioration pour améliorer le vécu du patient et/ou de son entourage



Source:  **CEPPRAL**  
Expériences partagées, soins améliorés

## Explorer l'expérience patient:



## L'observation AMPPATI *6 étapes*

- Choix du parcours:
  - Choix par le comité AMPPATI (Direction, soignant, service qualité, RU, ...) du parcours (avec potentiel d'amélioration) et du moment du parcours observé (début/fin ; durée d'observation comprise entre 20' et 2H)
- Choix du suiveur (Professionnel ou RU):
  - Personne formée, empathique, ouverte d'esprit, à l'écoute, de préférence extérieur au service concerné
  - s'engage à respecter les règles de confidentialité
  - Accompagne et recueille le ressenti du patient

Source:  **CEPPRAL**  
Expériences partagées, soins améliorés

# Explorer l'expérience patient:



## L'observation AMPPATI *6 étapes*

- Organisation du suivi:
  - Choix des patients et/ou de l'entourage les plus représentatif au regard de l'objectif, prévoir les modalités de prise de contact
  - Repérer physiquement le parcours, s'assurer que le suivi est faisable
  - Définir le jour et l'horaire, organiser la communication avec le service, faire connaître le suiveur (il n'a pas à se cacher)
  - Inviter les professionnels au temps de débriefing à l'issue des suivis
- Organiser la rencontre avec le patient:
  - Si possible, le rencontrer en amont
  - lui expliquer l'objectif de la démarche, l'organisation, le déroulement. Recueillir son consentement

Source:  **CEPPRAL**  
Expériences partagées, soins améliorés

# Explorer l'expérience patient:



## L'observation AMPPATI *6 étapes*

- Le suivi du patient:
  - La rencontre avec le patient: rappelle de la démarche, rappelle de la possibilité d'arrêter à tout moment, validation du consentement
  - Temps du parcours: Note sur le « journal de bord » le parcours réellement effectué, le temps passé à chaque étapes; les réactions, commentaires et difficultés du patient; le suiveur note ses impressions, ses observations et ses suggestions d'amélioration
  - La fin du suivi; partage ses notes avec le patient, échange avec le patient, complète et valide ses notes

Source:  **CEPPRAL**  
Expériences partagées, soins améliorés

# Explorer l'expérience patient:



L'observation  
AMPPATI  
*7 étapes*

- Traitement et plan d'action:
  - Le suiveur rédige la synthèse des suivis (commentaires patients/entourage, durées des différentes étapes, ...), peut ajouter des verbatims anonymisés.
  - Présente la synthèse au groupe pluriprofessionnel concernés par le parcours.
  - Le groupe propose des actions d'amélioration
- Suivi:
  - Mise en œuvre des actions d'amélioration identifiées (méthode projet)
  - Suivi et pérennisation des actions
  - Inscription au compte qualité
  - Evaluation des actions
  - Communication: équipes, CDU, CME, trinôme de pôle

Liste des outils à disposition dans le « Kit AMPPATI » et en ligne sur le site du CEPPRAL

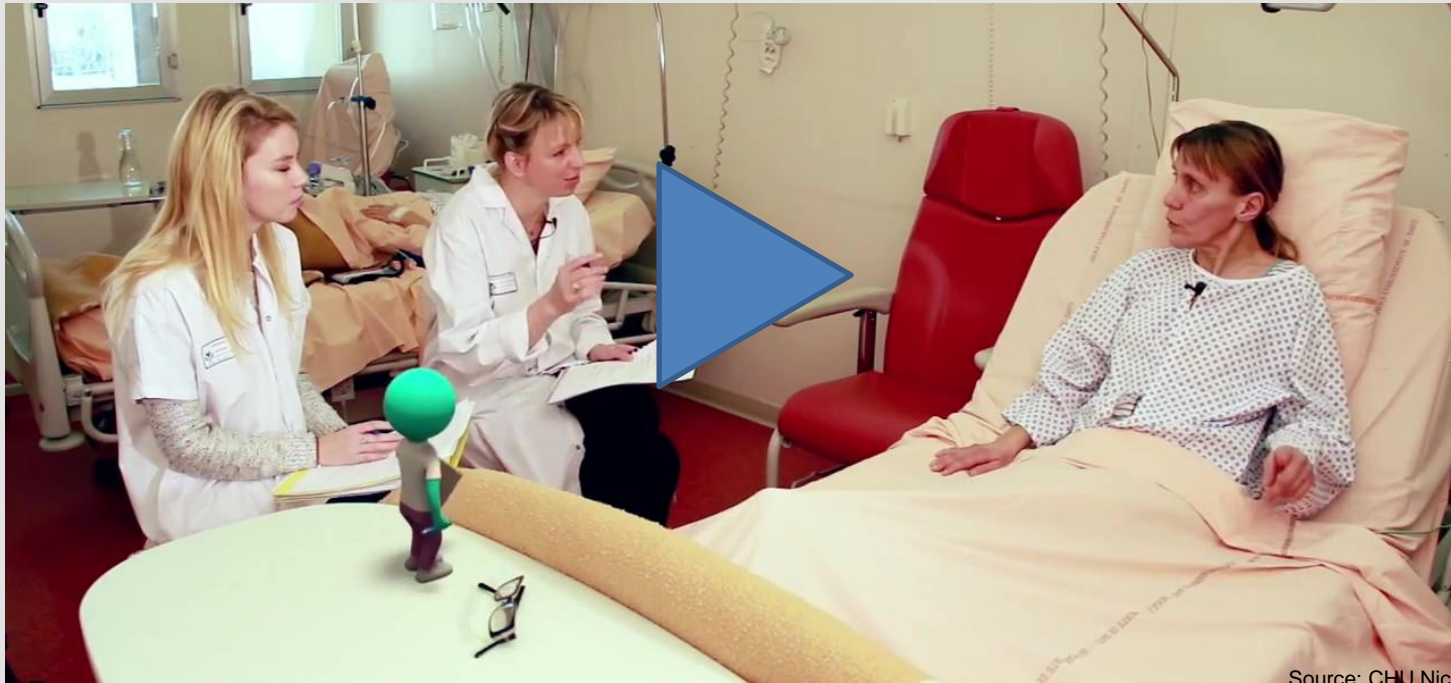
<https://www.ceppraal-sante.fr/>

Source:  **CEPPRAL**  
Expériences partagées, soins améliorés

**Explorer l'expérience patient:**



## Le patient traceur



Source: CHU Nice

# Explorer l'expérience patient:



## Le patient traceur

### *Principe EPP*

- Méthode qui analyse le parcours de prise en soin (processus, organisation, système) d'un patient de son entrée à la sortie d'hospitalisation de façon rétrospective:  
Globale ou partielle (ciblage sur une thématique).
- Qui permet d'observer les interfaces entre les secteurs d'activité et la collaboration interprofessionnelles et interdisciplinaires (que s'est-il réellement passé)
- Qui contribue au diagnostic qualité et sécurité des soins (points positifs, points à améliorer)
- Qui prend en compte l'expérience du patient et de ses proches (entretien de 20 – 30')
- Ce n'est pas une évaluation de la pertinence des stratégies de diagnostics, de thérapeutiques ou de résultats

**Explorer l'expérience patient:**



## Le patient traceur

### *3 étapes*

- Préparation:
  - Sélection du parcours et du profil de patient traceur (type de parcours, caractérisation du patient)
  - Constitution d'une équipe projet (membres du service, membres équipe qualité, ...?)
  - Choix des évaluateurs (binôme formé, au moins 1 soignant, interne ou externe au service, RU, ...?)
  - Elaboration d'une fiche projet (éléments clé, identification des référentiels correspondant, modalités pratiques, thématiques à évaluer, identification du patient, ...)

**Explorer l'expérience patient:**



## Le patient traceur

### *3 étapes*

- Evaluation:
  - Identification du patient
  - Information du patient et des équipes
  - Réalisation de l'évaluation:
    - . Etude du dossier patient: 20'
    - . Echange avec le patient et/ou son entourage: 30'
    - . Echange avec l'équipe: 1 à 2H
  - Synthèse à chaud

**Explorer l'expérience patient:**



## Le patient traceur

### *3 étapes*

- Suivi:
  - Mettre en œuvre les actions d'amélioration identifiées (méthode projet)
  - Suivi et pérennisation des actions
  - Inscription au compte qualité
  - Evaluation des actions
  - Communication: équipes, CDU, CME, trinôme de pôle

**Explorer l'expérience patient:**



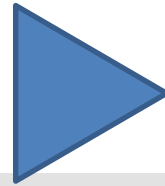
e-Satis

*Méthode mixte qualitative et quantitative*



Développer la qualité dans le champ  
sanitaire, social et médico-social

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)



**Explorer l'expérience patient:**

## Qu'avez-vous identifié?



Patient/entourage  
Points forts

- X



Patient/entourage  
Points faibles

- X



Professionnels  
Points forts

- X



Professionnels  
Points faible

- X

## Explorer l'expérience patient:



## On peut retenir:

- Il n'y a pas une technique meilleure qu'une autre
- Les techniques se complètent, privilégier les méthodes mixtes selon les objectifs poursuivis
- Le choix est fonction:
  - de « l'appétence » de l'animateur
  - de l'objectif
  - du temps disponible
  - du profil attendu des participants
  - des moyens (humains, matériels, financiers) dont on dispose
  - des compétences
- De la dynamique institutionnelle

**Explorer l'expérience patient:**



DÉPLOYER LA DÉMARCHE:  
*De l'expérience patient au  
partenariat patient*





DÉPLOYER UNE  
DÉMARCHE  
D'AMÉLIORATION  
DE LA QUALITÉ  
EN LIEN AVEC  
L'EXPÉRIENCE  
PATIENT

**Objectifs :**  
**Faire émerger un  
processus**

## Consignes :

*Votre établissement souhaite s'engager dans une démarche d'amélioration de la prise en soin en s'appuyant sur l'expérience patient. Vous êtes chargé d'en définir l'intégralité du processus*

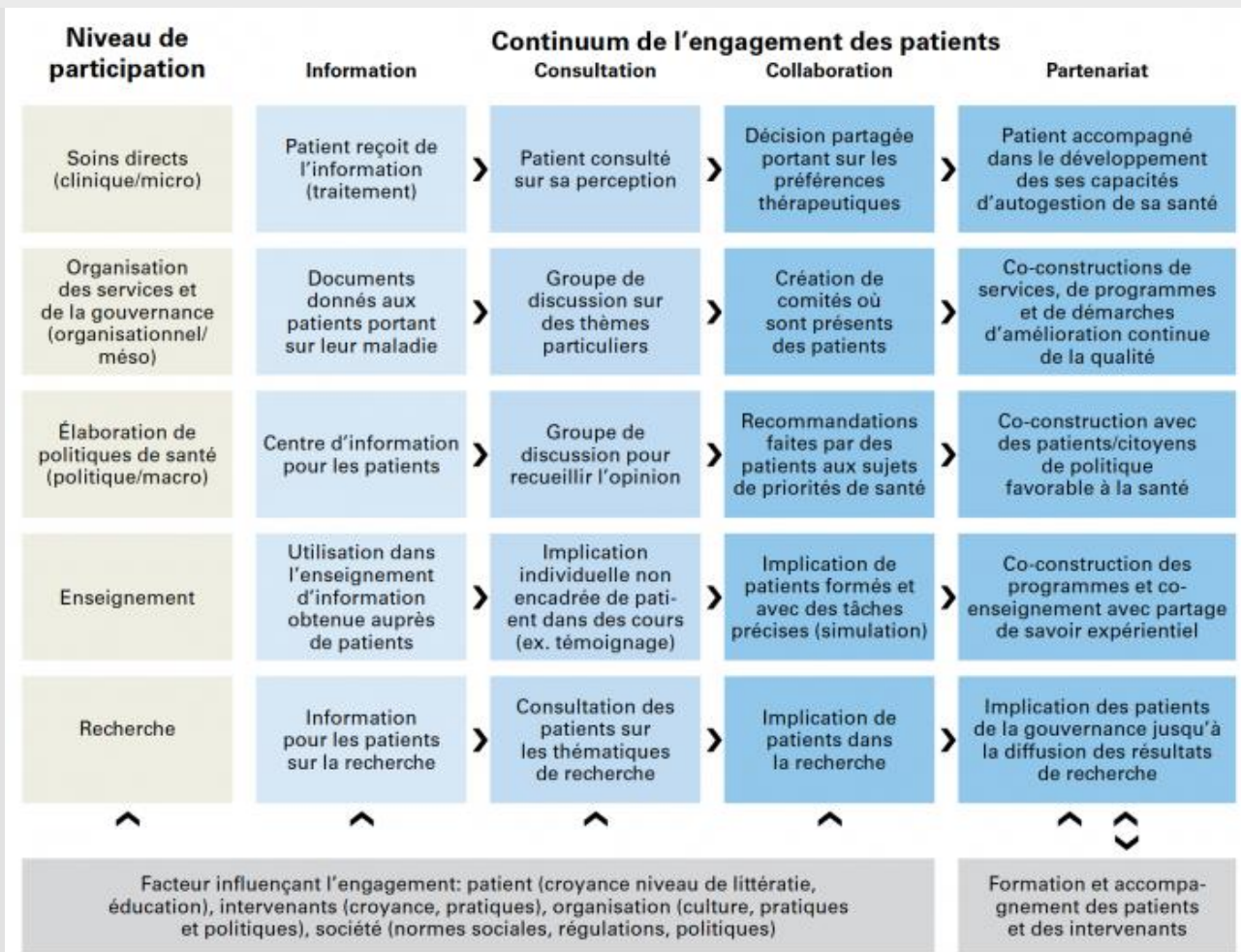
## Consignes :

**Durée: 45'**

### **Consignes : Cas concrêt**

En sous groupe de 4, créer un processus partenarial permettant le déploiement d'action d'amélioration de la qualité intégrant l'expérience patient

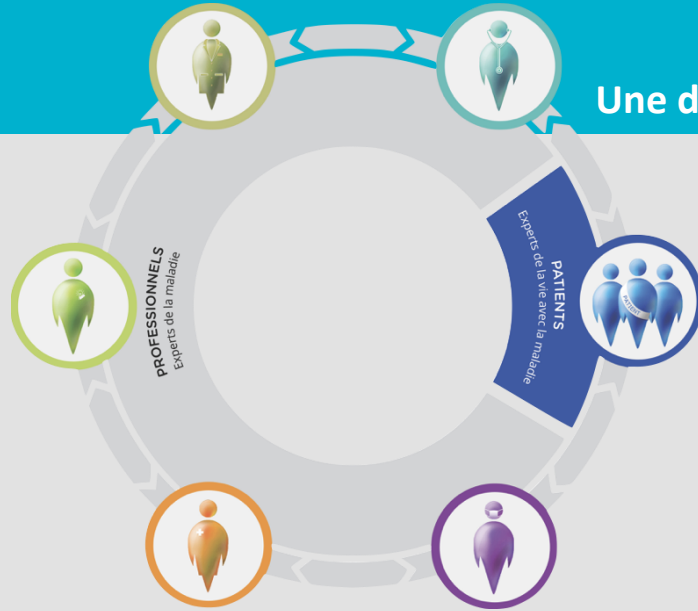
Présentation et débriefing en grand groupe



**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Une démarche perturbante:



- Interroge la dichotomie soignant / soigné
- Met en lumière les acteurs et le système de santé informels
- Travail davantage sur les conditions déterminant l'exercice des soins et services (vs. injonctions à l'éthique individuelle) : partenariat dans les soins et services en // organisation des soins et services.

Affirme:

- La reconnaissance de la complémentarité des compétences pour accéder à la performance
- Reconnaissance de la relation d'interdépendance: coopération
- La qualité des soins offerts par un établissement reposerait sur 3 indicateurs: sécurité des soins, efficacité clinique, expérience patient (Doyle, Lennox et Bell, 2012)

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*

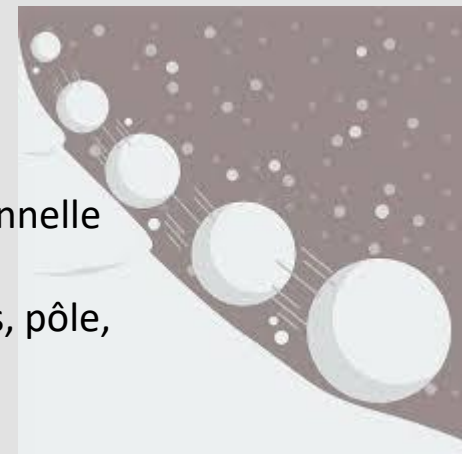


## Aller vers une culture commune

Ne pas s'épuiser à convaincre → travailler avec les convaincus → culture de la preuve

- Nécessite:

- Être convaincu, avoir envie de travailler ensemble
- Changer de posture: du prescriptif au réflexif
- Travailler en équipe
- Avoir un appui institutionnelle:
  - Rattacher la démarche à une instance, ou à une Direction fonctionnelle
  - Avoir le soutien médical
  - Mobiliser la démarche sur différents projets: établissement, soins, pôle,



service, ...

- Prend du temps et plusieurs étapes: connaître, accepter et reconnaître
- Communiquer

Créer un groupe opérationnel

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Piloter et animer un groupe opérationnel

### 1) Identifier les personnes ressources: une équipe hybride

- Approche multidimensionnelle: qualité et sécurité des soins ; formation ; démocratie sanitaire

Représentant de la direction

Représentant des soignants médicaux et para-médicaux

Représentants du service qualité

Représentants des usagers → Changement de positionnement → acteur

porteur/traducteur

Patients partenaires, ...

- Respect mutuel, reconnaissance, complémentarité des savoirs

- Equilibre usagers vs professionnels: valeurs ; convictions ; positionnement → Clarifier la notion

d'usager

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Piloter et animer un groupe opérationnel: le « Design Thinking »

- Principe:
  - créer un cadre qui aborde les aspects tangibles et intangibles d'une expérience pour résoudre les problèmes
  - Permettre aux professionnels et aux patients d'évaluer leur rencontre d'un point de vue physique (expériences sensorielles) et émotionnels (ressentis au cours de l'expérience de soins)

Créer des solutions holistiques qui répondent mieux aux besoins des principales parties prenantes

- Avantages de l'approche:
  - Améliorer la satisfaction des patients et du personnel
  - Éliminer les inefficacités des processus
  - Créer des solutions durables et réalistes
  - Développer des solutions qui améliore l'expérience globale (résultat des soins + expérience des soins)
  - Meilleure adhésion du personnel qui est impliqué dans le développement de la solution

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Piloter et animer un groupe opérationnel: le « Design Thinking »

2) Définir un co-pilotage: direction/soignant/usager

3) S'accorder sur l'objectif:

Accorder les exigences de qualité des soins, d'attention au patient et de performance dans les décisions

4) Respecter les règles de la collaboration:

« avoir un état  
d'esprit  
collaboratif »

« co-concevoir la  
structure du projet »

« avoir le souci du  
bien commun, du  
vivre ensemble en  
société »

« avoir de l'humilité  
et un ego mesuré »

« être bienveillant »

« savoir engager  
des partenaires »

« animer le groupe  
pour faciliter le  
travail »

« être à l'écoute  
des personnes et  
des avis »

« développer et  
maintenir un  
réseau d'acteurs »

« gérer les  
informations »

« agir pour atteindre  
les objectifs  
communs »

Source: Sanojca, 2018



## Ancrer la culture commune: le « Design Thinking »

- Mise en oeuvre:

- a) Faire un « état des lieux »:

Niveau d'engagement	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat
Soins et services de santé (MICRO)	L'utilisateur reçoit l'information (diagnostic, traitement, etc.)	Les professionnels recueillent les perceptions et avis des usagers pour prendre une meilleure décision	La prise de décision est partagée et basée sur les préférences thérapeutiques des usagers	La prise de décision est collective (équipe incluant l'utilisateur) et se fait en fonction du projet de vie de l'utilisateur
Organisation des soins et services de santé (MESO)	Les représentants des usagers reçoivent les informations sur les décisions prises	Les représentants des usagers sont invités à des groupes de travail où ils expriment les besoins des usagers	Organisation de groupes de travail où les usagers expriment leurs besoins	Les services et programmes de soins et programmes de santé sont co-construits (et les RU participent à leur amélioration continue)
Politiques publiques de santé (MACRO)	Le projet d'établissement est communiqué aux usagers, citoyens. L'établissement est engagé dans des actions de santé publique	Des consultations publiques sont organisées pour recueillir les besoins des citoyens	Les institutions commandent et mobilisent des recommandations élaborées par des collectifs d'usagers	Le projet d'établissement est co-construit, déployé et évalué en partenariat avec les RU, les citoyens, les actions de promotion de santé sont organisées en partenariat avec des usagers
Enseignement	Utilisation dans l'enseignement d'information obtenue auprès de patients	Implication individuelle non encadrée de patient dans les cours (ex: témoignages)	Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation)	Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoirs expérimentiels
Recherche	Information pour les patients sur la recherche	Consultation des patients sur les thématiques de recherche	Implication des patients dans la recherche	Implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche

### NIVEAU D'EXECUTION

Niveau d'exécution	Description du niveau d'exécution
1	Aucune action
2	Actions ponctuelles
3	Actions régulières programmées (Plan d'action)
4	Actions régulières programmées (Plan d'action), évaluées, corrigées.

Adaptation du cadre théorique de Carman CH St Brieuc – G. Lucas

# Déployer la démarche: de l'expérience patient au partenariat patient



## Ancrer la culture commune: le « Design Thinking »

- Mise en oeuvre:

- a) Rechercher les faits:

Recueil des informations pertinentes (qualitatives et quantitatives), questionner les parties prenantes

—————> Acquérir une compréhension holistique d'un processus du début (avant

l'événement) à la fin (achèvement)

- Faire une synthèse des recueils d'expérience

- Objectiver le subjectif ———> Rapprocher les informations recueillis à des références reconnues

(Pyramide de Maslow, ...)

- Les mettre au regard d'autres indicateurs qualités qualitatifs et quantitatifs (EPP, E-satis, plaintes et réclamations, ...)

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Ancrer la culture commune: le « Design Thinking »

- Mise en oeuvre:

- b) Evaluer les actions à mettre en place:

Au besoin, recadrer l'objectif en fonction des résultats de la recherche des faits (découverte de nouveaux éléments, d'éléments non-connues, ...)

➡ Prendre en compte tout les facteurs pour un résultat plus efficient

- c) Identifier des solutions

Examiner les facteurs sources du problème ➡ Tirer des conclusions sur les causes ➡ développer de nouvelles approches potentielles

- d) Prototyper et apprendre

- Mettre en œuvre à échelle réduite les actions
    - Evaluer les actions

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Ancrer la culture commune: le « Design Thinking »

- Mise en oeuvre:
  - e) Examiner les résultats et déployer:
    - Apporter les améliorations nécessaires
    - Identifier des actions d'amélioration **réalisables et évaluables** au regard PAQSS:
    - Pas d'actions redondantes
    - Vous ne pouvez pas tout faire → Etablir des critères de priorité (relation de soins, certification, financier,...) ou de cohérence (Projet d'établissement, des usagers, de soins, de service, ...)
    - Valoriser la démarche: inscrire vos actions dans le référentiel de certification V2020
  - f) Communiquer pour favoriser l'engagement des professionnels et des usagers

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Retour d'expérience Centre Hospitalier: Focus Group

### Objectifs:

- Intégrer l'expérience patient comme source d'amélioration de la qualité et des organisations
- Mettre en place des démarches innovantes (suite projet d'établissement)
- Associer les usagers à toutes les étapes de la vie institutionnelle

### Services concernés:

- 5 services concernés par un déménagement au sein d'un bâtiment neuf et la réécriture de leurs projets de service

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Retour d'expérience Centre Hospitalier: Focus Group

### Méthodologie:

- Demande de la Direction au Représentant des Usagers de collecter des retours d'expérience des usagers sur ces 5 services
  - Proposition par le représentant des usagers de 3 méthodes de collecte
  - Choix avec la Direction d'une méthode innovante: le Focus Group
  - Formation d'un groupe « pilote »: RU, Directeur, Elèves Directeurs, Cadre de santé, Ingénieur qualité
  - Expérimentation sur 1 service:
    - Animation: RU, Directeur, Cadre de santé
    - Retranscription: RU puis validation par COPIL
  - Massification de la démarche:
    - Extension du COPIL et Formation par le RU de 5 cadres de santé
    - Réalisation de 4 focus group
    - Retranscription et validation par COPIL
  - Remise de la synthèse générale au COPIL « Bâtiment Ambulatoire »

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*



## Retour d'expérience Centre Hospitalier: Focus Group

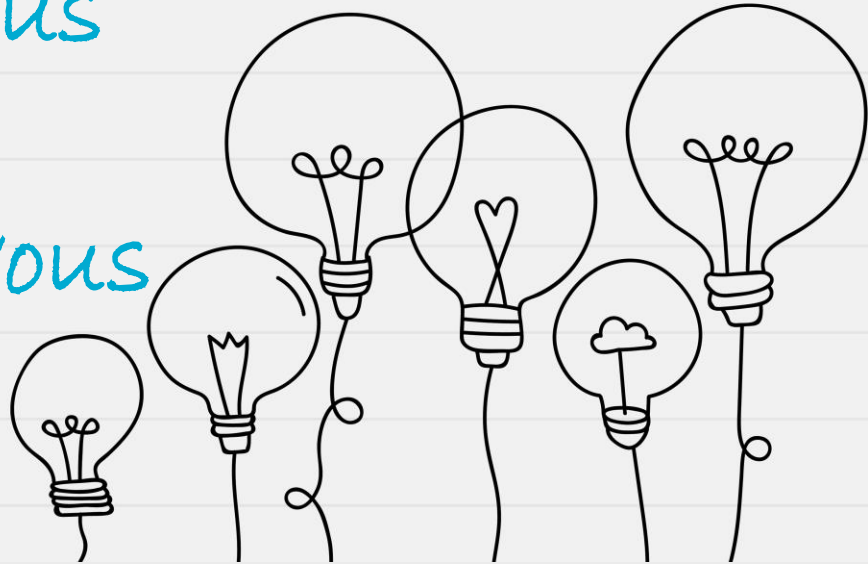
### Résultats:

- 5 focus group de 2 heures réalisés
  - 5 parcours observés: 3HDJ/2 consultations externes
  - 40 patients entendus en entretien collectif libre
  - 20 éléments de satisfactions des patients
  - 30 difficultés dans le parcours évoquées par les patients
  - 27 suggestions d'amélioration faites par les patients
- Résultats de 3 focus group /5  
Transmis aux équipes respectives
- Meilleure connaissance des RU
  - Apprentissage du travail collaboratif

**Déployer la démarche:** *de l'expérience patient au partenariat patient*

Avez-vous des questions ou des remarques ?

Qu'est-ce que vous retenez de cette formation que vous allez pouvoir utiliser ?



**DEBRIEFING DE LA FORMATION**



MERCI DE VOTRE  
PARTICIPATION !

Contact:  
RESILIENCE Santé: [gilles.lucas15@orange.fr](mailto:gilles.lucas15@orange.fr)

## SOURCES VISUELLES

Presentation to Joe Smith

<a href="https://fr.freepik.com/photos-vecteurs-libre/personnes">Personnes vecteur créé par pch.vector - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/papier">Papier photo créé par freepik - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/vecteurs/affaires">Affaires vecteur créé par makyzz - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/vecteurs/bordure">Bordure vecteur créé par rawpixel.com - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/vecteurs/fond">Fond vecteur créé par pikisuperstar - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/vecteurs/arbre">Arbre vecteur créé par jcomp - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/vecteurs/fond">Fond vecteur créé par macrovector - fr.freepik.com</a>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/those-icons" title="Ces icônes">Ces icônes</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/prosymbols" title="Prosymbols">Prosymbols</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/pixel-perfect" title="Pixel perfect">Pixel perfect</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

[https://upload.wikimedia.org/wikipedia/fr/thumb/2/21/Haute\\_Autorite\\_de\\_Sante\\_Logo.svg/1280px-Haute\\_Autorite\\_de\\_Sante\\_Logo.svg.png](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/fr/thumb/2/21/Haute_Autorite_de_Sante_Logo.svg/1280px-Haute_Autorite_de_Sante_Logo.svg.png)

[https://aides-territoires-prod.s3.fr-par.scw.cloud/aides-territoires-prod/backers/ministere-des-solidarites-et-de-la-sante\\_logo.png](https://aides-territoires-prod.s3.fr-par.scw.cloud/aides-territoires-prod/backers/ministere-des-solidarites-et-de-la-sante_logo.png)

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/pixel-perfect" title="Pixel perfect">Pixel perfect</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/good-ware" title="Good Ware">Good Ware</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<div>Icons made by <a href="https://www.flaticon.com/authors/creaticca-creative-agency" title="Creaticca Creative Agency">Creaticca Creative Agency</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/affaires">Affaires photo créé par rawpixel.com - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/femme">Femme photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/personnes">Personnes photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/personnes">Personnes photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/femme">Femme photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/femme">Femme photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/femme">Femme photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/femme">Femme photo créé par wayhomestudio - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/personnes">Personnes photo créé par nakaridore - fr.freepik.com</a>

<a href="https://fr.freepik.com/photos/personnes">Personnes photo créé par nakaridore - fr.freepik.com</a>

<div>Icons made by <a href="https://www.freepik.com" title="Freepik">Freepik</a> from <a href="https://www.flaticon.com/" title="Flaticon">www.flaticon.com</a></div>