

MOTS CLÉS

Expérience patient
Savoir expérientiel
Expertise expérientielle
Patient expert
Empathie

dossier

ANALYSE**Recueillir l'expérience patient**

Où comment le vécu du patient, de sa maladie, de son hospitalisation, son implication dans le parcours de soin, l'écoute et la prise en compte dont il bénéficie sont source d'enseignement. Recueillir l'expérience du patient, c'est comprendre ce qu'il vit et perçoit de sa prise en charge, c'est identifier ses attentes et la manière d'y répondre au mieux. L'expérience patient, une stratégie gagnante pour les patients et les professionnels.

Pour expliciter le concept d'expérience patient, il est nécessaire tout d'abord de clarifier la signification du terme « expérience ».

En anglais, d'où nous vient *patient experience*, il s'agit du vécu, de ce que l'on éprouve dans une situation donnée. Si l'on s'inspire de la définition du Beryl Institute, l'expérience patient recouvre « l'ensemble des interactions d'un hôpital avec un patient (et ses proches) susceptible d'influencer sa perception tout au long de son parcours de soin (y compris en amont et en aval de son passage à l'hôpital). Ces interactions sont façonnées à la fois par la politique conduite par l'établissement et par l'histoire et la culture de chacun des patients accueillis ».

En français, le terme « expérience » évoque l'ensemble des connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité. Il fait référence au savoir expérientiel, qui se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation, une appréhension mentale plus élaborée de la nature et de la signification de l'expérience. Il existe ainsi un continuum entre l'expérience patient, considérée comme le vécu de celui-ci, le savoir et l'expertise expérientiels. Pour notre part, nous nous situons au niveau du vécu du patient et de ce qu'il peut apporter à une démarche d'amélioration de la qualité des prises en charge et des conditions d'exercice des professionnels. L'expérience patient s'exprime par le récit à la première personne : « J'ai été accueillie de façon très agréable alors que j'étais

dans un état de stress avancé. Une personne est passée dans ma chambre pour me servir de l'eau et m'expliquer comment les choses allaient se dérouler. Elle m'a demandé si j'avais des besoins particuliers et ce que je souhaitais manger ce premier soir. Durant toute mon hospitalisation, personne n'est entré dans ma chambre sans frapper. Le personnel m'a toujours saluée par mon nom de famille. Chaque fois qu'une personne venait pour un geste médical, elle se présentait en précisant son statut et m'expliquait le geste qu'elle allait pratiquer. »

Michel CRÉMADEZ
Professeur émérite HEC
Membre fondateur
de l'Institut français
de l'expérience patient

Amah KOUEVI
Directeur
et membre fondateur
de l'Institut français
de l'expérience patient

L'expérience patient**Une nécessité clinique**

À partir d'une revue de 55 études, des chercheurs concluent à une relation nette et constante entre vécu expérientiel du patient et sécurité/efficacité des soins, quelle que soit la pathologie en cause ⁽¹⁾. Ils constatent une corrélation positive entre le vécu et les autoévaluations ou les évaluations objectives des résultats en santé et un lien particulièrement fort entre qualité de la communication médecin/patient et adhésion finale/observance du traitement. Ils en concluent que le recueil et la formalisation du vécu du patient devraient faire partie intégrante de l'évaluation de la qualité et de l'efficacité des soins.

NOTE

(1) C. Doyle, L. Lennox, D. Bell, "A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness", *BMJ Open*, January 2013.

Comprendre les attentes et les besoins du patient et de son entourage

Pour un professionnel, il est difficile de savoir ce que perçoit et ressent le patient ; leurs vécus sont différents.

» Ils n'ont pas la même notion du temps : les professionnels sont actifs, souvent surchargés, manquent de temps ; les patients sont souvent passifs et trouvent le temps d'autant plus long qu'ils sont inquiets.

» Les professionnels savent ce qui se passe alors que les patients sont souvent réduits à essayer d'interpréter certains signes.

» Ils n'ont pas la même perception de l'organisation dans laquelle ils se trouvent : les professionnels en connaissent parfaitement les codes (langage, signes vestimentaires, symboles d'autorité, rythmes, contraintes...), les patients les ignorent en grande partie, ce qui contribue à les désorienter, à accentuer leur sentiment de dépendance.

» Ils n'ont pas les mêmes critères d'appréciation de ce qui est fait : les professionnels se centrent sur les éléments tangibles de leurs actions, Ils raisonnent en termes d'utilité, d'efficacité. Les patients peuvent avoir du mal à apprécier ces éléments. Ils valorisent davantage les aspects intangibles comme la qualité de la relation.

Mettre en évidence la perspective du patient

Le recueil de l'expérience permet aux professionnels de comprendre ce à quoi les patients sont sensibles et ce qu'ils ne doivent pas négliger.

Si prendre en compte ce qu'expriment les patients relève parfois d'ajustements comportementaux, il s'agit le plus souvent d'une démarche collective et organisationnelle.

L'écoute n'a qu'une importance relative si elle ne débouche pas dans l'action. Placer les soignants à l'écoute des patients dans le but de mieux répondre à leurs attentes, c'est aussi leur donner la parole, leur ouvrir un champ d'initiative, les conduire à se livrer à une réflexion collective intégrant les patients qui se traduit en actes.

Dans l'exemple de la figure 1, les soignants, notamment les médecins, voyant leur temps disponible se réduire, pour des raisons d'effectifs et d'organisation, ont tendance ou sont contraints d'adopter un comportement utilitariste, au détriment de l'empathie nécessaire à l'instauration d'une relation de confiance. Dans cet exemple, lors de la prise de sang, on peut informer le patient que s'il n'a aucun retour, c'est que tout va bien. On peut choisir aussi de charger un des soignants avec lequel le patient a des relations quotidiennes de l'informer. Ou encore permettre au patient d'accéder à ses résultats. Chaque solution présente des avantages et des inconvénients, mobilise plus ou moins de moyens.

FIGURE 1 Recueil de l'expérience patient et empathie

Le fait générateur : une prise de sang tous les lundis

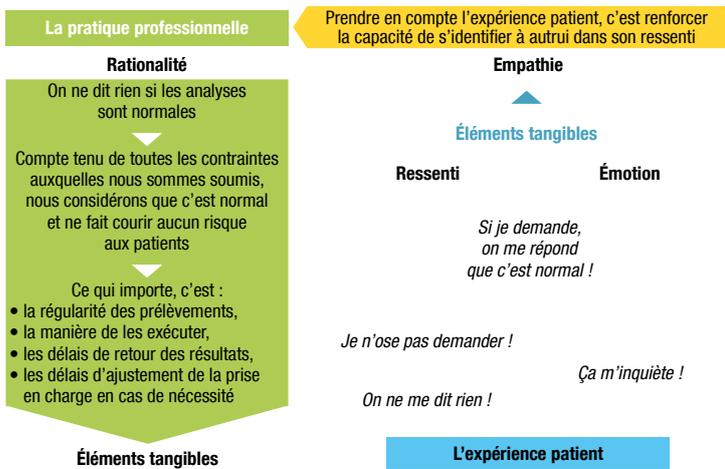
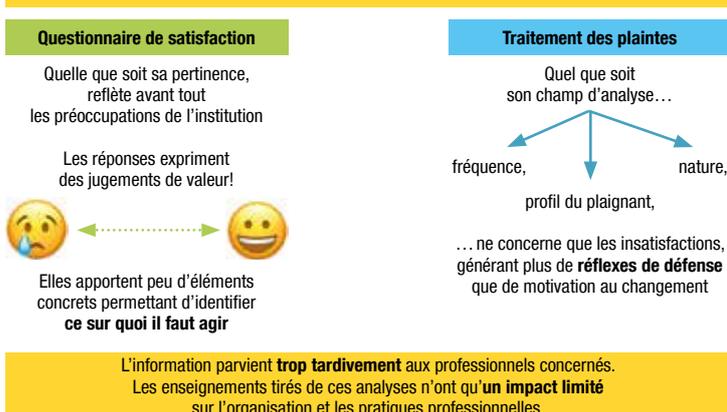


FIGURE 2 Les limites de la mesure patient

Outils traditionnels de l'appréciation de la satisfaction patient



Accéder à de nouvelles sources d'amélioration de la « qualité perçue »

Recueillir l'expérience du patient, c'est comprendre ce qu'il vit, ce qu'il perçoit de sa prise en charge, c'est identifier ses légitimes attentes et la manière d'y répondre au mieux.

Chacun, de bonne foi, s'estime être le meilleur avocat des patients. L'enjeu est de passer de cette conviction personnelle à une expression authentique de la voix du patient.

Améliorer la qualité du service en se fondant sur l'expérience patient ne consiste pas à désigner des fautifs, mais à repenser le fonctionnement de l'organisation, la formation des professionnels, les conditions de travail. L'exposition directe des professionnels au récit des patients, leur implication collective dans la recherche de solutions, si possible aux côtés des patients, sont plus efficaces que des discours moralisants ou culpabilisants.

Recueillir l'expérience patient ou mesurer sa satisfaction ?

Mesurer la satisfaction, nécessaire mais pas suffisant

La mesure de la satisfaction est nécessaire, car son évolution dans le temps permet d'apprécier l'utilité des actions menées pour l'améliorer. Cependant, les principaux outils de mesure de la satisfaction renseignent sur un état mais ne permettent pas d'en identifier les causes et les leviers d'amélioration. Pour un certain nombre de raisons, ils n'incitent pas plus les professionnels à modifier leurs pratiques. Les auteurs du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) de mars 2017, « Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé », notent que les « actions conduites par les établissements visités par la mission, à la suite de l'analyse des mesures de la satisfaction des usagers réalisées, sont souvent peu nombreuses et ne concernent que très exceptionnellement des sujets touchant à la qualité des soins ». Plusieurs raisons expliquent cette situation : « Les mesures effectuées paraissent souvent, aux yeux des professionnels, pauvres en enseignements sur le vécu du patient traité, et donc peu utiles ; les professionnels de santé sont mal à l'aise avec la place envahissante prise par les approches quantitatives chargées de décrire et d'agir sur des situations qui, pour eux, sont avant tout cliniques, renvoyant à la singularité d'une relation individuelle [...] ». Les questionnaires de satisfaction recourent le plus souvent à des questions fermées du type « que pensez-vous de l'accessibilité de l'établissement (transport, parking, signalétique) ? », assorties d'échelles de réponse *mauvais/faible/moyen/bon/excellent*. Même quand ils explorent des sujets pertinents, les questionnaires ne sont pas toujours bien construits. Cinq choix provoquent souvent une réponse milieu (moyen), comment savoir le(s)quel(s) du transport, des parkings ou de la signalétique est évalué par le patient ? De plus, ces questionnaires reflètent davantage les préoccupations de leurs concepteurs que celles des patients qui les renseignent. Il faut entendre le récit du patient, car sa satisfaction naît de son expérience, subjective, en fonction de son histoire personnelle et de sa culture. Le récit de l'expérience est incontestablement plus riche d'enseignements. Ainsi, le patient dira par quel moyen il s'est rendu à l'hôpital, quel itinéraire il a choisi, s'il a eu des difficultés pour s'y rendre, s'il a eu besoin de se garer ou non, s'il a éprouvé des difficultés pour trouver le parking, une place près ou loin d'un accès... Mais plus encore, il fera part de son ressenti, des sentiments qu'il a éprouvés au cours de ce déplacement, de son inquiétude ou au contraire de sa sérénité, en quoi cela a influé sur la qualité de son expérience. Il fournira aussi des éléments d'appréciation qui permettront de nuancer son récit : est-il parti longtemps à l'avance pour éviter les éventuelles difficultés, a-t-il été conduit et si oui par qui, etc.

L'exposition directe des professionnels au récit de l'expérience ne laisse pas indifférent

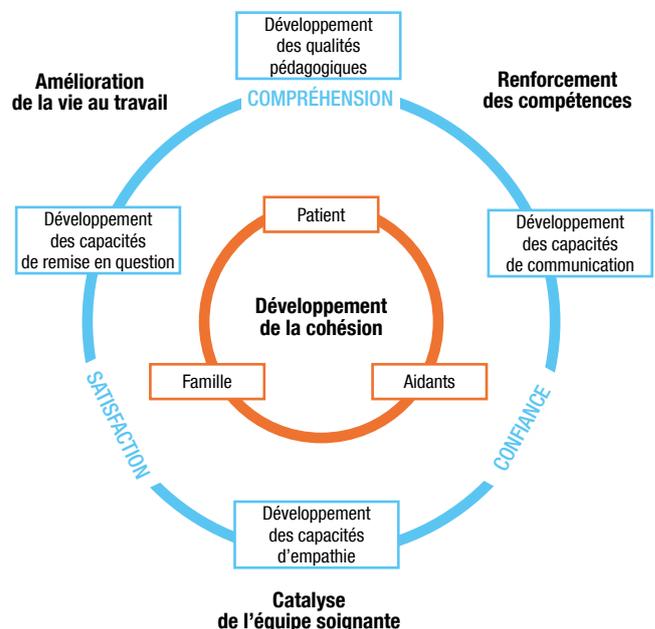
Écouter le récit d'un patient contient une charge émotionnelle qu'aucun questionnaire ne peut véhiculer. Le langage utilisé pour élaborer un questionnaire est rarement celui du

« Le langage utilisé pour élaborer un questionnaire est rarement celui du patient ; lors d'un entretien, le patient emploie ses propres mots pour exprimer ce qu'il a vécu et ressenti. »

patient, alors que lors d'un entretien, le patient emploie ses propres mots pour exprimer ce qu'il a vécu et ressenti. Ceux qui l'écoutent ne peuvent y être indifférents.

Cette exposition directe a pour conséquence de transformer les représentations des professionnels. Par exemple, lors de la mise en œuvre du recueil de l'expérience patient dans un institut médico-éducatif, les professionnels de l'établissement se sont rendu compte que ce qui préoccupait les parents d'enfants (autistes et handicapés moteurs cérébraux), ce n'était pas la manière dont leur enfant était pris en charge dans l'institution, mais les problèmes qu'ils rencontraient, lors du retour au domicile (week-end ou vacances), pour communiquer, faire face à d'éventuels accès de violence, aux questions liées à la puberté... Cela modifiait leur représentation

FIGURE 3 L'impact du recueil de l'expérience patient sur les professionnels



de l'implication et de la motivation des parents et leur ouvrirait un champ d'action qu'ils n'avaient pas envisagé jusque-là.

Le recueil de l'expérience patient ne s'improvise pas

De même que le recueil de la satisfaction dépend de la qualité du questionnaire, la capacité d'écoute et l'habileté de l'interviewer déterminent la richesse de l'entretien.

Écouter le patient, c'est lui permettre d'exprimer, avec ses propres mots, son vécu, en respectant ses silences, ses émotions, son ressenti. Dans l'idéal, le recueil de l'expérience doit être réalisé dans un cadre dans lequel le patient

peut s'exprimer le plus librement possible, en évitant de reproduire le cadre habituel de la relation soignant/soigné. Pour cela, il faut s'interdire de faire des commentaires, de réagir pour expliquer ou corriger une perception qui semble erronée, de répondre à une interrogation sur tel ou tel aspect de sa prise en charge. Il faut n'intervenir que pour vérifier que l'on a bien compris, pour demander une précision.

C'est une attitude qui n'est pas facile à adopter pour des soignants qui dans leur fonctionnement au quotidien, se doivent d'être réactifs, d'apporter des informations, de corriger des erreurs d'interprétation, de maintenir un équilibre difficile entre distance et empathie.

Notre expérience nous a montré qu'il était nécessaire de préparer les professionnels à réaliser les entretiens avec les patients, pour des raisons objectives, mais aussi parce qu'ils étaient demandeurs de cette préparation pour pouvoir dépasser l'appréhension liée au changement de posture requis par



ENCADRÉ

Le baromètre de l'expérience patient Un instrument de sensibilisation et de pilotage

Si le concept d'expérience patient n'est pas nouveau, la diffusion de la terminologie s'est accélérée ces dernières années parmi les professionnels de santé. Comme souvent, le vocabulaire n'est que la manifestation visible (ou plutôt audible) d'un phénomène plus profond. L'emploi des termes « expérience patient » reflète une préoccupation croissante pour l'adoption – en pratique – de la perspective de l'utilisateur.

Il y a là une singularité que la sempiternelle formule du « patient au centre » n'a pas su concrétiser jusqu'à maintenant. Quelle différence avec l'expérience patient d'aujourd'hui ? Peut-être rien de fondamental. Une simple question de temporalité selon certains. Un vocabulaire nouveau, cohérent, avec une vision plus holistique du parcours du patient, mais aussi la disponibilité d'outils et de méthodes que les professionnels semblent prêts à s'approprier. En définitive, il ne s'agit certainement pas d'une révolution simplement importée d'ailleurs ou révélée à partir du néant. Il est plus vraisemblable qu'il s'agisse d'une conjonction de facteurs qui rendent aujourd'hui possible et opportun ce qui ne l'était pas.

Les esprits avisés comme les observateurs pragmatiques ont conscience que ces équilibres sont parfois fragiles, que nombre de révolutions ont été entravées par les conservatismes. Comment entretenir l'élan ? C'est l'un des défis auxquels le baromètre de l'expérience patient tente de répondre.

Caractériser un phénomène émergent

Lorsqu'un phénomène débute, il est utile de prendre des marques afin de mieux mesurer comment il va évoluer. Le baromètre de l'expérience patient vise à explorer l'évolution dans le temps de l'appropriation de ce

champ nouveau par les professionnels de santé en interrogeant régulièrement un échantillon de ceux-ci. Qu'est-ce qui caractérise l'expérience patient aux yeux des professionnels ? Comment y ont-ils été exposés ? Quels sont les bénéfices possibles ? Comment s'organiser pour mettre en œuvre des actions concrètes sur ce sujet ? Où se situent les freins et les leviers ?

La vocation du baromètre n'est pas simplement descriptive. Il vise aussi à orienter les stratégies d'action par une meilleure connaissance des mécanismes d'appropriation. Comprendre, par exemple, que les professionnels adhèrent dans leur grande majorité à cette approche mais ne s'estiment pas en mesure de puiser dans leur formation initiale les compétences nécessaires à la mise en pratique invite à reconsidérer les priorités dans le développement des compétences. De même, rendre explicites les avantages de la prise en compte de l'expérience patient peut susciter un supplément de motivation, surtout s'ils entrent en résonance avec les valeurs des professionnels.

La communication organisée autour du baromètre constitue en elle-même une fonction de sensibilisation des professionnels. Qu'ils soient sollicités pour répondre à l'enquête et exprimer leur point de vue ou qu'ils soient informés et imprégnés des résultats, ils ne peuvent rester indifférents à la récurrence de la thématique dans leur environnement de travail. L'effet de mode, même s'il ne peut à lui seul et sur la durée entretenir l'intérêt des acteurs de santé, participe tout de même, dans des proportions difficiles à mesurer, à la mobilisation effective de toute une communauté. En parler, c'est déjà agir.

l'exercice. Il est également utile de les guider dans les choix qui doivent présider au recueil de l'expérience, au choix du ou des parcours de soins et à l'organisation logistique des entretiens (recrutement des patients, programmation des entretiens), à l'exploitation des expériences recueillies et à l'élaboration des plans d'optimisation de l'expérience patient.

L'impact du recueil de l'expérience patient

Les professionnels, premiers bénéficiaires

Comme les patients, les professionnels souffrent d'un déficit d'écoute. Les conditions de travail des soignants ne sont pas toujours satisfaisantes au regard de l'idée qu'ils se font de la dimension humaine de leur métier. Certains vivent difficilement une situation dans laquelle on leur demande de manifester de l'empathie en réduisant continuellement le temps dont ils disposent pour le faire concrètement. Il y a en effet un risque

à faire de l'empathie une nouvelle injonction paradoxale, en particulier dans un contexte social tendu. C'est précisément la vertu du recueil de l'expérience par les professionnels : l'empathie est spontanée, elle n'est pas imposée du haut de l'organisation.

En formation, les jeux de rôle constituent l'élément déterminant de l'adhésion des professionnels.

La pratique du recueil de l'expérience patient entre en forte résonance avec leurs aspirations. Lorsqu'ils jouent le rôle d'un patient, ils s'identifient à la personne dont ils sont chargés de communiquer l'expérience en chargeant leur récit de ce qu'ils ont ressenti dans

Un baromètre qui étend son champ d'investigation

Aussi instructif que soit le monitoring de l'activité des professionnels, le baromètre finirait par souffrir d'un déficit de légitimité s'il ne s'intéressait pas à la perception des usagers eux-mêmes. Comment conçoivent-ils leur parcours ? À quoi attachent-ils le plus d'importance ? Comment vivent-ils leurs interactions avec les professionnels ?

L'exploration du point de vue des usagers n'est pas seulement complémentaire : elle ajoute un degré de profondeur supplémentaire, en particulier lorsque les questions posées aux uns et aux autres sont identiques.

Les principaux enseignements de l'édition 2020

Le concept d'expérience patient est encore loin d'être assimilé au quotidien par un grand nombre de professionnels. Pour 45 % d'entre eux, c'est même une notion complètement nouvelle.

Cependant, en une année, le nombre de professionnels qui ont découvert l'expérience patient dans l'année précédant l'enquête est passé de 17 % (2018) à 20 % (2019).

Seulement 40 % des établissements français sont véritablement engagés dans une politique d'amélioration de l'expérience patient, ce qui les situe encore loin derrière leurs homologues américains*.

Pourtant, ce n'est pas la motivation qui manque puisque 85 % des directions d'établissement se disent prêtes à s'engager dans cette voie et plus de 94 % des professionnels expriment leur volonté d'y contribuer.

L'analyse comparée des points de vue des usagers et des professionnels affiche une remarquable symétrie, à l'exception de quelques points. Le plus emblématique, la prise en compte de l'expérience patient, montre un écart de perception significatif : 73 % des professionnels

considèrent qu'ils s'appuient suffisamment sur l'expérience des patients alors que 58 % de ces derniers partagent cet avis.

Sur un plan sociétal, le changement de paradigme concerne aussi les patients qui reconnaissent peu partager leur expérience avec les professionnels alors que neuf sur dix sont convaincus de l'intérêt de ce partage. C'est bien là le paradoxe ! S'il est si précieux, pourquoi ne pas partager plus spontanément son vécu ? Au-delà de facteurs culturels, l'attitude des professionnels et le contexte des prises en charge sont-ils de nature à freiner un partage d'expérience constructif et apaisé ? Ce point fera certainement l'objet d'un approfondissement en 2020.

Les patients, dans leur grande majorité, ne se plaignent pas de leur expérience globale. Est-ce nécessairement le signe de l'excellence de la prise en charge ? La focalisation sur l'expérience patient ne permet-elle pas d'entrevoir des axes d'amélioration sur des aspects sur lesquels trop de patients ont abaissé leurs exigences ou simplement fait leur deuil ?

Les professionnels ont conscience de la profondeur du changement : 76 % des médecins et 54 % des paramédicaux rappellent que leur formation initiale ne les a que rarement préparés à prendre en compte l'expérience patient. Le développement des compétences et l'amélioration de leurs conditions de travail sont les deux principaux leviers sur lesquels les professionnels estiment nécessaire d'investir ces trois prochaines années pour améliorer l'expérience patient, l'expérience des uns ne pouvant être dissociée de l'expérience des autres. ●

* J.A. Wolf, *State of Patient Experience: A Call to Action for the Future of Human Experience*, The Beryl Institute, 2019. <https://www.theberylinstitute.org/page/PXBENCHMARKING>

les situations analogues qu'ils ont vécu en tant que professionnels.

Ce faisant, ils s'ouvrent la porte à un changement d'attitude professionnelle qui va leur faciliter l'acquisition des outils que requiert le recueil de l'expérience patient : écoute active, compréhension-reformulation.

Au-delà de l'impact individuel, la pratique du recueil de l'expérience patient favorise l'apprentissage d'une nouvelle forme de travail en équipe, d'acquisition de savoirs collectifs et de capitalisation de l'expérience.

Écouter le patient faire part de son expérience est le premier pas vers ce que nous appellerons des « organisations empathiques », à savoir des organisations qui intègrent la perspective du patient pour penser avec lui plutôt que de penser pour lui.

Un enjeu clé pour l'établissement

L'expérience patient ne concerne pas que les soignants. S'engager dans sa prise en compte à l'échelle institutionnelle est une opportunité d'anticiper une évolution majeure de la conception de la qualité. Évolution qui va prendre une place croissante dans la vie des établissements, notamment dans la prochaine version de la certification.

C'est aussi l'opportunité pour les équipes qualité d'apporter un soutien aux équipes soignantes et de s'impliquer dans l'action à leurs côtés.

C'est un levier d'alignement des professionnels de santé. N'intervenant pas sur l'ensemble d'un parcours de soin ou de santé, ils ont, au mieux, pour perspective, l'immédiat amont et l'immédiat aval de l'étape à laquelle ils apportent leur contribution. Seul à vivre l'ensemble des étapes d'un parcours de santé, le patient en assume parfois la coordination sans que cette responsabilité soit clairement identifiée et son expérience connue et valorisée. Écouter le patient, comprendre ce qu'il vit, sa perception de la manière dont il est pris en charge, identifier la façon dont ses légitimes attentes ont été ou non satisfaites, permet de prendre conscience concrètement des enjeux de communication et de coordination.

C'est un levier de renforcement positif de l'image de l'établissement tant en interne qu'en externe. Les patients souhaitent être écoutés. Le faire est souhaitable, nécessaire mais pas suffisant. Leur contribution doit avoir un impact réel sur l'amélioration des prises en charge, ce qui exige d'aller au-delà de l'écoute. Améliorer l'expérience des patients est une stratégie gagnante pour un établissement. Cela est d'autant plus vrai que la fidélisation n'est plus un mot vide de sens, du fait de la chronicisation de nombreuses pathologies. C'est de plus une stratégie dont l'investissement humain est relativement faible. Le recueil de l'expérience ne nécessite pas un grand nombre d'entretiens pour un parcours donné. Le phénomène de saturation, caractéristique des études qualitatives, rend rapidement marginal l'apport d'un entretien supplémentaire, contrairement aux études quantitatives. De ce fait, la mise en œuvre de plans d'optimisation peut avoir un impact rapide sur la qualité perçue de prise en charge et par conséquent sur l'image de l'établissement. De plus, il existe des mesures peu onéreuses pour améliorer l'expérience patient qui vont avoir un effet significatif. Elles relèvent de l'organisation collective, de l'évolution des attitudes, de l'information et de la communication. Cela devrait constituer une source de motivation pour les nombreux établissements inhibés par leurs difficultés financières. ●

LES MATINALES

3^e édition

vendredi
13 MARS 2020
9H00-13H00

HÔPITAL
DES QUINZE-VINGTS
PARIS

De nouveaux acteurs pour un parcours de soins coordonné

UN ÉVÉNEMENT

adRHess

afds

casden Gh³

Inscriptions ouvertes sur le site gh-formation.fr