RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Mission Expérience patient à l'hôpital : un levier pour transformer, améliorer, redonner du sens

NOVEMBRE 2025
2025-011R

• **ANNEXES (TOME 2)**

RAPPORT

Stéphanie **Dupays** — Bernard **Goichot** — Philippe **Sudreau**

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Avec la participation de Maxence **Teissier**, stagiaire IGAS

Suivez-nous sur Linkedin

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : METHODOLOGIE SUIVIE PAR LA MISSION EXPERIENCE PATIENT (EP) A L'HOPITAL 3

ANNEXE 2 : EXPERIENCE PATIENT - HISTOIRE ET DEFINITION DU CONCEPT 18

ANNEXE 3 : PARANGONNAGE INTERNATIONAL 39

ANNEXE 4 : LES METHODES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE FRANÇAIS 78

ANNEXE 5 : SYNTHESE DES ACTIONS MENEES DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT PAR LES CINQ ETABLISSEMENTS DE SANTE PARTENAIRES DE LA MISSION 95

ANNEXE 6 : RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES REPRESENTANTS DES USAGERS (RU) 136

ANNEXE 1 : Méthodologie suivie par la mission expérience patient (EP) à l'hôpital

ANNEXE 1 : METHODOLOGIE SUIVIE PAR LA MISSION EXPERIENCE PATIENT (EP) A L'HÔPITAL 3

1. UNE ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE ET DES CONTACTS AVEC DES ORGANISMES ET CONFERENCES NATIONAUX ENGAGES RAPIDEMENT AFIN DE RECENSER LES PROBLEMATIQUES A TRAITER ET DE REPERER LES ETABLISSEMENTS DE SANTE FUTURS PARTENAIRES DE LA MISSION 5

1.1 UNE ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE APPROFONDIE A PERMIS DE CERNER L'EP ET SES ENJEUX 5
1.2 DES CONTACTS PRIS EN DEBUT DE MISSION AVEC LES ACTEURS CONCERNES AU PLAN NATIONAL PAR LE SUJET DE L'EXPERIENCE PATIENT ONT PERMIS DE CERNER LES CHAMPS A INVESTIGUER ET DE REPERER LES ETABLISSEMENTS DE SANTE REPUTES POUR LEURS BONNES PRATIQUES EN MATIERE D'EP 6
1.3 UNE JOURNEE D'IMMERSION A L'APHP EN DEBUT DE MISSION AFIN DE CONCRETISER LES ENJEUX ET LES SUJETS A TRAITER 6

2. LA REALISATION D'UN PARANGONNAGE INTERNATIONAL 7

3. UNE COLLABORATION SUIVIE AVEC CINQ ETABLISSEMENTS DE SANTE, AVEC DES SEQUENCES D'ECHANGES ENTRE LA MISSION ET DES PATIENTS 7

3.1 UNE SELECTION D'ETABLISSEMENTS DE SANTE AVEC DES CRITERES DE CHOIX ASSUMES 7
3.2 DES VISITES SUR SITE PREPAREES EN AMONT AVEC DES REFERENTS DESIGNES POUR CHAQUE ETABLISSEMENT 7
3.3 DES ECHANGES SUR SITES ENTRE LA MISSION, DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE DE TERRAIN 8

4. LA MISE EN PLACE D'UN COMITE DE SUIVI, COMPOSE D'EXPERTS SCIENTIFIQUES, DE REPRESENTANTS DE PATIENTS ET DES REFERENTS DES CINQ ETABLISSEMENTS DE SANTE PARTENAIRES 9

4.1 UN OBJECTIF DE CREER UN LIEU D'ECHANGES PLURIDISCIPLINAIRES AVEC DES REGARDS CROISES SUR LE SUJET DE L'EXPERIENCE PATIENT 10
4.2 QUATRE SESSIONS DE TRAVAIL COCONSTRUITES PORTANT SUR DES THEMATIQUES CIBLEES 10
4.3 UNE DERNIERE SEQUENCE DE TRAVAIL ORGANISEE EN PRESENTIEL A L'IGAS, AVEC PARTAGE DES PRINCIPAUX CONSTATS DE LA MISSION ET DES PISTES DE RECOMMANDATIONS ENVISAGEES 11

5. UN TRAVAIL CIBLE MENE AVEC LA HAUTE AUTORITE DE SANTE SUR L'APPROFONDISSEMENT DE L'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES E-SATIS 12

5.1 UNE PREMIERE SESSION AVEC LES RESPONSABLES DE LA HAS 13
5.2 UN TRAVAIL PARTAGE D'EXPLOITATIONS COMPLEMENTAIRES DES DONNEES E-SATIS 13

6. UNE COLLABORATION ABOUTIE AVEC FRANCE ASSOS SANTE, CONCRETISEE PAR UN QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES REPRESENTANTS DES USAGERS DES ETABLISSEMENTS DE SANTE METROPOLITAINS AFIN DE TENTER UNE APPROCHE NATIONALE DE L'USAGE DE L'EP 14

7. DES ECHANGES REGULIERS AVEC LA DITP SUR LE DEPLOIEMENT DU PROGRAMME SERVICES PUBLICS + ... 15

8. UN CYCLE DE PRISES DE CONTACTS COMPLEMENTAIRES AU MOMENT DE LA PHASE DE FINALISATION DU RAPPORT 16

8.1 DES ECHANGES AVEC TOUTES LES ARS METROPOLITAINES 16
8.2 UN POINT DE DISCUSSION APPROFONDI AVEC UN EXPERT RECONNU AU PLAN NATIONAL SUR LE SUJET DE L'EP 17

8.3 UNE SEQUENCE DE PARTAGE AVEC LA PRESIDENCE DE L'HAS DES PROBLEMATIQUES LIEES A LA CERTIFICATION DES ETABLISSEMENTS DE SANTE 17

[1] Au regard des objectifs validés lors de la phase de cadrage, la mission « Expérience patient à l'hôpital » a défini une méthodologie de travail spécifique, cherchant à mettre en œuvre des démarches les plus participatives possible, en interactions avec de nombreux acteurs. Huit leviers d'actions ont ainsi été mis en œuvre, certains classiques, d'autres plus innovants :

- une analyse bibliographique approfondie et des contacts engagés rapidement avec les organismes et conférences nationaux ;
- un parangonnage des actions menées dans le domaine de l'expérience patient dans les pays étrangers ;
- une collaboration suivie avec cinq établissements de santé, ayant permis des séquences d'échanges sur site entre la mission, des patients et des professionnels de santé de terrain ;
- la mise en place d'un comité de suivi avec des experts scientifiques, des représentants de patients et les référents des cinq établissements partenaires ;
- un travail approfondi mené avec la Haute Autorité de Santé ;
- une collaboration avec France Assos Santé, se traduisant par la réalisation commune d'un questionnaire à l'attention de 5 000 représentants d'usagers ;
- des échanges réguliers avec la Direction de l'innovation et de la transformation publique (DITP), en particulier dans le cadre du déploiement du programme SERVICES PUBLICS + ;
- un cycle de prises de contacts complémentaires au moment de la phase de rédaction du rapport (ARS métropolitaines, expert extérieur au comité de suivi, présidence de la HAS).

1. Une analyse bibliographique et des contacts avec des organismes et conférences nationaux engagés rapidement afin de recenser les problématiques à traiter et de repérer les établissements de santé futurs partenaires de la mission

1.1 Une analyse bibliographique approfondie a permis de cerner l'EP et ses enjeux

[2] Les recherches bibliographiques menées par la mission ont permis de collecter les différentes définitions existantes sur le sujet de l'expérience patient et de recenser les principaux thèmes à enjeux devant être analysés par la mission.

[3] Cette analyse bibliographique fait l'objet de l'annexe 2.

1.2 Des contacts pris en début de mission avec les acteurs concernés au plan national par le sujet de l'expérience patient ont permis de cerner les champs à investiguer et de repérer les établissements de santé réputés pour leurs bonnes pratiques en matière d'EP

[4] Dès le début de ses travaux, la mission a pris des contacts avec les acteurs concernés sur le plan national par le sujet de l'expérience patient. Après un point de calage avec le cabinet du ministre chargé de la santé, des échanges ont ainsi été organisés avec la DGOS, la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-sociale (ANAP), l'Institut National du Cancer (INCA), l'Institut Français de l'Expérience patient (IFEP), la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP), la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personnes privés solidaires (FEHAP), la Fédération des centres de lutte contre le cancer (UNICANCER). Des visioconférences ont également été programmées avec les conférences nationales des directeurs et présidents de commission médicale d'établissement (CHU, centres hospitaliers généraux).

[5] Par ailleurs, deux agences régionales de santé ont été auditionnées par la mission (Occitanie, Bretagne), afin de mesurer leur niveau d'engagement dans le champ de l'expérience patient au regard des sujets suivants : inscription ou non d'actions ciblées dans les projets régionaux de santé, existence d'appels d'offres permettant de financer des moyens fléchés, labellisation d'établissements de santé, engagement des SRA (structures régionales d'appui)[1].

[6] Ces différentes rencontres ont permis de préciser les concepts à analyser et de délimiter le champ d'analyse à investiguer :

- exclusion des champs psychiatrie, périnatalité, soins médicaux et de réadaptation (SMR) et activités de prise en charge des personnes âgées ;
- recentrage sur les établissements de santé MCO, publics, privés, ESPIC, CLCC.

[7] Ces différentes prises de contacts ont également permis de repérer les établissements de santé menant des expériences réussies sur le territoire métropolitain dans ce champ ainsi fixé. Les cinq établissements partenaires (cf. point 3 de la présente annexe) ont été sélectionnés dans ce cadre.

1.3 Une journée d'immersion à l'APHP en début de mission afin de concrétiser les enjeux et les sujets à traiter

[8] Cette journée d'immersion à la direction générale de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) a eu lieu le 5 mars 2025. Des séquences d'échanges avec l'ensemble des équipes de la direction générale mobilisées sur le sujet de l'expérience patient ont permis à la mission d'appréhender la manière avec laquelle cet ensemble hospitalier traitait le sujet dans ses différentes dimensions et le déclinait dans le cadre d'une stratégie institutionnelle structurée.

[1] Des contacts avec toutes les ARS métropolitaines ont eu lieu en septembre 2025, sur la base d'une trame d'items préétablie.

[9] Cette journée a permis à la mission d'entrer dans le sujet de l'EP rapidement et de manière concrète, même si l'AP-HP reste atypique dans le paysage hospitalier national de par sa taille et ses modalités d'organisation internes.

2. La réalisation d'un parangonnage international

[10] Ce sujet fait l'objet d'une présentation détaillée en annexe 3.

3. Une collaboration suivie avec cinq établissements de santé, avec des séquences d'échanges entre la mission et des patients

3.1 Une sélection d'établissements de santé avec des critères de choix assumés

[11] **La mission a pris le parti de sélectionner des établissements de santé investis dans le domaine de l'expérience patient, de manière à pouvoir évaluer, sur cet échantillon de structures engagées dans la démarche, les modalités de pilotage, les facteurs clefs de succès et les points de blocage.** Elle a veillé à choisir des établissements divers en termes de nature juridique, de type d'activités médicales réalisées, de taille et de territoire. Cinq établissements de santé ont ainsi été retenus[2] :

- un centre hospitalier universitaire (CHU) : les Hospices civils de Lyon ;
- un centre hospitalier général (CHG) : l'hôpital de Lens, celui-ci ayant également la particularité d'animer de manière active le groupement hospitalier de territoire (GHT) de l'Artois y compris dans sa dimension expérience patient ;
- un centre de lutte contre le cancer (CLCC) : le centre Henri-Becquerel de Rouen ;
- un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) : l'hôpital Foch de Suresnes ;
- une clinique privée, n'appartenant pas à un groupe national : la clinique Ambroise Paré de Neuilly-sur-Seine.

3.2 Des visites sur site préparées en amont avec des référents désignés pour chaque établissement

[12] La mission a demandé à chaque direction générale de désigner un référent pour la mission, qui a par ailleurs été intégré dans le comité de suivi (cf. point 4 de la présente annexe). La préparation des programmes de visites sur site a été menée de manière étroite entre la mission

[2] L'annexe 5 décrit les actions menées dans chacun de ces cinq établissements dans le domaine de l'expérience patient.

et ces référents, dans le cadre de visioconférences préparatoires. La mission s'est déplacée deux jours dans quatre établissements, et un jour à la clinique Ambroise Paré.

[13] Une trame commune de collecte de données a été adressée à chaque établissement afin de garantir une harmonisation des items analysés.

3.3 Des échanges sur sites entre la mission, des patients et des professionnels de santé de terrain

[14] Conformément aux orientations définies dans la note de cadrage, la mission a organisé, en lien avec les représentants de chaque établissement de santé partenaires, des séquences d'échanges avec des professionnels et des patients. Ces dernières ont pris plusieurs formes :

- séquences d'observation dans les lieux d'accueil et d'attente ;
- *shadowing* (suivi de patients lors de leurs parcours au sein de l'établissement) ;
- contacts directs, réalisés de manière aléatoire, avec des patients circulant au sein des structures ;
- accompagnement des professionnels menant des entretiens dans les chambres de patients ;

entretiens avec des patients partenaires / patients experts / pairs aidants / ambassadeurs ;

- entretiens avec les représentants des usagers.

[15] **En termes de méthode, la mission dresse un bilan positif de ces séquences.**

[16] **Les trois premiers modes d'échanges ont permis à la mission d'appréhender, sans intermédiaire, la manière dont les patients percevaient la qualité d'accueil et de prise en charge.** Elle a pu noter que les patients se prêtaient sans réticence à ces discussions. Pour des raisons de facilitation de déroulé de ces entretiens, les membres de la mission ne se sont pas présentés en qualité d'inspecteur des affaires sociales, mais comme des observateurs engagés dans des actions d'évaluation de la qualité de prise en charge des patients. Cet ajustement a été opéré en concertation avec les représentants des établissements partenaires. Les échanges ont été menés sans prises de notes immédiates.

[17] **L'accompagnement de professionnels menant des entretiens avec des patients, dans leur chambre d'hospitalisation, a également été riche d'enseignements pour la mission** : qualité et formation des personnes réalisant ces entretiens, nature et forme des questions posées, supports de traçabilité utilisés, suivi donné aux informations ainsi recueillies. Là également, les inspecteurs présents ont été positionnés comme des observateurs, sans intervention ni prises de notes en séance.

[18] **Les séquences d'entretiens avec les patients partenaires ont elles aussi été très utiles pour la mission[3].** Elles ont permis de mettre en évidence la diversité et la forte valeur ajoutée de leur rôle, tant pour la prise en charge des patients en elle-même que pour l'action au quotidien des professionnels de santé. Elles ont également permis de déceler les facteurs clefs de succès / points de difficultés de cette démarche : engagement de la gouvernance des établissements, modalités de sélection de patients partenaires, intégration au sein de l'équipe soignante. Ont également été abordés des sujets concrets tels que le statut réservé aux patients partenaires, leurs modalités de reconnaissance et de rémunération, les besoins en termes de formation initiale et continue. Les risques et dérives potentielles ont également été évoqués lors de ces séquences.

[19] **Les échanges avec les représentants des usagers ont facilité la perception de leur positionnement sur les démarches d'expérience patient menées au sein des établissements partenaires, leurs relations avec les patients partenaires, les synergies avec les actions conduites dans le cadre des commissions des usagers (CDU)[4].** Des sujets concrets ont également été abordés avec eux, tels que les leviers de reconnaissance attendus, leur niveau d'engagement souhaitable dans la gouvernance des établissements, les besoins en formation.

[20] **Par ailleurs, la mission a souhaité avoir des moments d'échanges directs avec les professionnels de santé de terrain (médecins, cadres de santé, infirmières, aides-soignants ; agents d'accueil et des services administratifs).** Ils ont permis de mesurer le degré de connaissance et d'appropriation des démarches d'expérience patient menées au sein des établissements partenaires, et la manière dont ces professionnels de terrain en percevaient la valeur ajoutée. La quasi-totalité de ces entretiens ont mis en évidence la conviction que les démarches d'expérience patient amènent des effets positifs sur la qualité d'accueil et de prise en charge des patients, et qu'elles constituent par ailleurs un levier managérial certain, redonnant du sens aux équipes dans leur travail au quotidien.

4. La mise en place d'un comité de suivi, composé d'experts scientifiques, de représentants de patients et des référents des cinq établissements de santé partenaires

[21] Ce point a fait l'objet d'échanges réguliers avec Matthieu ANGOTTI, coordonnateur du pool « Place des personnes concernées » au sein de l'IGAS.

[3] Cf. l'annexe 5 décrivant les actions mises en œuvre au sein des cinq établissements partenaires.

[4] Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, créant les commissions des usagers (CDU) par transformation des CRUQPC (Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge). Décret n°2016-726 du 1er juin 2016 définissant l'organisation et les compétences des commissions des usagers.

4.1 Un objectif de créer un lieu d'échanges pluridisciplinaires avec des regards croisés sur le sujet de l'expérience patient

[22] **L'objectif de la mission était de créer un lieu d'échanges et de partages, avec des regards différents** venant d'experts scientifiques amenant leurs approches théoriques en termes de sociologie des organisations et de neurosciences comportementales, de professionnels de terrain (avec les cinq référents des établissements partenaires) mettant en œuvre de manière concrètes des démarches d'expérience patient, et de représentants de patients témoignant de leurs perception et attentes.

[23] **Le choix des quatre experts a ainsi été réalisé en lien étroit avec Matthieu ANGOTTI, sur des profils variés :**

- un psychosociologue des organisations et spécialiste du comportement organisationnel ;
- une docteure en neurosciences cognitives, directrice du projet sciences comportementales à la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) ;
- une experte en design hospitalier membre de la 27ème région[5] ;
- un ingénieur de recherche et enseignant sur la transmission du scepticisme scientifique.

[24] Les deux représentants de patients, représentants des usagers dans des établissements de santé (à Paris, en Centre-Val de Loire) ont été choisis en lien avec la Fédération Hospitalière de France (FHF).

4.2 Quatre sessions de travail coconstruites portant sur des thématiques ciblées

[25] **Un premier comité s'est tenu le 7 mai 2025, sans la présence des représentants partenaires et des représentants de patients, dans un objectif de partage avec les seuls experts scientifiques de premières réflexions sur les concepts à approfondir et la méthode de travail collective à mettre en œuvre.** Cette première séquence d'échanges a été riche et productive, permettant d'avancer de manière concrète sur les thèmes suivants :

- la distinction entre parcours, expérience et engagement : la place de la puissance et du pouvoir d'agir du patient au sein d'organisations aussi complexes que l'hôpital ;
- le partage de questionnements travaillés dans d'autres contextes institutionnels : politiques publiques locales (articulation avec la qualité, le passage à l'action), travaux de la DITP (bonnes pratiques d'accueil dans le cadre du programme national Services publics +, questionnaires axés sur les émotions, les perceptions) ;

[5] La 27ème Région est un laboratoire de transformation publique constitué en association indépendante depuis janvier 2012. Elle propose un espace pluridisciplinaire, réflexif et expérimental pour construire les futurs souhaitables de l'action publique. Elle s'appuie sur une communauté de praticiens et d'agents à travers toute la France.

- la question de la pertinence du découpage du parcours avant/pendant/après l'hospitalisation ;
- la mesure et l'observation de l'expérience patient : difficultés à saisir un concept aussi flou, importance d'être vigilant sur le risque de marketing institutionnel dans le contexte de concurrence forte entre établissements de santé.

[26] **Trois comités en formation plénière ont par la suite été organisés entre juin et septembre 2025. Les ordres du jour ont été coconstruits avec les membres du comité, avec un objectif de travailler un sujet par séance.** Ont ainsi été traités les thèmes suivants :

- la place des émotions dans le recueil de la parole des usagers (séance du 10 juin 2025) ;
- le statut, la place et les missions des patients partenaires (séance du 9 juillet 2025) ;
- l'opportunité et les modalités de leviers d'incitation au déploiement de démarches d'expérience patient dans les établissements de santé (séance du 12 septembre 2025).

[27] Un compte-rendu synthétique a été diffusé à l'issue de chacune de ces séances, résumant les points clefs de discussion et les suggestions formulées.

4.3 Une dernière séquence de travail organisée en présentiel à l'IGAS, avec partage des principaux constats de la mission et des pistes de recommandations envisagées

[28] **Dans un souci de partage et de renforcement des connaissances pour chacune des parties prenantes, et au regard du fort degré d'implication de ses membres, la mission a souhaité organiser une dernière séance en présentiel du comité de suivi, dans les locaux de l'IGAS**. Elle s'est tenue le 15 octobre 2025.

[29] La mission a présenté ses principaux constats tirés des différents leviers d'actions décrits dans la présente annexe et a partagé les pistes de recommandations qu'elle envisageait d'intégrer dans le rapport de mission. Les membres du comité ont exprimé leur adhésion aux constats dressés et aux perspectives de recommandations, en proposant quelques ajustements à la marge sur ces dernières.

[30] **Un échange a également eu lieu sur la méthodologie, en présence du chef de l'IGAS**. Les membres du comité ont exprimé leur ressenti sur les points forts de la démarche (réelle co-construction, composition pluridisciplinaire et valeur ajoutée de regards croisés, présence de patients, temps court de la mission rythmé par une fréquence mensuelle de rencontres avec ordres du jour préparés en amont de manière collective, qualité de la collaboration avec les établissements de santé, visites et entretiens sur sites très appréciés par les professionnels de santé), les points d'amélioration (définition plus précise des objectifs à atteindre en début de démarche, systématisation de séquences sur la base d'un thème précis, intégration de la dimension recherche).

[31] **En termes de méthode, la mission dresse un bilan très positif de la mise en place de ce comité de suivi.** L'objectif de créer un lieu d'échanges pluridisciplinaire a été atteint, avec des échanges riches nourris de regards différents. Un équilibre a été trouvé à chaque séance entre réfléchir de manière collective sur des sujets d'ordre conceptuel et, en même temps, faire émerger des pistes d'actions concrètes et évaluables. La dernière réunion en phase de finalisation des travaux s'est révélée également très utile, permettant de « tester » constats et pistes de recommandations. Par ailleurs, le taux de participation élevé à chaque séquence, y compris lors de la séance du 15 octobre (avec des participants venant de province) constitue un bon indicateur du niveau d'adhésion à la démarche proposée.

[32] **Il convient de souligner que les référents des cinq établissements partenaires ont exprimé la satisfaction que l'IGAS propose une démarche de partage et de co-construction avec des structures hospitalières, allant bien au-delà des habituelles visites de terrain**. Cette dynamique d'interactions entre les missions IGAS et les opérateurs concernés est manifestement attendue.

[33] Les membres de la mission soulignent que la préparation, l'animation et les enseignements à tirer des sessions du comité nécessitent un pilotage fin et une charge de travail conséquente. Les bénéfices tirés de la démarche justifient pleinement cet engagement pour une mission IGAS de cette nature.

5. Un travail ciblé mené avec la Haute Autorité de santé sur l'approfondissement de l'analyse des questionnaires e-Satis

[34] Depuis avril 2016, le dispositif national e-Satis coordonné par l'HAS mesure en continu la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés. Coconstruits au sein de groupes de travail réunissant patients et professionnels de terrain, ces questionnaires, adaptés à chaque type de séjour couvert par ce dispositif national[6], mesurent l'expérience des patients à chaque étape de leur parcours dans un établissement de santé. Leurs réponses et commentaires aident ceux-ci à identifier des axes d'amélioration. Recueillies via la plateforme sécurisée e-Satis, ces mesures complètent les autres indicateurs qualité de l'HAS.

[35] Sur la période 2016-2024, 2 212 établissements ont participé au dispositif e-Satis, avec 27 millions de mails envoyés et 6,7 millions de patients répondants (4,6 millions de commentaires libres)[7].

[36] Au regard de la richesse des informations ainsi collectées et de leur degré de représentativité au plan national, la mission a souhaité étudier avec les équipes de la Haute Autorité de Santé (HAS) la possibilité d'aller plus loin dans l'exploitation des données

[6] Secteurs d'activités couverts par le dispositif e-Satis : patients hospitalisés de plus de 48 heures en MCO (E-Satis+48h MCO), patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire (e-Satis MCO CA), patients hospitalisés en soins médicaux et de réadaptation (e-Satis SMR, déployée depuis 2020), patients hospitalisés en psychiatrie adulte (e-Satis PSY, déployée depuis mars 2025). L'objectif de l'HAS est d'étendre le dispositif à d'autres types de prise en charge afin de permettre à plus de patients de s'exprimer ; des développements sont en cours et concernent : les femmes ayant accouché en maternité (e-Satis Mater), les patients ayant consulté dans les structures d'urgence (e-Satis Urgences).

[7] Source : Haute Autorité de Santé.

régulièrement diffusées aux établissements et qui font l'objet d'analyses publiées périodiquement sur le site de la HAS. Plusieurs séquences de travail ont eu lieu dans ce cadre entre la mission et la HAS.

5.1 Une première session avec les responsables de la HAS

[37] Une première réunion s'est tenue le 18 mars 2025 en présence de tous ses principaux responsables (la présidente de la commission certification des établissements de santé, le président du conseil pour l'engagement des usagers, la cheffe du service Evaluation et Outils pour la qualité et la sécurité des soins, le directeur de cabinet, le chef du service engagement des usagers, le chef du service certification des ES). Elle a permis de partager la vision stratégique qu'avait l'HAS de l'expérience patient, de faire le lien avec la certification des établissements de santé notamment au travers de l'intégration dans le sixième cycle de certification d'un critère sur l'engagement des établissements dans des démarches d'expérience patient, critère classé rouge pouvant en conséquence donner lieu à une non-certification[8].

[38] Le principe d'un travail collaboratif avec la mission IGAS a été acté, centré sur le sujet du partage et de l'exploitation des données issues de e-Satis. Dans ce cadre, un travail approfondi a été engagé entre la mission et la cheffe du service Evaluation et Outils pour la qualité et la sécurité des soins.

5.2 Un travail partagé d'exploitations complémentaires des données e-Satis

[39] Trois axes de travail ont été définis d'un commun accord :

- une réactualisation de l'étude publiée par la HAS sur e-Satis (champ MCO et chirurgie ambulatoire en distinguant les deux) dans la perspective de faire un bilan de la façon dont les patients répondant perçoivent leur expérience à l'hôpital moyennant les limites décrites dans l'annexe 4 ;

[8] Critère 1.4-02 du manuel de certification 2025. *« La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte pour définir les orientations de sa politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et sa déclinaison dans un programme d'actions, l'établissement prend en compte les résultats de la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. L'analyse des résultats détaillés se fait avec les professionnels et le suivi régulier des résultats permet de s'assurer de l'atteinte des objectifs d'amélioration fixés. L'établissement incite les patients à participer aux diverses enquêtes internes et nationales en sollicitant le recueil des adresses mails pour e-Satis. L'établissement suit et améliore la participation de ses patients aux enquêtes de satisfaction et d'expérience des patients : suivi des taux de remise des questionnaires internes, suivi des taux de retours des patients, suivi des collectes et transmission des adresses mails des patients pour e-Satis. Le programme d'amélioration de la qualité intègre les actions d'amélioration issues de l'analyse des résultats de la satisfaction et de l'expérience des patients ainsi que la contribution des représentants des usagers. Les résultats des évaluations de la satisfaction et de l'expérience des patients, déclinés par unité sont partagés semestriellement avec les équipes de soins (résultats et verbatim e-Satis, autres dispositifs internes). L'équipe analyse ses propres résultats et verbatim d'e-Satis, ou autres dispositifs de recueil de la satisfaction et l'expérience des patients, et met en place des actions d'amélioration ».*

- une analyse des scores par type de structure (CHU, CH, ESPIC, privé, CLCC) pour la dernière campagne e-Satis (2023) et pour 2016 en identifiant les limites d'une comparaison entre 2016 et 2023, champ MCO (sans la chirurgie ambulatoire) ;
- une tentative d'approche de la thématique des patients vulnérables, à travers deux sujets : l'extraction de verbatims portant sur le thème de l'obésité, et de ceux formulés par l'entourage des patients (et non les patients eux-mêmes).

  L'accès des personnes vulnérables à l'EP était un sujet identifié lors de la phase de cadrage ; il est par définition complexe à traiter, les patients concernés ne pouvant très majoritairement pas s'exprimer au travers des principaux canaux de recueil de la parole utilisés au sein des établissements (envoi de questionnaires sur adresses électroniques, enquêtes à renseigner via des QR codes).

[40] L'annexe 4 décrit les résultats obtenus sur ces trois axes.

[41] **En termes de méthode, la mission dresse un bilan positif de ce partenariat avec la HAS**. Il a permis d'aller plus loin dans l'exploitation de données qui avaient été jusqu'alors été publiées, en actualisant et en complétant le panorama d'analyse au plan national ; cette collaboration a également permis d'approcher la notion de patients vulnérables, complexe à appréhender. Elle souligne néanmoins que ce travail partagé a nécessité une certaine force de persuasion auprès des responsables HAS concernés et de leurs équipes, manifestement surchargées de demandes nombreuses (y compris de l'IGAS). Les délais de la HAS sont longs, en raison de la forte mobilisation des équipes et de la complexité d'exploitation des bases de données.

6. Une collaboration aboutie avec France Assos Santé, concrétisée par un questionnaire à l'attention des représentants des usagers des établissements de santé métropolitains afin de tenter une approche nationale de l'usage de l'EP

[42] Comme précisé supra, la mission a fait le choix de sélectionner des établissements de santé avancés sur le sujet de l'EP. Afin d'élargir cet échantillonnage et de tenter d'avoir une vision globale de l'état du déploiement de l'EP au plan national, un contact a été pris par la mission auprès de France Assos Santé[9].

[43] Une première réunion avec leurs responsables a eu lieu le 7 mars 2025, avec la présence de la première vice-présidente. La décision d'établir en commun un questionnaire à l'attention des

[9] France Assos Santé regroupe une centaine d'associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers. Dans le cadre d'une reconnaissance officielle via son inscription dans le code de la santé publique, France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation associative de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaitre la représentation des usagers. Elle dispose de représentations en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, également membres de France Assos Santé.

5 000 représentants des usagers (RU) siégeant au sein des établissements de santé (tous statuts confondus) a été prise en séance.

[44] Des réunions de travail successives ont permis de finaliser ce questionnaire, intitulé « Expérience de l'usager à l'hôpital : actions d'amélioration et participation des représentants des usagers ». Elaboré sous forme de questionnaire SOLEN par l'équipe informatique de l'IGAS, il a été construit comme le décrit l'encadré infra.

Le questionnaire commun mission IGAS / France Assos Santé à l'attention des représentants des usagers des établissements de santé métropolitains

- Description de l'établissement et du mandat de RU
- Cinq séries de questions identiques portant sur les usages de l'EP dans les thématiques suivantes : prise de rendez-vous, accueil et orientation dans l'établissement, prise en charge durant le séjour ou la consultation, prestations hôtelières, sortie de l'établissement
- Six questions portant sur le recueil de la parole des patients et de leur entourage
- Des questions ouvertes en fin de questionnaire pour cerner des usages de l'EP qui auraient échappé aux questions thématiques.

[45] Le questionnaire a été ouvert entre le 26 juin et le 11 juillet 2025. Plus de 600 réponses ont été enregistrées. L'annexe 4 du présent rapport analyse en détail les réponses fournies.

[46] **En termes de méthodologie, la mission considère que ce questionnaire a été utile dans la conduite des travaux.** Il a permis d'impliquer France Assos Santé, acteur majeur de la représentation des patients au sein des établissements de santé ; les réponses apportées ont mis en évidence une certaine méconnaissance du sujet spécifique de l'expérience patient, souvent confondu avec des leviers d'action portant sur la qualité des pratiques soignantes et la prise en charge globale du malade et de son entourage (cf. annexe 6).

7. Des échanges réguliers avec la DITP sur le déploiement du programme Services Publics +

[47] La mission IGAS a eu quatre séquences d'échanges avec la DITP[10] entre mars et septembre 2025. Outre le partage des différents documents et des guides publiés[11], elles ont permis une réflexion commune sur le sujet du programme SERVICES PUBLICS + (SP +).

[48] Engagé depuis fin 2020, SP + constitue un programme d'amélioration continue des administrations publiques centrée sur l'expérience usagers « pour des services publics toujours, plus proches, simples et efficaces ». Ils reposent sur huit engagements, coconstruits avec des

[10] Direction Interministérielle de la Transformation Publique, décret n°2015-1165 du 21 septembre 2025. Elle pilote le programme de transformation publique défini par le gouvernement pour une action publique plus proche, plus simple et plus efficace.

[11] A titre d'exemples : guide « Intégrer les usagers et les agents à la conception des bâtiments publics » ; octobre 2023 ; « Répondre rapidement aux questions les plus simples des usagers, retours d'expériences », 2023.

agents et des usagers, qui constituent un référentiel de qualité du service commun à toutes les administrations :

- bienveillance et droit à l'erreur ;
- accessibilité des services publics ;
- accompagnement des usagers ;
- suivi et respect des délais ;
- clarté de l'information ;
- transparence des résultats ;
- écoute des usagers et amélioration continue ;
- éco responsabilité.

[49] La DITP a partagé avec la mission que la comparaison entre le référentiel HAS de certification et ces huit engagements SP + faisait ressortir une convergence importante entre les deux référentiels.

[50] Le principe du déploiement du programme SP + dans la sphère hospitalière a été décidé lors du Comité interministériel de la transformation Publique (CITP) du 9 mai 2023[12], avec les enjeux suivants : tester l'adaptation du programme SP+ à l'hôpital avec quelques établissements volontaires (avec des moyens dédiés permettant d'accompagner deux ou trois structures pilotes), déployer la démarche et l'inscrire au cœur de la stratégie de qualité de service de l'établissement de santé concerné. La démarche n'a pas avancé de manière significative depuis cette date ; un établissement semble néanmoins avoir été désigné pour initier la démarche à compter de septembre-octobre 2025.

8. Un cycle de prises de contacts complémentaires au moment de la phase de finalisation du rapport

8.1 Des échanges avec toutes les ARS métropolitaines

[51] La mission a pris contact avec les directions générales des ARS métropolitaines, afin de solliciter un point de discussion avec les équipes régionales référentes sur le sujet usagers / expérience patient en établissement de santé. Une trame identique a été élaborée en amont de ces entretiens, afin d'assurer une homogénéité dans le recueil et le traitement des informations ; elle portait sur les items suivants :

- insertion d'un volet EP spécifique dans les Projets régionaux de santé (PRS) ;
- existence d'appels d'offres centrés sur l'EP, avec financements dédiés ;
- démarche de labélisation des établissements ;

[12] 7ème comité interministériel de la transformation publique, présidé par la Première ministre Elisabeth Borne.

- liens entre EP et structuration du territoire ;
- rôle des structures régionales d'appui (SRA) ;
- perception du rôle des représentants des usagers ;
- liens entre EP et certification HAS V.2025 ;
- liens entre EP et modalités de financement des établissements.

[52] Outre le recueil des actions portées au niveau régional (cf. parties 2 et 4 du rapport de la mission), ces échanges avec les équipes ARS ont également été l'occasion pour la mission de partager les principaux constats recensés et de tester les pistes de recommandations envisagées.

8.2 Un point de discussion approfondi avec un expert reconnu au plan national sur le sujet de l'EP

[53] En plus des experts sollicités dans le cadre du comité de suivi, la mission a jugé utile de solliciter un échange avec un expert reconnu au plan national sur le sujet de l'Expérience patient. Cette séquence a été volontairement programmée à la toute fin des travaux de la mission, de manière à pouvoir tester les constats dressés et thèmes faisant l'objet de propositions. La mission a jugé cet échange très utile. Il a permis de vérifier que tous les sujets à enjeux avaient été traités, que les facteurs clefs de succès et que les zones de risques potentielles avaient bien été recensés. Cette séquence a également permis d'apporter quelques ajustements à certaines des recommandations envisagées, permettant ainsi d'en consolider encore le contenu.

8.3 Une séquence de partage avec la présidence de l'HAS des problématiques liées à la certification des établissements de santé

[54] Compte tenu de la qualité de la collaboration avec les équipes de l'HAS et des enjeux forts liés à la certification des établissements de santé, la mission a proposé au président de la HAS une séance de partage des constats et pistes de recommandations, portant en particulier sur la manière dont l'expérience patient est aujourd'hui intégrée dans le manuel de certification V 2025 (applicable dès septembre 2025) et sur les modalités qui pourraient être envisagées dans la version V 2030. Cet échange a eu lieu lors de la phase de finalisation de la rédaction du rapport, avec la participation des principaux responsables de la HAS.

ANNEXE 2 : Expérience patient - histoire et définition du concept

ANNEXE 2 : EXPERIENCE PATIENT - HISTOIRE ET DEFINITION DU CONCEPT 18

1. HISTORIQUE DU CONCEPT D'EXPERIENCE PATIENT 19

1.1 HISTOIRE SYNTHETIQUE DE L'EMERGENCE DE L'EXPERIENCE PATIENT 19
1.2 EXPERIENCE PATIENT ET EXPERIENCE CLIENT 20
1.3 LA CO-PRODUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES 21
1.4 UNE EXPERIENCE DES SOINS 22

2. COMMENT DEFINIR ET SITUER L'EXPERIENCE PATIENT ? 23

2.1 L'INTERACTION ENTRE L'EP ET D'AUTRES NOTIONS COMPLIQUENT SA DEFINITION 24
2.1.1 Expérience patient et satisfaction 24
2.1.2 La distinction complexe entre expérience patient et qualité 26
2.1.3 Expérience patient et partenariat patient 28
2.1.4 Vers une définition de l'expérience patient ? 30
2.2 LES DIFFERENTS TYPES DE SAVOIRS, LES DIFFERENTS TYPES DE PATIENTS : DES OUTILS THEORIQUES POUR COMPRENDRE LES IMPLICATIONS DE L'EXPERIENCE PATIENT 33

3. BIBLIOGRAPHIE 35

[1] Avant d'analyser l'efficacité d'une démarche d'expérience patient (EP), qu'elle soit réalisée à l'échelle d'une politique nationale ou d'un établissement, il faut s'intéresser à sa définition. Les littératures institutionnelles et académiques ne parviennent pas à s'accorder sur une définition stable du terme dont les frontières avec d'autres notions, comme la qualité et la satisfaction, sont à la fois floues et poreuses. Il existe une multitude de manières de concevoir l'expérience patient et ses interactions avec ces notions, si bien que les acteurs peuvent avoir des visions contradictoires pouvant déboucher sur des incompréhensions mutuelles. Pourtant, il n'existe pas de « bonne » ou de « mauvaise » manière de concevoir l'expérience patient mais plutôt différentes philosophies fondées sur des histoires, des institutions, des convictions et des objectifs totalement différents.

[2] Revenir sur les canaux par lesquels l'expérience patient s'est développée permet de dégager des clés de lecture utiles et de faire émerger un cadre d'analyse permettant de comparer les différentes démarches d'expérience patient mises en place aux échelles nationale et internationale.

[3] Les démarches d'expérience patient se sont développées par plusieurs canaux, qui ont varié selon les contextes institutionnels propres à chaque pays et qui influencent la définition de l'expérience patient que peuvent avoir les acteurs, la forme des démarches d'EP qu'ils mettent en place et les objectifs qu'ils visent.

1. Historique du concept d'expérience patient

1.1 Histoire synthétique de l'émergence de l'expérience patient

[4] Adams, Harrison et Wolf (2024)[13] ont récemment proposé dans le *Patient Experience Journal* une analyse historique de l'apparition des démarches d'expérience patient aux Etats-Unis. Ces dernières existent depuis des millénaires et se retrouvent au travers d'approches holistiques du soin dans la médecine traditionnelle chinoise, l'Ayurveda, les pratiques autochtones nord-américaines, la Rome antique, au Moyen Age… Toutes ces pratiques valorisaient déjà la considération des patients au-delà de simples objets de soin. Plus récemment, ces approches holistiques ont été renforcées dans l'histoire moderne (XVIIIe et XIXe siècles) par des auteurs plaidant pour la considération des aspects psychologiques et de bien-être au-delà des symptômes.

[5] Après avoir été laissées de côté par une médecine plus objectiviste au début du XIXe siècle, ces approches connaissent un renouveau, soutenu par la psychologie puis par l'émergence d'une approche des soins centrés sur le patient dans les années 1950 et 1960 (le terme apparaît pour la première fois dans Balint, 1969[14]) dont le développement s'accélère dans les années 1970. Ces approches se construisent en opposition aux pratiques biomédicales paternalistes qui guidaient

[13] Adams, C., Harrison, R., & Wolf, J. A. (2024). The evolution of patient experience: from holistic care to human experience. Patient Experience Journal, 11(1), 4-13.
[14] Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. The Journal of the Royal College of General Practitioners, 17(82), 269.

les pratiques antérieures : il ne s'agit plus de prodiguer des soins mais de placer le patient au cœur de sa prise en charge.

[6] Les années 1980 marquent un tournant avec l'émergence du New Public Management au Royaume-Uni. Ce courant impulse la mise en place de mesures de satisfaction pour évaluer l'efficacité des administrations publiques, dans une logique de mise à disposition de cette information au marché.

[7] A la fin des années 1990, une transition institutionnelle est observée vers des démarches de qualité pour améliorer la sécurité des soins. C'est à cette période que la notion d'expérience patient émerge, notamment grâce à l'ouvrage majeur de Pine et Gilmore (Pine et Gilmore, 1998)[15], « *The Experience Economy* » qui met en avant l'importance de la valeur de l'expérience (pas seulement dans le domaine de la santé), au-delà de la satisfaction du consommateur. L'expérience patient devient un terrain de recherche privilégié et émergent de nombreuses méthodologies visant à la mesurer, en parallèle de tentatives opérationnelles cherchant à améliorer l'expérience des patients à la fois au niveau des établissements de santé et au niveau des gouvernements. Depuis un quart de siècle, l'expérience patient est devenue un sujet académique (Barello et al., 2012)[16] et institutionnel (OCDE, 2007[17] ; OCDE, 2017[18]) central.

[8] Cette histoire permet d'entrevoir la multiplicité des canaux ayant pu favoriser l'émergence et la diffusion des démarches d'expérience patient. En effet, dans le récit américain précédemment décrit, le développement de l'EP a été motivé par des raisons propres au champ médical (car elle existe depuis des millénaires), par une philosophie de politique publique (le New Public Management) et par une volonté humaniste (soin centré sur le patient).

1.2 Expérience patient et expérience client

[9] L'expérience patient s'inspire aussi en partie de l'expérience client. Le lien entre expérience patient et expérience client (« *consumer experience* ») pourrait tirer ses origines de deux canaux. Le premier serait celui précédemment abordé : le New Public Management, développé dans les années 1980, voit l'usager des biens publics comme un consommateur rationnel dont il faut maximiser la satisfaction sous contraintes de coûts. Le second (découlant du premier) serait un canal plus microéconomique : la mise en concurrence des hôpitaux, prenant forme notamment avec la publication des résultats d'enquête de satisfaction, incite les hôpitaux à agir pour améliorer l'expérience des patients. Les autres secteurs de service étant plus avancés en la matière, l'inspiration de leurs démarches d'expérience client serait donc apparue comme naturelle. C'est ainsi que tout un pan de la littérature, principalement américaine, opère un

[15] Pine, B. J., & Gilmore, J. H. (1998). Welcome to the experience economy (Vol. 76, No. 4, pp. 97-105). Cambridge, MA, USA: Harvard Business Review Press.

[16] S. Barello, G. Graffigna and E. Vegni (2012), « Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature », Nursing Research and Practice (2), p. 1-7.

[17] Garratt, A. M., Solheim, E., & Danielsen, K. (2008). National and cross-national surveys of patient experiences: a structured review. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

[18] Fujisawa, R., & Klazinga, N. S. (2017). Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016.

glissement conceptuel du patient au client/consommateur (voir à titre purement illustratif Kelshaw et al., 2022[19] ; Vagal et al., 2020[20]).

[10] Les bases de la notion d'expérience client ont, entre autres, été construites par Holbrook et Hirschman (1982)[21] qui introduisent l'idée que la consommation est une expérience enrichie d'émotions, de plaisirs et de fantasmes. Cette dernière s'étendrait sur plusieurs phases (Arnould et al., 2002[22] ; cités par Schmitt et Zarantonello, 2013[23]) : la consommation anticipée, l'expérience d'achat, l'expérience de consommation et la consommation mémorisée. Il n'existe aujourd'hui pas de consensus autour de la définition de la notion d'expérience client, qui est explorée par plusieurs champs du marketing et connaît une classification duale, soit en termes de stimuli managériaux, soit en termes de processus de consommation (Becker et Jaakkola, 2020)[24].

[11] L'approche de l'EP par le prisme de l'expérience client, qu'elle soit pensée au niveau de la nation (Etat, institutions de santé) ou des établissements, tire ses fondements de raisonnements empruntés aux disciplines du marketing et de l'économie. La forme la plus avancée de cette approche est certainement la « *Value Based Healthcare* », développée par les économistes Porter et Teisberg (2006)[25] qui a pour objectif de réorganiser le système de santé en maximisant la valeur créée pour le patient. Pourtant, cette dernière n'est pas toujours mesurable, et c'est à ce titre que d'autres approches de l'EP ont été impulsées pour les considérer.

1.3 La co-production des politiques publiques

[12] La notion de « co-production » des politiques publiques, née dans les années 1970, se développe dans les années 1990, en opposition aux modèles du New Public Management (OCDE, 2011)[26]. La recherche d'efficacité par l'optimisation des coûts est fortement remise en cause à partir de cette période et décriée comme modèle de pilotage des politiques publiques.

[13] Le champ de la santé n'échappe pas à ce tournant idéologique (Bate et Robert, 2006, pour un exemple britannique)[27] et l'expérience patient prend un souffle nouveau, cette fois orienté vers la co-construction de la politique publique. Dans ce cadre, le patient n'est plus vu comme un

[19] Kelshaw, S., Boyd, J., Gallagher, I., & Sara, G. (2022). Consumer experience of mental health services during the COVID-19 pandemic: Evidence from an Australian mental health system. Patient Experience Journal, 9(1), 72-81.

[20] Vagal, A., Wahab, S., Lecky, S., Washburn, E., Schwartz, R., Vogel, C., & Mahoney, M. (2020). Optimizing patient experience using human-centered design. Journal of the American College of Radiology, 17(5), 668-672.

[21] Holbrook, M. B., & Hirschman, E. C. (1982). The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun. Journal of consumer research, 9(2), 132-140.

[22] Arnould, E. J., Price, L. L., & Zinkhan, G. (2002). Consumers. New York, NY: McGraw-Hill.

[23] Schmitt, B., & Zarantonello, L. (2013). Consumer experience and experiential marketing: A critical review. Review of marketing Research, 25-61.

[24] Becker, L., & Jaakkola, E. (2020). Customer experience: fundamental premises and implications for research. Journal of the academy of marketing science, 48, 630-648.

[25] Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). Redefining health care: creating value-based competition on results. Harvard business press.

[26] Organisation for Economic Cooperation and Development [OECD] (2011) Together for Better Public Services: Partnering with Citizens and Civil Society (OECD, Paris)

[27] Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. BMJ quality & safety, 15(5), 307-310.

client à satisfaire mais comme un partenaire avec qui il faut collaborer. L'exemple français est révélateur à ce sujet, le développement de la démocratie sanitaire y ayant été particulièrement accéléré dans les années 1990 grâce aux mobilisations d'associations de patients atteints du VIH (Jouet et al., 2010)[28].

[14] Dans cette configuration, l'expérience patient n'est plus un simple outil de politique publique ou de management à l'échelle de l'établissement. Elle ne répond pas non plus à des logiques de marché. L'EP devient la pierre angulaire d'une nouvelle conception de l'action, fondée sur la co-construction.

1.4 Une expérience des soins

[15] Au-delà de ces aspects politiques, l'expérience patient a aussi des fondements « autonomes » et propres au milieu médical. C'est ce qui explique l'existence de l'expérience patient depuis des millénaires.

[16] Plus qu'un élément essentiel de la formation de la satisfaction de l'usager des biens publics, le savoir du patient, issu de son expérience, est utile pour améliorer le résultat clinique de soin. La mise en place d'échanges informels (comme les alcooliques anonymes), de la pair-aidance, ou même de dispositifs d'éducation thérapeutique sont des actions d'expérience patient qui se sont développées indépendamment des mouvements précédemment décrits.

[17] On constate aux échelles nationale et internationale que des institutions propres à certaines pathologies chroniques sont bien plus avancées en matière d'expérience patient que d'autres. Pour citer un exemple parmi d'autres, le cas des réseaux internationaux de lutte contre le cancer est très représentatif. En Europe, l'OIEC (Organisation des Instituts Européens de Cancer) est en avance en matière d'EP[29]. L'accréditation qu'elle délivre comporte à ce titre un volet important consacré à cet aspect.

[18] La mise en place de démarches d'expérience patient peut donc être motivée par des raisons politiques, économiques ou médicales aux philosophies et aux objectifs très divers. L'expérience patient s'est développée dans un mouvement plus général de libéralisation puis de co-construction des politiques publiques. Pourtant, certaines expériences propres à des champs spécifiques du monde médical ont émergé et continuent de se développer en autonomie partielle. Cette catégorisation des motivations de l'expérience patient, certainement imparfaite et incomplète, ne doit pas être vue comme rigide. Expérience consommateur (des politiques publiques et/ou des soins privés), expérience de co-construction et expérience de soins ne sont pas des motivations autonomes ; elles interagissent entre elles. Bien que les espaces institutionnels favorisent la mise en place de certaines philosophies d'expérience patient (par exemple, le modèle américain est plus dirigé par des logiques de marché que le modèle canadien, porté par la co-construction), le développement de ces expériences répond à une multiplicité de

[28] Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales, 2010(58-59), olivier_lv.

[29] Organisation of European Cancer Institutes. (s.d.). Enhancing Patient Involvement in Cancer Care and Research (EPIC-CARE). Patients Working Group.

motivations interdépendantes si bien qu'au sein d'un même espace institutionnel, plusieurs visions de l'EP peuvent co-exister.

[19] Du fait de cette diversité des canaux de diffusion les démarches d'EP peuvent chercher à atteindre des objectifs très différents. On peut énumérer parmi ceux-ci, des améliorations concernant : l'efficacité clinique et la sécurité (Doyle et al., 2012[30] ; Boulding et al., 2011)[31], la qualité (Al-Abri et Al-Balushi, 2014[32]), les parts de marché des structures (Chang et al., 2013[33]), leur rentabilité (Richter et Muhlestein, 2012[34]), le sens donné au travail pour les personnels (dans cette perspective, l'expérience patient se développe dans des logiques de symétrie des intentions et des attentions), l'amélioration des politiques publiques (Larson et al., 2019)[35], l'amélioration du bien-être du patient, les possibilités de réaliser des comparaisons internationales (OCDE, 2019)[36]… L'approche qu'ont les acteurs de l'expérience patient définit en grande partie les objectifs cibles et c'est à ce titre que l'identification des canaux précédemment abordés est utile. Par exemple, dans un système de santé majoritairement privé, la motivation concurrentielle sera bien plus prépondérante que dans un système public.

2. Comment définir et situer l'expérience patient ?

[20] La définition de l'expérience patient n'est pas aisée. En effet, cette notion théorique entre en interaction avec de nombreuses autres, se superposant même parfois à elle. Au sein des sphères académiques, institutionnelles et encore plus sur le terrain (HealthLeaders Media, 2009)[37], il n'existe aucun consensus sur la question.

[21] Définir l'expérience patient nécessite avant tout de circonscrire cette notion en précisant ses frontières et ses enchevêtrements avec des concepts avec lesquels elle est fréquemment confondue, tels que la satisfaction et la qualité. Néanmoins, cette approche ne suffit pas à elle seule. La compréhension de l'expérience patient nécessite également une base théorique

[30] Doyle, C., Lennox, L., Bell, D. (2012). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open

[31] Boulding, W., Glickman, S. W., Manary, M. P., Schulman, K. A., & Staelin, R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. The American journal of managed care, 17(1), 41-48.

[32] Al-Abri R, Al-Balushi A. Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. Oman Med J. 2014;29(1):3-7.

[33] Chang, C. W., Tseng, T. H., & G. Woodside, A. (2013). Configural algorithms of patient satisfaction, participation in diagnostics, and treatment decisions' influences on hospital loyalty. Journal of Services Marketing, 27(2), 91-103.

[34] Richter, J. P., & Muhlestein, D. B. (2017). Patient experience and hospital profitability: is there a link? Health Care Management Review, 42(3), 247-257. We identified that a positive patient experience is associated with increased profitability and a negative patient experience is even more strongly associated with decreased profitability

[35] Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. Bulletin of the World Health Organization, 97(8), 563.

[36] Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). Measuring what matters: the patient-reported indicator surveys.

[37] HealthLeaders Media: Patient Experience Leadership Survey 2009.

permettant de caractériser les savoirs des patients, afin d'en saisir pleinement les enjeux et les implications.

2.1 L'interaction entre l'EP et d'autres notions compliquent sa définition

2.1.1 Expérience patient et satisfaction

[22] Il est souvent observé, tant dans les milieux institutionnels (Shale, 2013)[38] que dans les milieux académiques (voir à titre illustratif la lettre rédigée par Claudia Bull au *Journal for Quality in Health Care*, 2021)[39] une confusion sémantique entre « expérience patient » et « satisfaction ».

2.1.1.1 L'interaction entre satisfaction et attentes

[23] Les publications cherchant à délimiter conceptuellement satisfaction et expérience patient mettent en avant les attentes des patients. Ainsi, pour Bull et al. (2019)[40], l'expérience patient caractérise ce qui s'est passé durant un épisode de soin, et comment cela s'est passé, là où la satisfaction mesure l'opinion subjective du patient vis-à-vis de son soin, relative à ses attentes. C'est à ce titre que la psychologie cognitive décrit la satisfaction comme l'issue d'un processus passant par la « non-confirmation des attentes » (Olivier, 1980)[41].

[24] La satisfaction caractériserait donc une évaluation subjective, réalisée par les patients sur la base de leurs interactions avec le système de santé (Larson et al., 2019)[42], qui constituerait leur « *interprétation de leur expérience* » (Bleich et al., 2009)[43] Elle permet, pour reprendre leurs termes, d'évaluer « *les résultats de l'expérience des patients, ainsi que les résultats de santé et de la confiance dans le système de santé, reflétant si le soin reçu a satisfait les attentes du patient* ». Elle n'est donc pas non plus une mesure objective de l'expérience patient.

2.1.1.2 Les déterminants de la satisfaction

[25] La satisfaction peut de manière presque mathématique (voir par exemple Kupfer et Bond[44]) être caractérisée comme l'écart entre l'expérience vécue (interactions avec le système de santé) et les attentes (conditionnées par l'individu, sa réalité, ses valeurs, ses besoins…). Elle dépend donc à la fois de déterminants endogènes au système de santé et de déterminants exogènes

[38] Shale, S. (2013). Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. Clinical Governance: An International Journal, 18(4), 285-292.

[39] Bull, C. (2021). Patient satisfaction and patient experience are not interchangeable concepts. International Journal for Quality in Health Care, 33(1), mzab023.

[40] Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R., & Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. Health services research, 54(5), 1023-1035.

[41] Oliver, R. L. (1980). A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. Journal of marketing research, 17(4), 460-469.

[42] Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. Bulletin of the World Health Organization, 97(8), 563.

[43] Bleich, S. N., Özaltin, E., & Murray, C. J. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience ?. Bulletin of the World health Organization, 87(4), 271-278.

[44] Kupfer, J., & Bond, E. (2012). Patient satisfaction and patient-centered care: Necessary but not equal. JAMA, 308(2), 139-140. doi:10.1001/jama.2012.7381

(psychologiques, socio-économiques, politiques…). D'ailleurs, certaines études ont démontré la contre-intuition que les facteurs exogènes ont plus d'influence sur la satisfaction que les facteurs endogènes (Bleich et al., 2009)[45].

[26] Pour illustrer ces facteurs, des éléments très concrets peuvent être intégrés aux déterminants « endogènes ». Berkowitz (2016)[46], dans une analyse de la littérature, répertorie entre autres la sécurité (Rathert et al., 2011)[47], la santé mentale des soignants (Vahey et al., 2004)[48], la communication, la gestion de la douleur (Gadalean , 2011)[49]… Les facteurs « exogènes » peuvent être l'âge, l'éducation ou plus largement des contextes familiaux, communautaires ou sociétaux (Bleich et al., 2009)[50], etc…

2.1.1.3 L'interaction entre satisfaction et perception

[27] En réalité, ce n'est pas l'expérience « réelle » qui est mise en perspective avec les attentes du patient mais plutôt la perception qu'il a de son expérience (LaVela et Gallan, 2019)[51]. La perception caractérise le regard porté par le patient sur son expérience, là où la satisfaction est une interprétation de ce regard ; une évaluation subjective confrontant la perception aux valeurs et aux attentes du patient. De manière plus affinée (Lescher et Sirven, 2019)[52], la satisfaction caractérise une évaluation affective finale, alors que la perception de l'expérience est une évaluation cognitive de ce qu'il s'est passé.

[28] L'expérience patient est donc un déterminant de la satisfaction, mais la satisfaction n'est en rien une bonne mesure de l'expérience patient. C'est cette incapacité de la satisfaction à évaluer correctement l'EP qui explique pourquoi les modes de mesure ont évolué de la satisfaction à l'expérience (Black et Jenkinson, 2019)[53].

[29] Enfin, on notera que la satisfaction fait plus précisément appel au souvenir qu'à le patient de la perception de son expérience qu'à sa perception. Cette précision est importante pour deux raisons. Premièrement, ce souvenir réinterprète la perception puisqu'il est influencé en partie par

[45] Bleich, S. N., Özaltin, E., & Murray, C. J. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience ?. Bulletin of the World health Organization, 87(4), 271-278.

[46] Berkowitz, B. (2016). The Patient Experience and Patient Satisfaction: Measurement of a Complex Dynamic. Online Journal of Issues in Nursing, 21(1).

[47] Rathert, C., May, D., & Williams, E. (2011). Beyond service quality: The mediating role of patient safety perceptions in the patient experience-satisfaction relationship. Health Care Management Review, 36(4), 359-368. doi:10.1097/HMR.0b013e318219cda1

[48] Vahey, D., Aiken, L., Sloane, D., Clarke, S., & Vargas, D. (2004). Nurse burnout and patient satisfaction. Medical Care, 42(2) supplement, 57-66.

[49] Gadalean, I, Cheptea, M, & Constantin, I (2011). Evaluation of patient satisfaction. Applied Medical Informatics, 29(4), 41-47.

[50] Bleich, S. N., Özaltin, E., & Murray, C. J. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience ?. Bulletin of the World health Organization, 87(4), 271-278.

[51] LaVela, S. L., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. Patient Experience Journal, 1(1), 28-36.

[52] Lescher, M., & Sirven, N. (2019). Healthcare quality, patients' satisfaction, and hospital incentives in France. Revue d'économie politique, 129(4), 525-551.

[53] Black N, Jenkinson C. Measuring patients' experiences and outcomes. BMJ. 2009;339 :b249

les moments forts (pics émotionnels) et par la fin de l'expérience (Kahneman, et al., 1993)[54]. Secondement, ce souvenir évolue dans le temps et ne sera pas nécessairement le même à t+1 et à t+n. Ainsi, les sciences psychologiques et cognitives ont largement étudié comment un souvenir (et donc dans notre cas le souvenir de la perception de l'expérience) est constamment réinterprété par un individu au fil du temps (Conway et Pleydell-Pearce, 2000)[55]. L'évolution des systèmes de valeurs et des croyances personnelles du patient au fil du temps modifie ainsi le regard qu'il porte sur sa satisfaction, en influençant la manière dont il se remémore et interprète son expérience passée (voir Josselson, 2009 à titre illustratif et dans un contexte éloigné de l'expérience patient)[56]. A ce titre, certains auteurs du champ médical ont pu noter de manière intéressante que l'expérience vécue par le patient au sein des structures de santé elles-mêmes peut modifier son système de valeur (facteurs exogènes), et par extension ses attentes, et donc son évaluation de la perception de son expérience (Larson et al., 2019)[57].

2.1.2 La distinction complexe entre expérience patient et qualité

[30] La démarcation et les interactions entre expérience patient et satisfaction sont complexes. Ces notions interagissent également avec la notion de « qualité ».

[31] Comme le rappellent Lescher et Sirven (2019), plusieurs définitions de la qualité du soin existent et là encore, aucun consensus n'existe. La littérature se réfère usuellement à celle de l'Institute Of Medecine (IOM, 2001)[58] (désormais National Academy of Medecine) ou à celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001)[59]. La première stipule que la qualité caractérise « *le degré auquel les services de santé pour les individus et les populations augmente la probabilité d'obtenir les résultats de santé souhaités et sont conformes aux connaissances professionnelles actuelles* » et la seconde la définit comme « *les meilleurs résultats possibles en termes de santé, […] dans le but d'obtenir la plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains au sein du système de santé* ». La définition de l'OMS va dans le sens de la littérature précédemment évoquée en explicitant que la qualité est un déterminant de la satisfaction (même s'il s'agit d'une satisfaction plus globale, elle inclut la satisfaction des patients). Elle rejoint les conclusions du marketing des services (Cronin et Taylor, 1992)[60].

[54] Kahneman, D., Fredrickson, B. L., Schreiber, C. A., & Redelmeier, D. A. (1993). When more pain is preferred to less: Adding a better end. Psychological science, 4(6), 401-405.

[55] Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. Psychological review, 107(2), 261.

[56] Josselson, R. (2009). The present of the past: Dialogues with memory over time. Journal of personality, 77(3), 647-668.

[57] Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. Bulletin of the World Health Organization, 97(8), 563.

[58] INSTITUTE OF MEDICINE [2001], Crossing the quality chasm: A new health system for 21st century, Washington DC, National Academy Press.

[59] WORLD HEALTH ORGANIZATION [2001], Background paper for the technical consultation on responsiveness concepts and measurement, Geneva: WHO, 13-14 September 2001

[60] Cronin JJ, Taylor SA. Measuring service quality: A reexamination and extension. J Mark. 1992;56:55-68

[32] Plus récemment, Allen-Duck et al. (2017)[61] définissent, à la suite d'une analyse de la littérature, la qualité comme : « *l'évaluation et la fourniture de soins efficaces et sûrs, reflétées dans une culture de l'excellence, aboutissant à l'atteinte de résultats de santé optimaux ou souhaités* »

[33] Sur la base de ces définitions, la différence entre expérience patient et qualité peut sembler simple à déterminer. La seconde notion caractériserait un service fourni dans l'objectif d'obtenir un résultat clinique et la première une expérience plus globale vécue par le patient. Par ailleurs, il est clair que certaines dimensions de l'expérience patient n'intègrent pas la qualité, comme par exemple, le respect de la dignité qui n'exerce a priori aucune influence directe sur le résultat clinique.

[34] Pourtant, on retrouve des contradictions – voire parfois des antinomies – dans les approches existantes employant les notions de qualité et d'expérience patient. Comme pour la satisfaction, cela est vrai autant dans le milieu académique qu'institutionnel.

[35] Pour certains, la qualité est une mesure de l'EP (LaVela et al., 2014)[62], pour d'autres l'EP est une mesure de la qualité_(Larson et alii, 2019)[63]. Pour certains, l'EP est incluse dans la qualité (Ahmed et al., 2014[64] , IoM, 2001 ; Kelly et Hurst 2006[65]), pour d'autres, la qualité est incluse dans l'EP. Parfois, les termes sont même identifiés comme complètement distincts. En résumé, cette distinction entre qualité et EP, faussement simple, est la source de nombreuses confusions qui sont peu explorées par la littérature. Cela peut en partie s'expliquer par le fait qu'aucune définition consensuelle de la qualité et de l'expérience patient n'existent.

[36] Shale (Shale, 2013) analyse la distinction entre EP et qualité selon les formes qu'on donne à l'EP. Pour elle, il existe trois approches de l'EP.

[37] L'approche « naturaliste » objective l'expérience patient en concevant la maladie comme un dysfonctionnement biologique, en s'appuyant exclusivement sur des faits physiques et mesurables.

[38] L'approche d'expérience consommateur (approche des politiques en Grande Bretagne et des structures de soins privées) pense la relation de soin comme un service rendu. Dans cette perspective, l'expérience est mesurée par la satisfaction.

[39] Enfin, l'approche « phénoménologique » adopte une perspective à la « première personne » et s'intéresse à la manière dont l'expérience de soin est vécue par la personne atteinte par la maladie.

[40] Les approches de l'expérience patient susmentionnées ont chacune une relation différente avec la qualité. Dans l'approche phénoménologique par exemple, EP et qualité sont étroitement

[61] Allen-Duck, A., Robinson, J. C., & Stewart, M. W. (2017, October). Healthcare quality: a concept analysis. In Nursing forum (Vol. 52, No. 4, pp. 377-386).

[62] LaVela et alii (2014) écrivent : « certains mesurent la qualité du soin comme un indicateur de l'expérience patient »

[63] Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. Bulletin of the World Health Organization, 97(8), 563.

[64] Ahmed, F., Burt, J., & Roland, M. (2014). Measuring patient experience: concepts and methods. The Patient-Patient-Centered Outcomes Research, 7, 235-241.

[65] Kelley, E., & Hurst, J. (2006). Health care quality indicators project.

liés puisque l'EP est partie intégrante du soin. En revanche, l'approche naturaliste dissocie totalement l'EP de la qualité puisqu'elle conçoit la maladie en excluant ses dimensions émotionnelles.

[41] L'auteure plaide pour l'inclusion de l'expérience patient dans la mesure de la qualité des soins, mais dans la pratique, cela semble difficile à mettre en œuvre. En effet, la mise sur le même plan d'une expérience par définition unique et subjective et d'une évaluation médicale objective paraît complexe. Le risque de cette inclusion sémantique est d'oublier de traiter certaines composantes de l'expérience patient non quantifiables (car les mesures de la qualité sont principalement quantitatives).

[42] Sa réflexion met en avant un élément important : la distinction entre qualité clinique et qualité perçue. En effet, un patient ayant vécu une expérience traumatisante mais cliniquement « réussie » aura une évaluation altérée de cette dernière. Inversement, un patient ayant eu une expérience perçue positive pourra avoir tendance à surévaluer la qualité clinique de la prestation (par exemple, la surutilisation de tests médicaux non nécessaires peut rassurer fictivement le patient sans améliorer la qualité de la prise en charge).

[43] Finalement, la distinction entre expérience et qualité dépend de la manière dont on conceptualise l'expérience patient. Il existe donc autant de distinctions que de philosophies de l'expérience patient. La distinction sémantique s'avère donc être difficile à établir car elle semble être rapportée à des façons de concevoir l'EP qui se rapprochent de convictions. La question centrale semble donc plutôt être celle des répercussions opérationnelles d'un choix de distinction plutôt qu'un autre. Ainsi, donner la responsabilité de la gestion des démarches d'expérience patient aux directions qualité des structures de santé peut faire courir le risque de laisser oubliées certaines dimensions non quantifiables de l'expérience patient. A contrario, l'établissement de départements consacrés à l'expérience patient peut aboutir à un repli sur soi de ces démarches, qui par définition sont transversales et doivent interagir avec les autres problématiques hospitalières (comme la qualité).

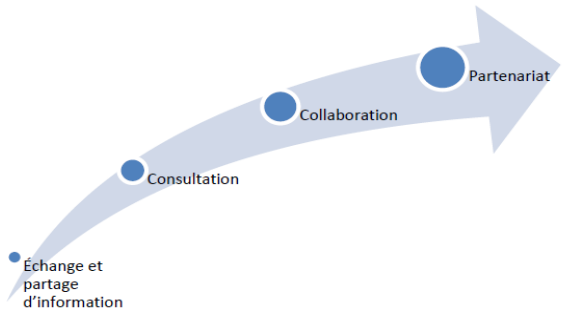
2.1.3 Expérience patient et partenariat patient

[44] La logique de co-construction de la politique publique place l'expérience des usagers au cœur du pilotage institutionnel. Dans cette lignée, un modèle dit du « partenariat patient » a été développé. Au-delà de la simple inclusion des usagers dans la construction des politiques publiques, il place les savoirs des patients fondés sur leur expérience, dits « savoirs expérientiels », au cœur de l'ensemble des démarches visant à améliorer l'expérience patient. Celles-ci englobent donc les actions menées à grande échelle, mais également l'ensemble des démarches opérationnelles mises en place par les établissements. Cependant, certains acteurs confondent démarches d'EP et partenariat patient et il est important de bien délimiter les deux concepts.

[45] En 2007, Carman et al. conceptualisent un cadre permettant d'appréhender les dimensions que peut prendre l'engagement des patients, que les auteurs définissent comme *une « collaboration active entre les patients, les familles, leurs représentants et les professionnels de la santé à différents niveaux du système de santé afin d'améliorer la santé et les soins de santé »*. Pour eux, l'engagement est un continuum, qui commence à la consultation, s'étend à l'implication et culmine au partenariat. Ce continuum s'observe à trois niveaux d'engagement : le soin, la conception organisationnelle et la gouvernance et l'élaboration des politiques publiques.

[46] Leur vision de l'expérience patient, plaçant le partenariat au sommet du continuum, inspirera de nombreux pays. Au Canada, le *Montreal Model* affirme son lien de filiation avec la pensée des auteurs (Pomey et al., 2015)[66]. Dans un registre plus institutionnel, la Haute Autorité de Santé française, qui s'inspire elle-même de l'expérience montréalaise, reprend leur schéma de pensée en inscrivant le partenariat comme l'objectif final de leur politique de co-construction et de codécision de l'action avec les patients (voir figure 1, et vois encadré 2 pour plus de détail sur la vision de l'expérience patient de la HAS).

Figure 1 : Continuum de l'engagement ou participation selon son niveau d'intensité, HAS, guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions », Décembre 2024[67]



[47] Notons enfin qu'il est fondamental de ne pas confondre « expérience patient » et « démarches d'expérience patient » (voir encadré 1). Dans le cadre du modèle de Montréal, l'expérience des patients constitue la base d'un savoir expérientiel nourrissant les démarches d'expérience patient.

Encadré 1 : la distinction entre l'expérience du patient et l'expérience patient

La distinction entre l'expérience du patient et l'expérience patient, deux notions souvent confondues, est fondamentale.

L'expérience du patient caractérise une expérience singulière, vécue par un individu dans le cadre de ses interactions avec le système de santé. Elle est conditionnée par l'histoire de vie et le système de valeurs du patient, par les spécificités de la structure de santé qui l'accueille et par les caractéristiques individuelles des personnes avec lesquelles il rentre en contact. Difficile à borner temporellement (elle débute souvent avant le premier contact entre le patient et le système de santé et termine souvent bien après), elle constitue un savoir expérienciel unique, détenu par le patient.

L'expérience patient caractérise une démarche visant à améliorer la qualité de la prestation de soin en prenant pour point de départ l'expérience des patients. Elle peut prendre des formes très diverses, affectées par l'histoire institutionnelle dans laquelle elle s'insère, la philosophie de l'EP retenue par ceux qui la mettent en place et la définition de l'EP qu'ils considèrent juste.

[66] Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique, 1(HS), 41-50.

[67] Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions, Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales, HAS, 2024

2.1.4 Vers une définition de l'expérience patient ?

[48] Face à ces confusions, à ces complexités et à ces divergences de vues, aucune définition consensuelle de l'expérience patient n'a pu émerger.

[49] Dans la sphère institutionnelle, la définition la plus couramment retenue est celle qui a été proposée par le Beryl Institute en 2010 ; pour qui l'EP caractérise : « *la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions du patient tout au long de son parcours de soins* ». En France, la HAS a choisi une définition de l'expérience patient sous le prisme de la qualité (voir encadré 2)

Encadré 2 : la vision de la HAS de l'expérience patient, de la prise de position à l'accompagnement des démarches

Depuis une dizaine d'années, la Haute Autorité de Santé (HAS) se saisit pleinement de la question de l'expérience patient. En l'intégrant dans une dimension d'engagement des usagers, la HAS a développé de manière croissante des moyens conséquents pour clarifier les concepts, inciter les établissements à faire de l'EP et les accompagner en mettant des outils à leur disposition.

La clarification des concepts : une prise de position en faveur du rapprochement de l'EP et de la qualité

L'expérience patient sous le prisme de l'engagement patient

La HAS a réalisé des travaux de documentation importants afin de se positionner sur sa vision de l'expérience patient. Débutés en 2023 (HAS, 2023[68]) et poursuivis dans les années suivantes (HAS, 2025)[69] , ils se sont particulièrement concentrés sur les notions d'expérience patient et de savoir expérientiel. Cette association entre savoir expérientiel et expérience patient découle d'une vision d'une expérience patient intégrée à l'engagement patient. En effet, comme explicité précédemment, la HAS s'inspire largement du modèle de Montréal qu'elle vise à pousser au stade ultime du continuum (partenariat patient dans l'élaboration de politiques de santé).

Priorité de la HAS depuis de nombreuses années, l'engagement patient a été un des fils rouges de son plan stratégique 2019-2024 dont l'axe 2 s'intitulait : « *Faire de l'engagement des usagers une priorité* ». Les sous-objectifs associés, ainsi que les actions mises en place par la suite visaient majoritairement à s'appuyer sur les usagers (principalement des représentants d'usagers) pour conseiller, évaluer ou accompagner. Le plan stratégique 2025-2030 reprend la thématique d'engagement usager dans une perspective plus englobante. La HAS ne parle désormais plus d'implication dans le processus décisionnel, mais de « partenariat » avec les usagers. Ceux-ci ne sont plus simplement invités à participer / à collaborer, ils sont placés sur le même plan que les acteurs de la santé. Trois ambitions y sont inscrites et définissent la temporalité de l'intervention des usagers : améliorer le recueil de la parole des usagers, mesurer leur participation dans ses travaux pour la valoriser, informer et former les usagers pour renforcer cette participation. C'est dans cette nouvelle dynamique que l'expérience patient émerge dans les projets de la HAS. Le recueil des expressions des patients devient la première étape d'un processus de co-construction de l'action. Pour la HAS, l'expérience patient est la base d'un savoir expérientiel, sur lequel il faut capitaliser. Elle est une porte d'entrée pour engager les usagers dans un dialogue et utiliser collectivement leur savoir pour coconstruire l'action à tous les niveaux (services, établissements de santé, nation).

[68] Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers

[69] Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation

La définition de la HAS de l'expérience patient

En 2021[70], la HAS reprend pour la première fois une définition institutionnelle de l'expérience patient dans un de ces rapports[71]. Il faut cependant attendre 2025[72] pour qu'elle se positionne clairement, en définissant l'expérience patient comme *« la qualité des soins perçue par les patients »*. Comme vu précédemment, ce parti pris assumé par la HAS d'associer l'expérience patient à la qualité correspond à une vision spécifique de l'expérience patient.

Des incitations à la mise en place de démarches d'EP

En parallèle de ce travail de clarification des concepts, la HAS a mis en œuvre une série de mesure visant à inciter les établissements de santé à mettre en œuvre des démarches d'EP.

A partir de 2014, le processus de certification de la HAS intègre ainsi la méthode dite du « patient traceur ». Cette dernière consiste à recueillir la perception d'un ou plusieurs patients (méthodiquement sélectionnés) afin d'évaluer la qualité et la sécurité de leur prise en charge. Les v2020 et v2025 intègrent également ce mode d'évaluation.

Dans la v2025, qui devient opérante à partir de septembre 2025, la HAS fait prendre à l'expérience patient une nouvelle ampleur en l'intégrant aux critères de délivrance de la certification. Les critères 1.4-01, 1.4-02 (critère rouge) et 1.4-03 énoncent ainsi :

Critère 1.4-01 Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience

Critère 1.4-02 La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte

Critère 1.4-03 La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients

La formulation de ces critères est relativement souple et seule l'application de ceux-ci lors de la certification pourra dire le niveau d'exigence attendu par la HAS.

La création et la mise à disposition d'outils pour soutenir les établissements

Ces nouvelles exigences de la HAS sont accompagnées par un ensemble de dispositifs offerts par la Haute Autorité afin de soutenir les établissements dans leur démarche.

[70] Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs

[71] Il s'agit de la définition de l'agence pour la recherche et la qualité en santé américaine pour qui l'EP caractérise *« l'ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins, y compris les soins qu'ils reçoivent des médecins, des infirmières et du personnel, dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et les autres établissements de santé. Composante à part entière de la qualité des soins, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects des soins importants et attendus par les patients, tels que des rendez-vous obtenus quand cela est nécessaire, une information facile d'accès et une bonne communication avec les offreurs de soins »*

[72] Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation

D'une part, elle met à leur disposition une riche documentation ainsi que des guides leur permettant de s'approprier les notions d'EP et de savoirs expérientiels (HAS 2023[73], HAS 2025[74]) ainsi que les outils existants en matière de recueil de la parole (HAS, 2021[75] ; HAS, 2024)[76].

D'autre part, elle a mis en place un outil d'intelligence artificielle permettant aux établissements d'analyser les verbatims issus des questionnaire e-Satis remplis par leurs patients (voir Annexe 4)

[50] Dans le milieu académique, où l'émergence d'une définition consensuelle est bien plus complexe, deux articles ont proposé un panorama des définitions existantes et ont tenté d'en tirer des lignes de force permettant de caractériser ce que l'EP est ou n'est pas. Wolf et al. (2014)[77] ont réalisé une revue de littérature devenue une référence en la matière identifiant six thèmes à prendre en considération pour appréhender l'expérience patient : « continuum de soins » (l'EP s'étend dans le temps et comprend de nombreux points de contacts), « au-delà des résultats des questionnaires » (vu précédemment), « focus sur les attentes » (vu précédemment), « alignée avec les soins centrés sur le patient » (vu précédemment), « focus sur le soin individualisé » (ie adapté à chaque patient, d'un point de vue médical mais aussi psychologique et sociologique) et « plus que la satisfaction » (vu précédemment). Les thèmes retenus par les auteurs sont très proches des frontières que nous avons abordées précédemment. Plus récemment, et de manière moins convaincante, Avlijas et alii (2023)[78] ont identifié 20 attributs présents dans les définitions de l'EP existantes.

[51] La multiplicité des manières de concevoir l'expérience patient ne cesse ainsi de s'accroître, si bien qu'aucune définition consensuelle du terme risque d'émerger dans les prochaines années. Des divergences de vues vis-à-vis des frontières entre l'EP, la satisfaction et la qualité sont particulièrement notables. Ce constat n'est pas étonnant étant donné la diversité des canaux (expérience client, expérience de co-construction, expérience de soins) par lesquels l'EP a pu se développer. Chaque philosophie d'expérience patient construit son propre référentiel sémantique, adapté à la conduite de démarches visant à atteindre des objectifs spécifiques très variés. Face à cette diversité, il est absolument essentiel que chaque démarche d'expérience patient questionne son positionnement par rapport à ces enjeux et précise systématiquement sa vision des frontières entre l'EP et les notions précédemment mentionnées. Ce n'est qu'à ces conditions – qui sont aujourd'hui rarement remplies – qu'il sera possible de comparer les démarches existantes d'expérience patient.

[73] Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers

[74] Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation

[75] Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs

[76] Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions

[77] Wolf PhD, C. P. X. P., & Jason, A. (2014). Defining patient experience. Patient Experience Journal, 1(1), 7-19

[78] Avlijas, R. N., Squires, R. N., Janet, E., Lalonde, R. N., & Backman, R. N. (2023). A concept analysis of the patient experience. Patient Experience Journal, 10(1), 15-63

2.2 Les différents types de savoirs, les différents types de patients : des outils théoriques pour comprendre les implications de l'expérience patient

[52] Comme le rappellent Jouet et al. (2010)[79]en citant Bonvalot (1991)[80], le vécu du patient se métamorphose en savoir non pas au travers d'un processus expérimental mais par une « formation expérientielle » (c'est-à-dire que ces savoirs naissent au sein d'espaces dont la vocation première n'est pas d'en créer). C'est au travers de ce processus, fondé sur l'expérience du patient, que ce dernier se transforme en expert[81] dont les savoirs sont reconnus et qui ont leur place dans un partenariat de santé.

[53] Cependant, la reconnaissance des savoirs expérientiels n'est pas suffisante pour pouvoir les invoquer de manière optimale dans les démarches d'expérience patient. En effet, il existe plusieurs types de savoirs expérientiels n'ayant pas tous la même utilité et la même applicabilité (Gross et Gagnayre, 2017)[82] : des savoirs implicites qui visent une auto-adaptation, des savoirs explicites qui visent une hétéro-adaptation, des savoirs situés qui permettent aux patients de se constituer en communauté épistémique et des savoirs savants qui soutiennent les précédents et peuvent leur permettre d'accéder à des savoirs experts (expert est ici à entendre sous le sens d'expertise professionnelle ou académique). Les savoirs implicites sont utiles pour entraîner les futurs soignants à mener des entretiens cliniques, tandis que les savoirs explicites sont utiles pour témoigner auprès des étudiants de leur vécu expérientiel. Enfin, certains patients, sous condition d'avoir des savoirs savants et spécialisés, peuvent également participer à l'ingénierie pédagogique.

[54] Cette catégorisation des savoirs interagit à la fois avec le degré de volonté de chaque patient à s'investir et avec le cadre institutionnel de chaque système de santé (certains mécanismes peuvent par exemple motiver l'implication en permettant la rémunération de certains patients). Le graphique 1 permet d'illustrer cette idée, dans le cadre français.

[55] Pour reprendre la typologie de Michel et al. (2020)[83], il existe dans le partenariat patient des patients ressources, formateurs (dont la typologie est encore plus complexe, voir Burnier et al., 2022)[84], chercheurs, coachs et pair-aidants. Ce sont donc les savoirs détenus par chaque patient, leur volonté d'engagement et l'envie des structures de collaborer avec eux qui détermine le rôle qu'ils pourront jouer et l'impact potentiel de leurs actions.

---

[79] Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. Pratiques de Formation – Analyses 2010;58-59:13-94.

[80] Bonvalot, G. (1991). « Éléments d'une définition de la formation expérientielle ». in La formation expérientielle des adultes, La Documentation française, Paris, pp. 317-325.

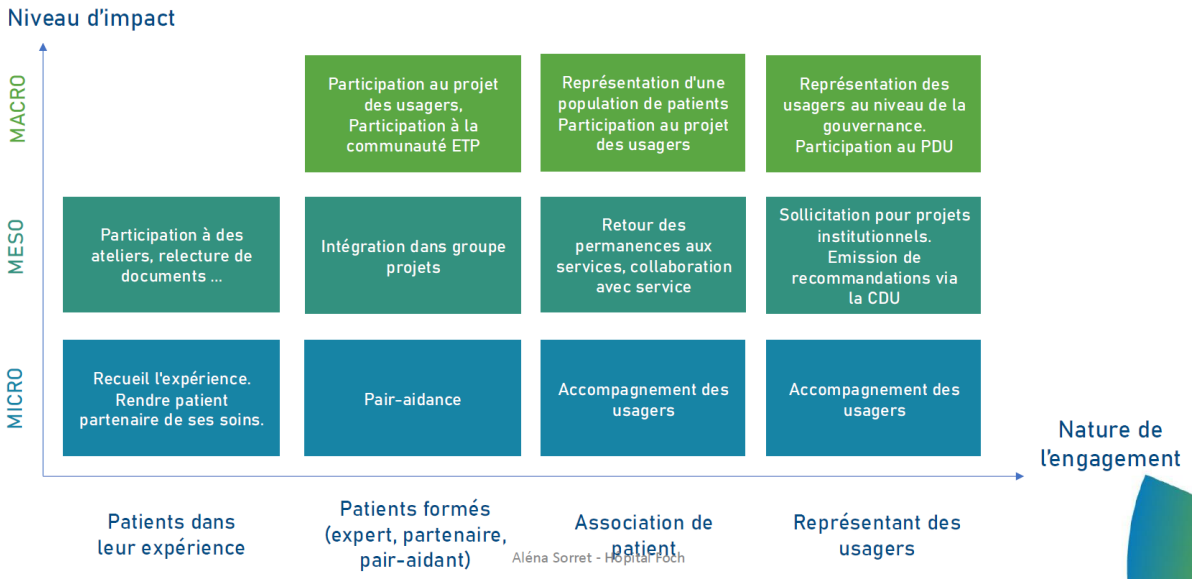
[81] Notons que la littérature a tendance à parler de « patient expert » de manière très polysémique, et, comme Michel et alii (2020), nous préférons ne pas rentrer dans ce débat sémantique

[82] Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action: implication pour la formation médicale. Revue française de pédagogie, 71-82.

[83] Michel, P., Brudon, A., Pomey, M. P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A. M., ... & Haesebaert, J. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients: point de vue d'un établissement de santé français. Revue D'epidemiologie Et De Sante Publique, 68(1), 51-56.

[84] Burnier, I., Northrop, G., & Fotsing, S. (2022). Nomenclature of real patients in health professional education by role and engagement: a narrative literature review. Canadian Medical Education Journal, 13(5), 69-76.

Graphique 1 : Etat des lieux : les différentes modalités de l'engagement – graphique réalisé par Aléna Sorret, chargée de l'expérience patient à l'hôpital Foch



3. Bibliographie

Adams, C., Harrison, R., & Wolf, J. A. (2024). The evolution of patient experience: from holistic care to human experience. *Patient Experience Journal*, *11*(1), 4–13.

Ahmed, F., Burt, J., & Roland, M. (2014). Measuring patient experience: Concepts and methods. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, *7*, 235–241.

Al-Abri, R., & Al-Balushi, A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman Medical Journal*, *29*(1), 3–7.

Allen-Duck, A., Robinson, J. C., & Stewart, M. W. (2017, October). Healthcare quality: A concept analysis. In *Nursing Forum* (Vol. 52, No. 4, pp. 377–386).

Arnould, E. J., Price, L. L., & Zinkhan, G. (2002). *Consumers*. McGraw-Hill.

Avlijas, R. N., Squires, R. N., Janet, E., Lalonde, R. N., & Backman, R. N. (2023). A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*, *10*(1), 15–63.

Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, *17*(82), 269.

Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: Mapping the literature. *Nursing Research and Practice*, 1–7.

Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: From redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *BMJ Quality & Safety*, *15*(5), 307–310.

Becker, L., & Jaakkola, E. (2020). Customer experience: fundamental premises and implications for research. *Journal of the academy of marketing science*, *48*, 630-648.

Berkowitz, B. (2016). The patient experience and patient satisfaction: Measurement of a complex dynamic. *Online Journal of Issues in Nursing*, *21*(1).

Black, N., & Jenkinson, C. (2009). Measuring patients' experiences and outcomes. *BMJ*, 339, b249.

Bleich, S. N., Özaltin, E., & Murray, C. J. (2009). How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience? *Bulletin of the World Health Organization*, *87*(4), 271–278.

Bonvalot, G. (1991). Éléments d'une définition de la formation expérientielle. In *La formation expérientielle des adultes* (pp. 317–325). La Documentation française.

Boulding, W., Glickman, S. W., Manary, M. P., Schulman, K. A., & Staelin, R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *The American Journal of Managed Care*, *17*(1), 41–48.

Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R., & Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research*, *54*(5), 1023–1035.

Bull, C. (2021). Patient satisfaction and patient experience are not interchangeable concepts. *International Journal for Quality in Health Care*, *33*(1), mzab023.

Burnier, I., Northrop, G., & Fotsing, S. (2022). Nomenclature of real patients in health professional education by role and engagement: A narrative literature review. *Canadian Medical Education Journal*, *13*(5), 69–76.

Chang, C. W., Tseng, T. H., & Woodside, A. G. (2013). Configural algorithms of patient satisfaction, participation in diagnostics, and treatment decisions' influences on hospital loyalty. *Journal of Services Marketing*, *27*(2), 91–103.

Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, *107*(2), 261.

Cronin, J. J., & Taylor, S. A. (1992). Measuring service quality: A reexamination and extension. *Journal of Marketing*, *56*, 55–68.

Damasio, A. R. (2006). *L'erreur de Descartes: la raison des émotions*. Odile Jacob.

Doyle, C., Lennox, L., Bell, D. (2012). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open

Fujisawa, R., & Klazinga, N. S. (2017). Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016.

Gadalean, I., Cheptea, M., & Constantin, I. (2011). Evaluation of patient satisfaction. *Applied Medical Informatics*, *29*(4), 41–47.

Garratt, A. M., Solheim, E., & Danielsen, K. (2008). National and cross-national surveys of patient experiences: A structured review. *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*.

Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 71–82.

HAS. (2024). *Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions: Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales*.

HealthLeaders Media. (2009). *Patient Experience Leadership Survey*.

Holbrook, M. B., & Hirschman, E. C. (1982). The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun. *Journal of Consumer Research*, *9*(2), 132–140.

Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for 21st century*. National Academy Press.

Josselson, R. (2009). The present of the past: Dialogues with memory over time. *Journal of Personality*, *77*(3), 647–668.

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, (58-59).

Kahneman, D., Fredrickson, B. L., Schreiber, C. A., & Redelmeier, D. A. (1993). When more pain is preferred to less: Adding a better end. *Psychological Science*, *4*(6), 401–405.

Kelshaw, S., Boyd, J., Gallagher, I., & Sara, G. (2022). Consumer experience of mental health services during the COVID-19 pandemic: Evidence from an Australian mental health system. *Patient Experience Journal*, *9*(1), 72–81.

Kelley, E., & Hurst, J. (2006). Health care quality indicators project.

Kupfer, J., & Bond, E. (2012). Patient satisfaction and patient-centered care: Necessary but not equal. *JAMA*, *308*(2), 139–140. https://doi.org/10.1001/jama.2012.7381

LaVela, S. L., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Experience Journal*, *1*(1), 28–36.

Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: Measuring patient experience and satisfaction with care. *Bulletin of the World Health Organization*, *97*(8), 563.

Lescher, M., & Sirven, N. (2019). Healthcare quality, patients' satisfaction, and hospital incentives in France. *Revue d'économie politique*, *129*(4), 525–551.

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M. P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A. M., ... & Haesebaert, J. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *68*(1), 51–56.

Organisation for Economic Cooperation and Development [OECD] (2011) Together for Better Public Services: Partnering with Citizens and Civil Society (OECD, Paris)

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). Measuring what matters: the patient-reported indicator surveys.

Organisation of European Cancer Institutes. (s.d.). *Enhancing Patient Involvement in Cancer Care and Research (EPIC-CARE)*. Patients Working Group.

Oliver, R. L. (1980). A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. *Journal of marketing research*, *17*(4), 460-469.

Pine, B. J., & Gilmore, J. H. (1998). *Welcome to the experience economy* (Vol. 76, No. 4, pp. 97-105). Cambridge, MA, USA: Harvard Business Review Press.

Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining health care: creating value-based competition on results*. Harvard business press.

Rathert, C., May, D., & Williams, E. (2011). Beyond service quality: The mediating role of patient safety perceptions in the patient experience-satisfaction relationship. *Health Care Management Review, 36*(4), 359-368.

Richter, J. P., & Muhlestein, D. B. (2017). Patient experience and hospital profitability: is there a link ? Health Care Management Review, 42(3), 247-257. We identified that a positive patient experience is associated with increased profitability and a negative patient experience is even more strongly associated with decreased profitability

Schmitt, B., & Zarantonello, L. (2013). Consumer experience and experiential marketing: A critical review. Review of marketing Research, 25-61.

Shale, S. (2013). Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. Clinical Governance: An International Journal, 18(4), 285-292.

Vagal, A., Wahab, S., Lecky, S., Washburn, E., Schwartz, R., Vogel, C., & Mahoney, M. (2020). Optimizing patient experience using human-centered design. *Journal of the American College of Radiology*, *17*(5), 668-672.

Vahey, D., Aiken, L., Sloane, D., Clarke, S., & Vargas, D. (2004). Nurse burnout and patient satisfaction. *Medical Care*, 42(2) supplement, 57-66.

Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D., & LaVela, S. L. (2014). Defining patient experience. *Patient Experience Journal*, *1*(1), 7–19.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [2001], Background paper for the technical consultation on responsiveness concepts and measurement, Geneva: WHO, 13-14 September 2001

ANNEXE 3 : Parangonnage international

ANNEXE 3 : PARANGONNAGE INTERNATIONAL 39

1. METHODOLOGIE 41

2. CONSTAT GENERAL 42

3. ANALYSE PAR PAYS 42

3.1 ETATS-UNIS 42

3.1.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 43

3.1.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 43

3.1.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 45

3.1.4 Le système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 45

3.1.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 46

3.2 CANADA 47

3.2.1 Existence d'une autorité Indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 47

3.2.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 48

3.2.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 49

3.2.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 49

3.2.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 50

3.3 AUSTRALIE 50

3.3.1 Existence d'une autorité Indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 51

3.3.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 51

3.3.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 52

3.3.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 53

3.3.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 53

3.4 ROYAUME-UNI 54

3.4.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 54

3.4.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 55

3.4.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 56

3.4.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 56

3.4.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 57

3.5 BELGIQUE 57

3.5.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 57

3.5.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 58

3.5.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 58

3.5.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 59

3.5.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 59

3.6 SUISSE 59

3.6.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 60
3.6.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 60
3.6.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 60
3.6.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 61
3.6.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 61
3.7 ALLEMAGNE 62
3.7.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 62
3.7.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 62
3.7.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 63
3.7.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 64
3.7.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients 64
3.7.6 Initiatives de Patients Partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 65
3.8 DANEMARK 66
3.8.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 66
3.8.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 67
3.8.3 Initiatives nationales Indépendantes en matière d'expérience patient 67
3.8.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 68
3.8.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients 68
3.8.6 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 69
3.9 SUEDE 70
3.9.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 70
3.9.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 71
3.9.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 72
3.9.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 72
3.9.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients 73
3.9.6 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 73
3.10 ESPAGNE 75
3.10.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité 75
3.10.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient 75
3.10.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient 75
3.10.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion 75
3.10.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques 75

[1] Le développement de l'expérience Patient (EP) en France s'est largement inspiré de divers modèles étrangers, notamment nord-américains (cf Annexe 2). Il est donc apparu indispensable à la mission de réaliser un parangonnage international pour tenter d'établir un état des lieux du développement de l'EP en dehors de la France. L'exercice est cependant complexe et ne peut prétendre à l'exhaustivité.

[2] Le parangonnage international se heurte en effet à deux principales difficultés : la première, largement évoquée notamment dans l'Annexe 2, est celle de la définition non univoque de l'EP. La deuxième est celle de l'organisation des systèmes de santé qui varie de façon importante suivant les pays, avec une complexité supplémentaire dans les pays où la santé dépend de structures régionales ou fédérales. L'appropriation de la thématique EP étant par ailleurs un phénomène dynamique, dépendant pour partie d'évolutions des systèmes de santé elles-mêmes en cours dans la plupart des pays développés, il est en conséquence impossible d'avoir une vision globale et stabilisée.

[3] L'ensemble des sources concordent pour identifier dans chaque pays des établissements de santé (ES) très engagés dans l'EP. Il s'agit souvent d'établissements au sein desquels travaillent des équipes reconnues sur le plan académique dans le domaine de l'EP.

[4] Dans la réalisation de ce parangonnage, la mission a fait le choix de se concentrer non pas sur les initiatives locales mais plutôt sur les modalités de pilotage, d'incitation ou de financement de l'EP dans différents pays en tentant de les intégrer dans les spécificités de chaque système de santé. Les informations disponibles ne permettent pas d'évaluer, dans chacun des pays, le niveau d'appropriation par les ES des mesures réglementaires ou incitations mises en place. Il existe probablement dans certains pays un décalage entre la volonté politique affichée de promouvoir l'EP et son développement réel.

1. Méthodologie

[5] La mission s'est appuyée sur la mission permanente internationale Europe de l'IGAS et sur un certain nombre de contacts identifiés lors des entretiens menés en France. La délégation internationale de l'ANAP et SPX (Shared Patient eXperience) ont également permis d'établir des contacts avec des experts locaux.

[6] Les Conseillers aux affaires sociales (CAS) des ambassades ont été sollicités. Un questionnaire (figurant à la fin de l'annexe) leur a été adressé, complété par des contacts directs pour certains pays.

[7] La mission a également utilisé deux outils d'intelligence artificielle (ChatGPT et Gemini) pour compléter sa documentation. Le prompt utilisé a été dérivé du questionnaire adressé aux CAS. La France a été ajoutée dans la liste des pays afin de disposer d'une forme de contrôle qualité sur les réponses fournies par les IA.

[8] Une synthèse de ces différentes sources a été réalisée par la mission. La trame du questionnaire a été conservée pour la présentation pour chacun des pays. Dans un souci de compacité de l'annexe et au regard des disponibilités d'informations consolidées, la mission a fait

le choix de développer certains pays et de se limiter à des informations synthétiques pour d'autres.

[9] Compte tenu des difficultés exposées en introduction et des incertitudes sur la fiabilité de certaines informations, la mission a décidé de ne pas réaliser d'analyse transversale de ces résultats et de s'en tenir à une analyse descriptive pays par pays. En effet, si l'EP est un sujet important dans tous les pays choisis pour ce parangonnage et qu'elle est progressivement incluse dans les politiques de santé, la situation concernant les principaux points explorés par la mission, comme le pilotage ou le financement, n'apparaît pas stabilisée dans des systèmes de santé souvent également en pleine évolution. Le risque de réaliser des comparaisons à partir d'informations partielles ou erronées dans une analyse transversale comparative est apparu trop important. A titre d'exemple, il aurait probablement été très difficile d'obtenir des informations complètes et stabilisées par cette approche pour la France. Les deux IA ont répondu pour la France que la HAS pilotait le déploiement de l'EP ce qui peut être considéré comme une assertion très approximative. De la même manière, il n'a pas été possible d'identifier de données chiffrées permettant d'apprécier le degré de déploiement de l'EP dans les établissements de santé des différents pays, mais cette information n'est pas non plus disponible pour la France. Néanmoins, malgré les limites de cette approche, la description de l'état actuel du développement de l'EP et de ses modalités dans ces différents pays est apparue comme porteuse d'informations utiles.

2. Constat général

[10] Dans la plupart des pays étudiés, l'EP est considérée comme indissociable de la qualité de la sécurité des soins. La mesure de l'EP est complémentaire d'autres méthodes d'évaluation de la qualité, et l'association des patients sous différentes formes est un élément majeur de la démarche d'amélioration de la qualité. Outre le niveau de développement et de maturité, deux paramètres différencient principalement les pays : l'existence d'incitations financières, le niveau de pilotage. Ce dernier dépend évidemment d'une part de la structure politique du pays (par ex : système fédéral ou fortement régionalisé vs gouvernance centralisée) et du mode de financement du système de santé.

3. Analyse par pays

3.1 Etats-Unis

[11] Les Etats-Unis ont été l'un des premiers pays à développer l'EP. Dans un système de santé largement privé, la mesure de l'EP, comme celle de la qualité, est directement liée à des incitations financières. L'EP est par ailleurs clairement utilisée comme un élément de différenciation par les ES dans un contexte concurrentiel. Plus que dans d'autres pays, le développement de l'EP est étroitement associé à la numérisation croissante du système de santé et à l'arrivée des outils d'IA.

3.1.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[12] Plusieurs entités jouent un rôle crucial dans la qualité des soins et, par extension, dans l'expérience patient. Les Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) sont une autorité fédérale qui développe et administre diverses enquêtes sur l'expérience patient, notamment la famille d'enquêtes Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). Ces enquêtes sont conçues pour recueillir des informations sur la manière dont les patients perçoivent ou ont vécu des aspects clés de leurs soins, telles que la communication avec les médecins, la compréhension des instructions de traitement et la coordination des soins. Il est important de noter que le CMS distingue explicitement l'expérience patient de la simple satisfaction client, en se concentrant sur la fréquence ou la manière dont des aspects critiques des soins ont été vécus, plutôt que sur les conditions hôtelières.

[13] L'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) supervise le Consortium CAHPS et est chargée de développer les connaissances, les outils et les données nécessaires pour améliorer la performance du système de santé, y compris la sécurité et la qualité des patients.

[14] L'AHRQ définit l'expérience patient comme l'ensemble des interactions des patients avec le système de santé, incluant les soins prodigués par les régimes d'assurance maladie, les médecins, les infirmières et le personnel des hôpitaux et autres établissements.

[15] The Joint Commission, une organisation indépendante à but non lucratif, établit des normes pour les organisations de soins de santé, en mettant l'accent sur la sécurité des patients et la qualité des soins. Ses normes sont élaborées avec la contribution de professionnels de la santé, d'experts, de consommateurs et d'agences gouvernementales, et visent à améliorer la performance et à aborder les problèmes complexes de l'expérience patient. Globalement, l'expérience patient n'est pas considérée comme un concept isolé, mais est profondément imbriquée dans des cadres plus larges de qualité et de sécurité des soins. Par exemple, l'AHRQ considère l'expérience patient comme une composante intégrale de la qualité des soins et soutient la recherche pour améliorer la sécurité. De même, les normes de la Joint Commission, bien qu'axées sur la sécurité et la qualité, influencent directement les processus de soins et l'expérience globale du patient.

[16] Ainsi, les efforts pour améliorer l'expérience patient bénéficient d'une infrastructure et d'un financement spécifiques, car ils sont perçus comme contribuant directement aux objectifs de qualité et de sécurité.

3.1.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[17] De nombreux hôpitaux et systèmes de santé américains s'engagent activement dans des initiatives d'expérience patient, souvent stimulés par des modèles de soins basés sur la valeur et la nécessité d'améliorer les résultats et les perceptions des patients. Ces initiatives sont variées et exploitent souvent les avancées technologiques. Les stratégies numériques sont privilégiées, avec l'utilisation d'outils basés sur l'intelligence artificielle (IA) pour l'écoute conversationnelle (nGage),

le recueil intelligent de retours (nQuire) et la récupération assistée de service (nAct), comme proposé par NRC (National Research Corporation) Health. Les plateformes d'engagement numérique des patients sont considérées comme essentielles pour obtenir des informations en temps réel et rendre les données accessibles aux équipes de soins. La collecte de retours en temps réel et la récupération de service sont mises en œuvre par des systèmes de boucle fermée, où les réponses négatives déclenchent des notifications immédiates au personnel pour un suivi rapide. L'intégration de données contextuelles générées par les patients dans les dossiers de santé électroniques (DSE) via des plateformes comme MyStory est également une pratique courante.

[18] Les stratégies d'amélioration de la qualité (QI) incluent la formation du personnel, l'éducation des patients, l'audit et le retour d'information, les rappels aux cliniciens et les changements organisationnels. L'engagement du personnel et des patients est reconnu comme un facteur clé de succès pour les initiatives de QI.

[19] Une attention particulière est portée aux déterminants sociaux de la santé, en se concentrant sur la stabilité économique, l'accès et la qualité de l'éducation, l'environnement du quartier, l'accès et la qualité des soins de santé, ainsi que le contexte social et communautaire, afin d'améliorer l'expérience patient pour les communautés marginalisées. Des exemples concrets illustrent cet engagement :

[20] La Mayo Clinic dispose d'un Bureau de l'expérience patient pour recueillir les commentaires et améliorer la qualité des soins, la sécurité des patients et le service global.

[21] La Cleveland Clinic a développé le programme "Communicate with H.E.A.R.T.®" pour former les employés à la communication compatissante et à l'excellence du service ; ce programme est concédé sous licence à plus de 30 organisations.

[22] Le contexte de ces initiatives est double. D'une part, elles sont souvent motivées par des incitations nationales, telles que les programmes de paiement basés sur la valeur (Value-Based Purchasing - VBP), où les résultats des enquêtes sur l'expérience patient (comme HCAHPS) influencent directement les financements des hôpitaux. D'autre part, il s'agit d'initiatives locales menées par des hôpitaux ou des systèmes de santé cherchant à améliorer la qualité et à faire valoir un avantage concurrentiel.

[23] Dans ce cadre général, la transformation numérique joue un rôle de catalyseur majeur pour l'amélioration de l'expérience patient. Les multiples outils numériques (IA, enquêtes numériques, intégration des DSE, télésanté) adoptés par les établissements de santé américains ne visent pas seulement l'efficacité, mais aussi la collecte de retours en temps réel, la personnalisation des soins et l'amélioration de l'accessibilité des données pour les équipes de soins. L'exemple de la Mayo Clinic montre comment l'IA peut directement améliorer les processus cliniques qui ont un impact sur l'expérience patient, par exemple en accélérant le diagnostic ou en réduisant le temps de surveillance. Cela indique que l'investissement dans l'infrastructure numérique et les solutions d'IA devient un élément essentiel pour les hôpitaux afin de rester compétitifs et de répondre aux attentes des patients, en particulier en matière d'accès, d'information et de soins personnalisés. Cela marque également un passage des enquêtes traditionnelles post-hospitalisation à des boucles de retour continues et en temps réel.

3.1.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[24] The Beryl Institute est une organisation indépendante et non liée à des fournisseurs ou prestataires, qui s'est imposée comme une communauté mondiale de premier plan dédiée à l'amélioration de l'expérience humaine dans les soins de santé. Son objectif principal est d'élever l'importance de l'expérience dans tous les contextes de soins, de générer et de partager des idées et des pratiques éprouvées, d'engager un large éventail de voix et de points de vue, de placer les patients, les familles et les partenaires de soins au premier plan, de reconnaître la valeur de l'ensemble de l'équipe de soins et de souligner que l'expérience englobe la qualité, la sécurité, le service, le coût et les résultats.

[25] En tant que communauté de pratique, The Beryl Institute engage ses membres – qui incluent des leaders de l'expérience patient, des dirigeants exécutifs, des médecins, des infirmières, des professionnels de la qualité et de la sécurité, et d'autres – dans le développement collectif des connaissances. L'Institut offre une multitude de ressources, telles que le Patient Experience Journal, des webinaires, des rapports de recherche et des événements. Son initiative "Future of Human Experience 2030 (HX2030)" est un exemple de son travail, reflétant les contributions d'une communauté mondiale pour identifier les points d'intérêt clés pour la prochaine décennie.

[26] Le rôle de The Beryl Institute est celui d'un leader d'opinion à but non lucratif. Alors que le CMS et l'AHRQ fournissent une surveillance gouvernementale et des mesures standardisées, The Beryl Institute fonctionne comme une entité indépendante qui favorise l'innovation, le partage des connaissances et la construction d'une communauté professionnelle. Son accent sur la définition, l'élévation et la diffusion des meilleures pratiques en matière d'expérience patient à l'échelle mondiale, sans pouvoir réglementaire direct ni incitations financières, complète les rôles des organismes gouvernementaux.

[27] Ce modèle de leadership indépendant et à but non lucratif est présenté comme essentiel pour stimuler le changement culturel et favoriser l'innovation collaborative dans divers contextes de soins de santé.

3.1.4 Le système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[28] Le système de recueil de la parole des patients aux États-Unis est largement structuré et géré par les Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS). Le CMS administre plusieurs enquêtes sur l'expérience patient, dont les enquêtes CAHPS® (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems), qui sont standardisées et dont les résultats sont rendus publics. L'enquête Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS) est un élément central de ce système. Gérée par le CMS, elle constitue la première enquête nationale, standardisée et publiquement rapportée sur les perceptions des patients concernant les soins hospitaliers, permettant des comparaisons valides entre les hôpitaux à l'échelle locale, régionale et nationale. L'enquête HCAHPS comprend 29 questions, dont 19 questions fondamentales sur des aspects critiques de l'expérience hospitalière des patients, tels que la communication avec les infirmières et les médecins, la réactivité du personnel hospitalier, la propreté et le calme de l'environnement hospitalier, la communication sur les médicaments, les informations de sortie et l'évaluation globale de l'hôpital. L'administration de l'enquête

HCAHPS se fait auprès d'un échantillon aléatoire de patients adultes, toutes conditions médicales confondues, entre 48 heures et six semaines après leur sortie de l'hôpital. Les hôpitaux peuvent utiliser un fournisseur d'enquête agréé ou collecter leurs propres données (s'ils sont approuvés par le CMS). L'enquête peut être mise en œuvre selon quatre modes différents : courrier, téléphone, courrier avec suivi téléphonique ou reconnaissance vocale interactive. Elle est disponible en plusieurs langues, y compris l'allemand. Les résultats de l'enquête HCAHPS sont collectés trimestriellement et sont accessibles au public. Un aspect particulièrement influent de ce système est l'utilisation de certaines enquêtes CAHPS dans les initiatives de paiement basé sur la valeur (Value-Based Purchasing - Pay for Performance). Cela signifie que l'expérience patient impacte directement les résultats financiers des hôpitaux. Les données recueillies aident les hôpitaux à identifier les domaines à améliorer, à promouvoir la transparence et à renforcer la responsabilisation.

[29] Le fait que les hôpitaux doivent soumettre les données HCAHPS pour recevoir l'intégralité de leurs financements annuels crée une motivation budgétaire directe pour améliorer l'expérience patient. De plus, la publication de ces scores ajoute une incitation en termes de réputation et permet aux usagers de prendre des décisions éclairées, favorisant la concurrence.

[30] Ce modèle démontre qu'un système national de retour d'information robuste et standardisé, lorsqu'il est associé à des incitations financières et à la transparence publique, peut être un puissant moteur pour améliorer l'expérience patient et potentiellement influencer le comportement des prestataires de manière plus efficace que les initiatives volontaires seules. Cependant, cela soulève également la question de savoir si cette incitation pourrait conduire à une focalisation excessive sur les scores d'enquête plutôt qu'à une amélioration holistique de l'expérience.

3.1.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[31] Aux États-Unis, les initiatives de patients partenaires vont au-delà des parcours de soins spécifiques liés à une pathologie, s'intégrant dans l'amélioration globale de l'expérience patient et de la qualité des soins. Les « Patient and Family Advisory Councils » (PFACs), ou Conseils Consultatifs de Patients et de Familles, sont des groupes formels composés de patients, de familles, de personnel et de prestataires qui travaillent en partenariat pour améliorer l'expérience patient et la qualité et la sécurité des soins. Ces PFACs sont des initiatives souvent locales au sein des systèmes de santé, motivées par un engagement envers les soins centrés sur le patient et l'amélioration de la qualité. Par exemple, Penn Medicine compte plus de 30 PFACs qui forment un réseau collaboratif, partageant les meilleures pratiques et les idées innovantes. Les membres contribuent aux comités, présentent lors de conférences, examinent les supports éducatifs, fournissent des orientations sur les initiatives stratégiques et la conception des installations, et participent à la formation du personnel. De même, Inova Health System dispose de PFACs dans divers hôpitaux et pour des services spécifiques (par exemple, services pour femmes, drépanocytose, santé comportementale, langue espagnole), fournissant des retours sur les programmes, les politiques, les services et la planification des installations. Le contexte de ces initiatives est renforcé par des recommandations nationales. Des organisations comme le National Committee for Quality Assurance (NCQA) ont recommandé la mise en place de conseils consultatifs de patients pour les "patient-centered medical homes". De plus, les Federally

Qualified Health Centers (FQHCs) sont même tenus d'avoir des conseils d'administration dont la majorité des membres sont des personnes servies par le centre. La portée des PFACs est large, abordant des aspects généraux de l'expérience de soins, y compris la communication, la conception des installations, les supports éducatifs et la récupération de service, dépassant ainsi les parcours de soins spécifiques à une pathologie.

[32] L'initiative Partnership for Patients, un partenariat public-privé, inclut également des patients et leurs défenseurs pour améliorer la qualité, la sécurité et l'accessibilité des soins de santé pour tous les Américains. L'évolution de l'implication des patients aux États-Unis se manifeste par un passage clair de la simple collecte de retours (sondages) à un partenariat actif et à la co-conception. Les PFACs ne sont pas de simples boîtes à idées ; ils sont intégrés aux prises de décision stratégiques, à la conception des installations et même à la formation du personnel. L'exigence pour les FQHCs d'avoir une majorité de patients au sein de leurs conseils d'administration représente un pas significatif vers une gouvernance partagée.

3.2 Canada

[33] Le Québec est considéré par de nombreux interlocuteurs français comme un modèle voire une source d'inspiration pour le développement de l'EP en France, et les contacts interpersonnels avec des experts hospitaliers québécois sont fréquents. Le « modèle de Montréal » (développé dans l'annexe 2) est souvent cité. Il existe clairement un biais lié à la francophonie et dans un système de santé organisé au niveau des régions, il peut être difficile d'identifier les mesures nationales et les spécificités régionales. Les éléments recueillis semblent témoigner de l'existence claire d'une dynamique et de développement d'outils nationaux, mais que la gestion politique et financière est dévolue à l'échelon régional.

3.2.1 Existence d'une autorité Indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[34] Au Canada, les autorités indépendantes de la qualité intègrent explicitement l'expérience patient dans leur mandat. Health Quality Ontario, par exemple, est le conseiller provincial en matière de qualité des soins de santé, et l'expérience patient est un aspect clé de sa mission. Cette organisation définit la signification de la qualité dans les soins de santé, fournit des conseils stratégiques, analyse divers aspects du système de santé et produit des rapports objectifs basés sur des données et les voix des patients.

[35] Healthcare Excellence Canada (HEC), issue de la fusion du Canadian Patient Safety Institute et de la Canadian Foundation for Healthcare Improvement, reconnaît que l'engagement significatif des patients est fondamental pour transformer le système de santé et améliorer la qualité et la sécurité des soins. Le Cadre Canadien de Qualité et de Sécurité des Patients pour les Services de Santé, le premier du genre au Canada, a été élaboré par des partenaires, dont HEC. Il vise à harmoniser les améliorations de la qualité et de la sécurité à travers le pays, indépendamment de la juridiction, avec les soins centrés sur la personne comme l'un de ses cinq objectifs principaux.

[36] Accreditation Canada, une organisation indépendante à but non lucratif, intègre également les soins centrés sur le client et la famille dans tous les aspects de la prestation des services. Leurs normes mettent l'accent sur la collaboration avec les clients et leurs familles, le partage d'informations et la réactivité aux besoins et préférences. L'approche canadienne se caractérise par une intégration des soins centrés sur le patient dans les cadres plus larges de qualité et de sécurité. Des autorités comme Health Quality Ontario et Healthcare Excellence Canada intègrent explicitement l'expérience patient dans ces cadres. Le Cadre Canadien de Qualité et de Sécurité des Patients liste les "soins centrés sur la personne" comme un objectif fondamental, aux côtés de la sécurité, de l'accessibilité, de l'adéquation et de l'intégration des soins.

[37] Cette approche systémique, plutôt que cloisonnée, de l'expérience patient est considérée comme porteuse d'améliorations plus cohérentes et durables. Elle encourage une vision holistique où le retour d'information des patients influe directement sur les protocoles de sécurité, la coordination des soins et la conception des services. Cela signifie que les efforts pour améliorer l'expérience patient sont souvent soutenus par l'infrastructure et l'expertise existantes en matière d'amélioration de la qualité au sein du système.

3.2.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[38] Les hôpitaux et les autorités sanitaires régionales au Canada accordent une priorité significative à l'expérience patient afin d'améliorer les soins centrés sur le patient. Ces démarches s'inscrivent souvent dans un contexte d'incitations nationales et de priorités provinciales, exploitant des outils standardisés pour la mesure et l'amélioration. Un exemple notable est l'Interlake–Eastern Regional Health Authority au Manitoba, qui a utilisé les résultats de l'Enquête Canadienne sur l'Expérience Patient – Soins Hospitaliers (CPES-IC) pour créer des "tableaux de qualité et de sécurité des patients". Ces tableaux sont conçus pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité, identifier les domaines à améliorer, responsabiliser le personnel et élaborer des plans d'action spécifiques au site.

[39] De nombreuses autorités sanitaires régionales et hôpitaux individuels ont également mis en place des Bureaux des Relations avec les Patients ou des départements de Relations avec les Clients et les Patients. Ces bureaux sont dédiés à la gestion des questions, suggestions, compliments et préoccupations, et utilisent ces retours pour améliorer la prestation des soins. Le contexte de ces initiatives est fortement influencé par des outils standardisés comme le CPES-IC, développé par l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS). Cet outil permet des comparaisons entre les sites et au fil du temps. Au niveau provincial, des entités comme les Local Health Integration Networks en Ontario visent à améliorer l'expérience patient locale en créant des systèmes de soins fluides.

[40] La mise en œuvre des initiatives d'expérience patient au Canada est caractérisée par une approche décentralisée, bien que des outils centralisés soient utilisés. Malgré l'existence de cadres nationaux et d'outils d'enquête standardisés (comme le CPES-IC de l'ICIS), la mise en œuvre réelle des initiatives d'expérience patient semble être largement pilotée au niveau provincial et régional. Les autorités sanitaires régionales et les hôpitaux utilisent ces outils pour identifier les domaines d'amélioration locaux et responsabiliser leur personnel. La multiplicité des contacts pour les relations avec les patients au niveau régional souligne cette opérationnalisation localisée.

Cette approche décentralisée permet d'adapter les initiatives aux besoins et contextes locaux spécifiques, ce qui peut conduire à des améliorations plus pertinentes et plus efficaces. Cependant, elle dépend également d'une communication et d'une coordination efficaces entre les différents niveaux du système de santé pour garantir la cohérence et le partage des meilleures pratiques. Le rôle des organismes nationaux comme l'ICIS devient alors crucial pour fournir les outils standardisés et les données comparatives qui facilitent ces efforts localisés.

3.2.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[41] Au Canada, plusieurs organisations indépendantes jouent un rôle essentiel dans la promotion et l'amélioration de l'expérience patient.

[42] L'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS) est une organisation indépendante à but non lucratif qui fournit des informations essentielles sur le système de santé canadien et la santé des Canadiens, y compris des données sur l'expérience patient.

[43] Patients for Patient Safety Canada (PFPSC) est une organisation indépendante clé qui facilite la collaboration et le partenariat entre les individus et les organisations de soins de santé axées sur la sécurité des patients. Son objectif est de soutenir et de clarifier le rôle des patients dans leurs propres soins et d'améliorer la sécurité par le partenariat. Le PFPSC travaille en collaboration avec Healthcare Excellence Canada (HEC) et l'Institut pour la Sécurité des Médicaments au Canada (ISMP Canada).

[44] Healthcare Excellence Canada (HEC) est la communauté de pratique mondiale engagée à élever l'expérience humaine dans les soins de santé. HEC soutient les individus travaillant au sein du système de santé, y compris les patients partenaires, les équipes de soins et le personnel de HEC, pour engager de manière significative les patients, les soignants et les communautés.

[45] Ces organisations indépendantes agissent comme des catalyseurs essentiels pour le changement systémique. L'ICIS fournit l'infrastructure de données, tandis que le PFPSC et HEC plaident activement pour l'engagement des patients, favorisent les communautés d'apprentissage et co-conçoivent des initiatives. Le PFPSC met explicitement l'accent sur le fait que les "expériences vécues en matière de sécurité des patients sont au centre de la mobilisation des actions". Leur indépendance leur permet de remettre en question les idéologies conventionnelles et de garantir que les perspectives des patients restent au cœur de l'élaboration des politiques et de l'amélioration des services, complétant ainsi les rôles de réglementation et de financement du gouvernement.

3.2.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[46] Le système canadien de recueil de la parole des patients est principalement ancré autour de l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS). L'ICIS a développé l'Enquête Canadienne sur l'Expérience Patient – Soins Hospitaliers (CPES-IC), un outil standardisé utilisé par les hôpitaux pour recueillir les commentaires des patients sur la qualité des soins reçus pendant leur séjour à l'hôpital. Historiquement, l'ICIS gérait le Système Canadien de Rapports sur l'Expérience Patient (CPERS), qui permettait aux utilisateurs autorisés des hôpitaux et des juridictions participantes de comparer les expériences de leurs patients avec celles d'autres établissements canadiens. Bien que l'ICIS ait cessé d'opérer le CPERS en avril 2025, il continue de rendre l'outil CPES-IC disponible

et encourage son utilisation pour l'amélioration de la qualité. L'utilisation des données est diversifiée. Les résultats de 5 mesures clés de l'expérience rapportée par les patients (PREMs) issues du CPES-IC sont disponibles publiquement via l'outil web "Your Health System". Les résultats des 23 PREMs sont rapportés en privé aux organisations soumissionnaires.

[47] Ces données sont utilisées pour stimuler des améliorations dans les systèmes de santé canadiens. Le système canadien est en phase de transition majeure, passant d'un pilotage centralisé à une autonomisation locale. La décision de l'ICIS de cesser d'opérer le CPERS tout en continuant de rendre l'outil CPES-IC disponible indique un changement stratégique. Cela suggère un déplacement d'un système de pilotage géré centralement vers une autonomisation des hôpitaux et des régulateurs locaux pour utiliser l'outil standardisé à des fins d'amélioration de la qualité, avec un rapport public des indicateurs de haut niveau sélectionnés. Cette évolution repose sur la conviction que, bien que la standardisation nationale des outils de mesure soit précieuse pour la comparabilité, les améliorations les plus impactantes se produisent souvent au niveau local lorsque les organisations s'approprient elles-mêmes leurs données. Cela implique également un défi potentiel pour le maintien de données comparatives au niveau national si les mécanismes de pilotage centralisés sont réduits avec un accent accru mis sur l'action et l'autonomie locales.

3.2.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[48] Les initiatives de patients partenaires au Canada vont au-delà des parcours de soins spécifiques pour s'intégrer dans l'amélioration systémique de la qualité et de la sécurité des soins. Healthcare Excellence Canada (HEC) a mis en place un "Réseau de Patients Partenaires" qui permet aux patients, aux soignants et aux membres de la communauté ayant une expérience vécue d'accéder aux services de santé et de soins au Canada et de s'impliquer dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité. Ce réseau vise à renforcer les relations de HEC avec ces partenaires, garantissant que leur expérience est intégrée de manière significative dans le travail de l'organisation au sein des ES. L'approche de HEC en matière d'engagement patient est co-développée de manière itérative avec les patients partenaires, le personnel et les leaders de l'engagement. Elle est ancrée dans des principes directeurs qui privilégient l'établissement de relations, le soutien de partenariats significatifs, la création d'espaces d'engagement plus sûrs et inclusifs, la cohérence, l'apprentissage et la célébration des succès.

3.3 Australie

[49] L'EP en Australie est considérée comme un pilier de la qualité et de la sécurité des soins, notamment par sa capacité à détecter les expériences négatives pouvant alerter sur des situations à risque. Le partenariat avec les patients est largement développé, à la fois au niveau local et au niveau national par des organisations de patients jouant un rôle central dans le « plaidoyer » en faveur des évolutions du système de santé.

3.3.1 Existence d'une autorité Indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[50] L'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC) est une autorité clé qui met en avant le fait que l'apprentissage des expériences des patients aide à identifier comment et où améliorer la sécurité et la qualité des soins de santé. La portée de l'ACSQHC est large : la mesure de l'expérience patient est essentielle pour atteindre les National Safety and Quality Health Service (NSQHS) Standards et les Primary and Community Health Care Standards. Ces deux ensembles de normes mettent l'accent sur les soins centrés sur la personne, l'implication des consommateurs et le recueil de leurs retours. L'Action 1.01 de ces normes stipule explicitement que les services de santé doivent établir des partenariats avec les patients, les consommateurs et les soignants. L'ACSQHC distingue l'expérience patient de la satisfaction. L'expérience se concentre sur la manière dont les patients ont perçu leurs épisodes de soins et leurs interactions, plutôt que sur leur simple satisfaction. Des expériences de soins positives sont associées à de meilleurs résultats cliniques, à des taux de réadmission plus faibles, à des durées de séjour plus courtes et à moins de complications. L'approche australienne positionne l'expérience patient comme un indicateur direct de la sécurité et de la qualité. L'ACSQHC considère explicitement l'expérience patient non pas seulement comme une mesure de satisfaction, mais comme un indicateur direct des défaillances en matière de sécurité et de qualité. Les patients et leurs soignants sont considérés comme essentiels pour détecter les pratiques, attitudes et environnements dangereux, étant souvent les premiers à alerter. Cette perspective élève l'expérience patient d'un "plus" à un "impératif" pour des soins sûrs et de haute qualité. Cela signifie qu'investir dans la mesure de l'expérience patient et les mécanismes de retour d'information est un investissement direct dans la sécurité des patients et les résultats cliniques. Ce recadrage peut renforcer la justification des ressources et de l'orientation stratégique des initiatives d'expérience patient au sein des organisations de soins de santé.

3.3.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[51] Les hôpitaux et les services de santé en Australie sont activement engagés dans des initiatives d'expérience patient, cherchant à identifier les domaines d'amélioration en matière de sécurité et de qualité. Plusieurs exemples illustrent cet engagement. De nombreux établissements utilisent des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREMs), telles que l'Australian Hospital Patient Experience Questionnaire Set (AHPEQS). Il s'agit d'une enquête gratuite développée par la Commission avec une implication étendue des consommateurs. L'AHPEQS peut être mise en œuvre à différents niveaux de prestation de services de santé (état, secteur, hôpital, services individuels). Des méthodes qualitatives, telles que les récits de patients, les groupes de discussion et les entretiens, sont également employées pour recueillir des informations approfondies et développer des idées. Le ministère de la santé des Nouvelle-Galles du Sud a lancé des initiatives comme "Elevating the human experience: our guide to action for patient, family and carer and caregiver experiences", qui souligne le lien entre une bonne expérience et des résultats de santé positifs. Ce guide met l'accent sur le leadership, la culture, les partenariats collaboratifs, l'innovation, la communication, la mesure et l'environnement. Des

programmes spécifiques en Nouvelle-Galles du Sud incluent le programme d'expérience patient aux urgences, l'hôpital virtuel RPA (utilisant la technologie pour les jeunes atteints de maladies chroniques) et le programme SEED (bien-être du personnel). Le contexte de ces initiatives est dicté par les normes nationales (NSQHS Standards) qui exigent un partenariat avec les consommateurs. Il existe un accent clair sur les soins centrés sur la personne et l'implication des consommateurs. L'approche australienne se distingue par une vision holistique de l'"expérience humaine". Le guide "Elevating the human experience" cité plus haut et le passage de la "Semaine de l'expérience patient" à la "Semaine de l'expérience humaine" sont révélateurs. Cela indique une reconnaissance que l'expérience patient est inextricablement liée à l'expérience du personnel et des bénévoles ("soignants"). Le programme SEED en est un exemple supplémentaire, en se concentrant sur le bien-être du personnel comme condition préalable à des soins de qualité pour les patients. Cet élément est considéré sur un plan stratégique comme crucial pour permettre une amélioration globale de l'expérience patient dans le système de santé.

3.3.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[52] En Australie, plusieurs organisations indépendantes jouent un rôle significatif dans la promotion de l'expérience patient à l'échelle nationale. L'Australian Patient Advocacy Alliance (APAA) est une organisation à but non lucratif dédiée à l'amélioration des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies complexes ou chroniques. Elle collabore avec des organisations nationales de santé pour s'assurer que la voix des patients est au premier plan des décisions gouvernementales. L'APAA opère de manière indépendante et reçoit des financements de diverses sources.

[53] L'Australian Healthcare and Hospitals Association est une autre organisation qui publie le magazine "The Health Advocate", partageant les innovations et les développements au sein du système de santé, y compris en ce qui concerne l'expérience patient.

[54] Patients Australia est un organisme national de premier plan pour les patients, travaillant avec des partenaires du secteur de la santé, de la recherche, du gouvernement et de l'industrie pour élever la voix des patients et façonner des réformes significatives. Leurs objectifs incluent l'amélioration de l'accès et de la transparence des soins de santé, le financement de programmes d'éducation des patients pour des décisions éclairées, et le plaidoyer en faveur de réformes du système de santé qui privilégient les résultats pour les patients.

[55] Ces organisations se caractérisent par un plaidoyer patient plus « systémique », indépendamment du type de pathologie. L'APAA déclare explicitement qu'elle "travaille au-delà de la maladie pour offrir un soutien égal à tous les organismes nationaux de patients", en se concentrant sur les maladies chroniques et complexes. Cela suggère une reconnaissance que de nombreux problèmes d'expérience patient (par exemple, l'accès, la communication, la coordination) sont communs à différentes conditions et nécessitent une voix patient unifiée. Un tel plaidoyer généraliste est perçu comme plus efficace pour influencer la politique nationale et les réformes à l'échelle du système, garantissant que les améliorations bénéficient à un plus large éventail de patients, y compris ceux atteints de maladies complexes ou multiples, et potentiellement les populations vulnérables.

3.3.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[56] Le système national australien de recueil de la parole des patients est caractérisé par l'utilisation de plusieurs mécanismes complémentaires. L'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC) développe et promeut l'Australian Hospital Patient Experience Questionnaire Set (AHPEQS), une enquête gratuite utilisée par les hôpitaux pour recueillir les commentaires des patients.

[57] En parallèle, l'Australian Bureau of Statistics (ABS) mène une enquête annuelle intitulée "Patient Experiences", qui collecte des données sur l'accès, les obstacles et la satisfaction à l'égard des services de santé, y compris les admissions à l'hôpital et les visites aux urgences.

[58] La gestion de l'AHPEQS, bien que développée par l'ACSQHC, est conçue pour être flexible, permettant son utilisation à différents niveaux de prestation de services de santé. L'enquête de l'ABS est une collecte statistique nationale. Les services de santé sont tenus de recueillir régulièrement les commentaires des patients, des soignants et des familles, et d'utiliser ces retours pour améliorer la sécurité et la qualité. L'AHPEQS recueille des informations sur des aspects importants pour les patients, tels que le sentiment d'être pris en charge, l'implication dans les décisions, la clarté des informations et la communication du personnel. Les données des enquêtes sur l'expérience patient sont utilisées pour l'amélioration de la qualité, l'identification des lacunes en matière de sécurité et de qualité, et la mesure de l'approche centrée sur la personne. Les résultats doivent être communiqués aux participants et au personnel, et doivent conduire à des actions d'amélioration de la qualité et de la sécurité.

[59] L'Australie adopte une stratégie de collecte de données complémentaires pour obtenir des informations complètes. Le pays utilise à la fois une enquête standardisée et largement applicable (AHPEQS de l'ACSQHC) et une enquête nationale plus large (ABS Patient Experiences). L'AHPEQS se concentre sur des expériences spécifiques en milieu hospitalier et est directement liée à l'amélioration de la qualité, tandis que l'enquête de l'ABS fournit des données au niveau de la population sur l'accès, les obstacles et la satisfaction à travers différents types de services. Cette approche à multiples facettes permet à la fois un retour d'information granulaire et exploitable pour les prestataires, et des informations systémiques de haut niveau pour les décideurs politiques.

3.3.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[60] En Australie, les initiatives de patients partenaires sont profondément intégrées au système de santé, dépassant les parcours de soins spécifiques pour influencer la conception et la gouvernance des services. La "Partnering with Consumers Standard" (Norme de Partenariat avec les Consommateurs), qui fait partie des NSQHS Standards, vise à créer des organisations où les consommateurs sont des partenaires dans la planification, la conception, la prestation, la mesure et l'évaluation des systèmes et services, et où les patients sont des partenaires dans leurs propres soins, dans la mesure où ils le souhaitent. Cette norme reconnaît les partenariats à trois niveaux distincts : au niveau individuel (interaction patient-clinicien), au niveau du service/département (participation à la conception et à l'amélioration de la qualité) et au niveau de l'organisation de services de santé (implication dans la gouvernance globale, la politique et la planification, y

compris au sein des comités et des conseils). Les méthodes d'engagement significatif incluent la représentation dans les comités et les conseils, les groupes de discussion, les enquêtes et les retours via les médias sociaux. Un accent particulier est mis sur l'adaptation de la communication aux besoins et préférences des patients, ainsi que sur la fourniture d'informations accessibles. Des exemples concrets de cet engagement sont visibles dans tout le pays. Health Consumers NSW, par exemple, a salué le guide "Elevating the human experience", qui s'aligne sur sa vision d'impliquer les consommateurs dans la planification, la conception et la gouvernance.

[61] L'Australie se distingue par une intégration systémique de la voix du consommateur à tous les niveaux. La "Partnering with Consumers Standard" est particulièrement exhaustive en mandatant l'implication des patients non seulement au niveau des soins individuels, mais aussi dans la conception des services, et même la gouvernance et la politique organisationnelles. Cette intégration à plusieurs niveaux garantit que les perspectives des patients influencent les décisions stratégiques et les améliorations à l'échelle du système, plutôt que d'être confinées à des programmes spécifiques ou à des canaux de retour d'information. Elle stipule explicitement que la contribution des consommateurs améliore la sécurité et la qualité, et conduit à de meilleurs résultats de santé. Cela suggère que l'Australie s'efforce activement d'aller au-delà de l'engagement symbolique vers une véritable co-production à tous les niveaux, ce qui est crucial pour répondre aux besoins complexes et variés des populations vulnérables et garantir un accès et une expérience équitables. L'accent mis sur des ressources appropriées pour la participation des consommateurs (par exemple, formation, rémunération) témoigne également d'un engagement pratique envers cette intégration.

3.4 Royaume-Uni

[62] Le système de santé (National Health Service, NHS) est un service public financé par l'impôt, très structuré, organisé autour du médecin généraliste (GP), « porte d'entrée » du système de soins. Les hôpitaux du NHS sont organisés en « Trusts » disposant d'une certaine autonomie de gestion et d'organisation. Très liée à la qualité des soins, l'EP est considérée comme une obligation légale, ne repose pas sur des incitations financières et ne constitue pas un élément de différenciation entre les ES (même s'il existe également des hôpitaux privés).

3.4.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[63] Au Royaume-Uni, le paysage de l'expérience patient est influencé par des autorités indépendantes qui intègrent cette dimension dans leur mission de qualité. La Care Quality Commission (CQC) enregistre et réglemente les organisations de soins de santé indépendantes, avec un pourcentage élevé de services classés comme bons ou exceptionnels. Bien que la CQC ne soit pas explicitement décrite comme ayant l'expérience patient dans sa portée directe dans les informations disponibles, son rôle réglementaire en matière de qualité et de sécurité a un impact inhérent sur l'expérience patient.

[64] Le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) joue un rôle plus direct. Il élabore des lignes directrices, des avis et des normes de qualité nationales sur la promotion de la bonne santé, la prévention et le traitement des maladies, ainsi que sur les services sociaux. Le NICE implique les patients, les usagers des services et les soignants dans ses travaux depuis 1999, et son mandat s'est étendu aux sujets de soins sociaux en 2013. La politique du NICE expose son engagement et ses approches en matière d'implication des patients et du public, garantissant que les recommandations sont basées sur les meilleures preuves disponibles.

[65] L'expérience patient est considérée comme un résultat central pour le NHS, aux côtés de l'efficacité clinique et de la sécurité. L'intégration de l'implication des patients dans la politique et l'établissement de normes est une caractéristique du système britannique. Le système du Royaume-Uni, notamment par l'intermédiaire du NICE, intègre explicitement l'implication des patients et du public dans l'élaboration des lignes directrices nationales et des normes de qualité. Il ne s'agit pas seulement de mesurer l'expérience, mais de façonner la définition même de la qualité et de la prestation des soins grâce à la contribution des patients. L'obligation légale pour les commissaires et les prestataires de soins de santé de prendre en compte la Constitution du NHS (qui met l'accent sur l'expérience patient) ancre davantage cette approche. Cette intégration descendante de l'implication des patients dans les organismes d'élaboration des politiques et d'établissement des normes implique que l'expérience patient est considérée comme un impératif stratégique, influençant la manière dont les soins sont conçus et fournis à un niveau fondamental, plutôt que d'être uniquement une évaluation a posteriori.

3.4.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[66] Les services de santé au Royaume-Uni mettent de plus en plus l'accent sur l'amélioration de l'expérience patient. Plusieurs exemples illustrent cet engagement. Les organisations du NHS sont légalement tenues de prendre en compte la Constitution du NHS, qui met l'accent sur l'expérience patient. De nombreux NHS Trusts ont élaboré des stratégies d'expérience patient.

[67] Par exemple, le West Suffolk Hospital NHS Trust a développé une stratégie avec l'aide de son "groupe VOICE des patients" pour se concentrer sur les problèmes qui comptent réellement pour la communauté. Ils mettent en œuvre un "cycle de l'expérience des soins" composé de trois éléments : le feedback (écouter et comprendre), l'engagement (travailler ensemble) et l'amélioration (apporter des changements). Les initiatives comprennent diverses méthodes de feedback (stations de feedback, clients mystères, programmes d'observation de zones), l'engagement des patients et du public pour recueillir leurs points de vue, et leur implication dans les plans et décisions de services.

[68] Le Lincolnshire Hospitals NHS Trust a également une stratégie d'expérience patient, soulignant que l'expérience d'une personne commence dès le premier contact et s'étend au-delà de la sortie, y compris les soins de fin de vie. Ils visent à ce que l'amélioration de l'expérience des personnes soit aussi importante que l'amélioration des résultats cliniques et de la sécurité.

[69] The Point of Care Foundation, une organisation caritative indépendante, soutient plus de 200 organisations de soins de santé dans la transformation de leur culture afin de placer les expériences du personnel et des patients au cœur de leur travail. Cette fondation offre des

formations sur les Schwartz Rounds (pour la réflexion du personnel sur les aspects émotionnels des soins) et sur la conception de services centrés sur le patient.

[70] Ces initiatives sont motivées par la politique nationale et les obligations légales (Constitution du NHS, Health Act 2010), qui considèrent l'expérience patient comme un résultat central pour le NHS. Elles sont également influencées par des organisations indépendantes qui offrent formation et soutien. Les hôpitaux du Royaume-Uni s'efforcent d'intégrer l'expérience patient dans la culture organisationnelle et le bien-être du personnel.

3.4.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[71] Au Royaume-Uni, des organisations indépendantes jouent un rôle essentiel dans l'avancement de l'expérience patient au-delà des cadres gouvernementaux.

[72] The Health Foundation a publié un rapport sur la "Mesure de l'expérience patient", soulignant l'attention croissante portée à l'amélioration de l'expérience patient dans le pays.

[73] The Point of Care Foundation (cf supra) propose des formations en conception de services centrés sur le patient et gère le réseau Heads of Patient Experience (HOPE) pour l'apprentissage par les pairs.

3.4.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[74] Le système national de recueil de la parole des patients au Royaume-Uni est un élément clé de l'engagement du NHS envers l'expérience patient. Le Cadre des Résultats du NHS (NHS Outcomes Framework) indique clairement que la fourniture d'une "bonne expérience" de soins est un objectif central pour le NHS.

[75] IQVIA, une entreprise privée, collabore avec le NHS pour recueillir des informations et des retours d'information auprès du personnel et des usagers des services. Elle est chargée de la mise en œuvre du NHS Friends and Family Test (FFT) pour les patients et le personnel, et soutient le programme national d'enquêtes auprès des patients de la CQC pour les Trusts de santé mentale et les hôpitaux de soins aigus. IQVIA est également un fournisseur accrédité du programme NHS Patient Reported Outcomes Measures (PROMs). En termes de gestion, la CQC (Care Quality Commission) mène des enquêtes nationales auprès des patients. Les données recueillies, y compris les données sur les résultats rapportés par les patients (PROMs) et les mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREMs), sont utilisées pour stimuler l'amélioration de la qualité et garantir que les services répondent aux besoins des patients. Les données du FFT montrent des taux de recommandation élevés pour les organisations du secteur indépendant traitant des patients du NHS.

[76] Le Royaume-Uni se singularise par l'utilisation de partenariats public-privé pour la collecte de données. La dépendance à l'égard d'une entité privée comme IQVIA pour la mise en œuvre de programmes nationaux de retour d'information des patients (FFT, enquêtes CQC, PROMs) est une caractéristique notable. Bien que le gouvernement britannique définisse la politique et exige les données, l'exécution opérationnelle de la collecte de retours d'information à grande échelle est externalisée à des entreprises spécialisées. Cela permet au NHS de tirer parti de l'expertise externe et de la technologie pour la collecte et l'analyse des données. Cependant, cela soulève

également des questions sur la propriété des données, la confidentialité et le potentiel d'intérêts commerciaux à influencer la conception ou l'interprétation des enquêtes. Pour les populations vulnérables, il est primordial de s'assurer que ces systèmes externalisés sont accessibles et culturellement sensibles.

3.4.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[77] Les initiatives de patients partenaires au Royaume-Uni vont au-delà des parcours de soins spécifiques pour s'intégrer dans la conception et la refonte des services de santé. Les NHS Trusts engagent des "groupes VOICE des patients" ou des organismes similaires pour aider à apporter des améliorations aux services, représentant la voix des patients, du public et des soignants familiaux dans les décisions concernant les changements et les développements de services. Par exemple, le groupe VOICE du West Suffolk Hospital NHS Trust comprend des représentants de patients, du public et de soignants familiaux qui se portent volontaires pour aider à améliorer les services et à se connecter avec les groupes minoritaires. The Point of Care Foundation propose des programmes tels que le "Patient and Family Centred Care Programme (PFCC)" et "Patients As Partners In Codesign", qui engagent le personnel et les patients à travailler ensemble pour comprendre et améliorer les services de santé. Ces initiatives sont motivées par la volonté nationale d'impliquer les patients et la reconnaissance que l'implication des patients améliore les résultats de santé et la satisfaction. La co-conception des services et l'atteinte des groupes minoritaires sont des aspects clés. Cette approche suggère que les améliorations de l'expérience patient ne concernent pas seulement des changements incrémentiels, mais une refonte fondamentale de la prestation des services avec les patients comme collaborateurs actifs.

3.5 Belgique

[78] L'organisation politique fédérale complique l'appréhension de l'organisation et de la gestion du système de santé. L'organisation territoriale est plus développée en Flandre qu'en Wallonie avec une gestion plus centralisée alors que la Wallonie laisse plus de place aux initiatives locales.

3.5.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[79] Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est une institution semi-gouvernementale, indépendante du gouvernement fédéral, dont la mission est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé sur la base de recherches scientifiques et objectives. La portée du KCE est vaste. Ses domaines de recherche incluent l'évaluation des technologies de la santé, les lignes directrices de pratique clinique et la recherche sur les services de santé. L'implication des patients est systématiquement prise en compte dans leurs projets, les patients et d'autres experts externes aidant à identifier les problèmes critiques, les questions de recherche pertinentes et les résultats à considérer. Les expériences des patients en matière de soins sont recueillies sur la base du volontariat à l'échelle de l'hôpital via l'Enquête Patient Flamande (Vlaams Patiëntenplatform, VPP) par la quasi-totalité des hôpitaux flamands, et

les résultats sont rapportés publiquement (si l'ES donne son accord) pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité. Selon les interlocuteurs auditionnés par la mission, la situation semble moins avancée en Wallonie où co-existent trois systèmes différents d'indicateurs de performance des hôpitaux (BSM Management, Santhea et PAQS). Une tentative d'harmonisation semble en cours dans le cadre d'un projet national de rémunération à la performance (cf infra).

3.5.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[80] Les hôpitaux belges intègrent de plus en plus la centralité du patient dans leurs déclarations de politique. Plusieurs exemples illustrent cet engagement. Les hôpitaux de soins aigus flamands utilisent l'Enquête Patient Flamande (VPP) pour recueillir volontairement les expériences des patients, et les résultats sont publiés publiquement depuis 2015 pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité. Les stratégies d'amélioration rapportées par les hôpitaux incluent le retour d'information aux services de soins infirmiers et aux cliniciens, ainsi que la formation à l'échelle de l'hôpital.

[81] Le paiement à la performance (P4P) a été introduit en Belgique en 2018 et comportait initialement un indicateur plus de satisfaction que d'expérience. Récemment cet indicateur a été remplacé par un indicateur de structure (« Prenez-vous en compte l'EP »). Le financement actuel des ES n'intègre cependant pour l'instant que de façon marginale la qualité des soins.

[82] S'il existe de nombreuses initiatives locales (à l'échelon d'un hôpital ou d'un service) visant à développer l'EP, il n'y a pas pour l'instant de structuration ou de pilotage national ou régional.

3.5.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[83] Plusieurs initiatives nationales indépendantes contribuent à l'avancement de l'expérience patient :

- Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est une institution semi-gouvernementale indépendante qui considère systématiquement l'implication des patients dans ses recherches.
- EUPATI Belgium (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) est un rassemblement informel de partenaires locaux intéressés par l'amélioration de l'implication des patients dans la recherche et le développement de médicaments. Elle agit comme une entité financière indépendante, visant à créer un écosystème où les patients peuvent être de véritables partenaires dans les soins de santé en les éduquant pour qu'ils deviennent des experts patients.
- SPX (SPXperience) est une organisation qui promeut les initiatives visant à améliorer l'expérience patient, en créant et en partageant des connaissances, et en soutenant les institutions. Ces initiatives visent à autonomiser les patients en tant qu'"experts" et partenaires dans la recherche.

3.5.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[84] Le système national belge de recueil de la parole des patients s'appuie sur des enquêtes volontaires et des initiatives innovantes en matière de gestion des données. Les expériences des patients en matière de soins sont recueillies volontairement à l'échelle de l'hôpital via l'Enquête Patient Flamande (VPP) par la quasi-totalité des hôpitaux flamands. Ces résultats sont publiés, disponibles une fois par an depuis juillet 2015 via un site web central (www.zorgkwaliteit.be). Les commentaires de l'enquête sont mis à la disposition de toutes les organisations pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité. Le rapport "Performance du système de santé belge", basé sur 74 indicateurs provenant du KCE, surveille l'accessibilité, la qualité, l'efficacité, la durabilité et l'équité, y compris la centralité du patient et la continuité des soins. La Wallonie utilise trois systèmes de recueil différents mais une harmonisation semble en cours.

3.5.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[85] En Belgique, les initiatives de patients partenaires s'étendent au-delà des parcours de soins spécifiques pour s'intégrer dans la gouvernance et les domaines spécifiques de maladies. La Commission Fédérale des Droits du Patient comprend des représentants des patients, des prestataires de soins, des hôpitaux et des organisations d'assurance, et conseille le ministre de la Santé publique. Le Conseil Fédéral de l'Aide Médicale Urgente inclut des représentants professionnels actifs des associations scientifiques de médecins généralistes et conseille le ministre fédéral de la Santé publique. Il met en place des groupes de travail et sollicite l'avis d'experts, y compris des représentants de patients.

[86] Le gouvernement belge, par l'intermédiaire de la Direction Générale de la Coopération au Développement et de l'Aide Humanitaire et du Service Public Fédéral de la Santé, soutient les priorités de santé mondiale telles que le renforcement des systèmes de santé et la couverture sanitaire universelle, souvent en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé. L'intégration formelle de la voix des patients dans la gouvernance et les domaines spécifiques de maladies est une caractéristique marquante. La Belgique intègre la représentation des patients dans des organismes consultatifs de haut niveau comme la Commission Fédérale des Droits du Patient et le Conseil Fédéral de l'Aide Médicale Urgente.

3.6 Suisse

[87] Au sein d'une république fédérale, le système de santé est organisé principalement au niveau cantonal (les cantons sont responsables de la planification hospitalière, de l'agrément et du financement des hôpitaux). L'Assurance maladie étant une compétence fédérale, un certain nombre d'initiatives nationales ont néanmoins été mises en place pour développer l'EP.

3.6.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[88] En Suisse, la Commission Fédérale de la Qualité est une commission extraparlementaire indépendante qui soutient le Conseil Fédéral dans le développement de la qualité des services médicaux dans le cadre de la Loi Fédérale sur l'Assurance Maladie. La Suisse participe également à des initiatives internationales telles que les Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) de l'OCDE, qui fournissent une évaluation comparable au niveau international des résultats et des expériences des utilisateurs de soins primaires, y compris en Suisse. PaRIS mesure explicitement les résultats de santé et les expériences de soins, en se concentrant sur les soins centrés sur la personne et coordonnés. Les résultats de PaRIS pour la Suisse montrent des niveaux élevés de bonne santé physique et mentale, de confiance en l'autogestion et d'excellents soins centrés sur la personne et de qualité des soins, par rapport aux moyennes de l'OCDE.

3.6.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[89] Les hôpitaux suisses s'engagent activement dans l'amélioration de l'expérience patient, souvent motivée par une approche centrée sur l'humain et une transformation numérique. Des exemples concrets illustrent cette dynamique. Le Swiss Medical Network, un groupe de cliniques privées, accorde une grande importance à la gestion de la qualité et à la satisfaction de la clientèle. Il mène des questionnaires internes de satisfaction patient après chaque séjour hospitalier pour des améliorations continues et en temps réel. Ce réseau participe également à des enquêtes externes de satisfaction patient avec l'ANQ (Association Nationale pour le Développement de la Qualité dans les Hôpitaux et Cliniques) et Mecon. La philosophie du réseau repose sur la médecine personnalisée au sein de petits établissements qui privilégient la qualité de la relation avec les patients. Les hôpitaux s'efforcent de rationaliser les services d'accueil, de repenser les transitions entre départements et d'améliorer les interactions avec le personnel.

[90] Le dossier patient électronique est un pilier central de la numérisation, visant à donner aux patients les moyens de mieux comprendre et utiliser leurs données de santé. Le contexte est celui d'un système de santé suisse fragmenté qui présente des défis pour la mise en œuvre numérique, mais il existe une forte impulsion pour la numérisation et les soins de santé centrés sur l'humain. La numérisation est vue comme un moteur de l'autonomisation des patients et de la fluidité des parcours. Pour les populations vulnérables, en particulier celles atteintes de maladies chroniques, les outils numériques peuvent améliorer considérablement la coordination des soins et l'autogestion, à condition que les obstacles à la littératie numérique et à l'accès soient levés.

3.6.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[91] En Suisse, bien qu'il n'y ait pas d'équivalent direct à The Beryl Institute, plusieurs initiatives nationales indépendantes contribuent à l'expérience patient. La Commission Fédérale de la Qualité est une commission extraparlementaire indépendante. Il existe diverses organisations de santé à but non lucratif en Suisse, souvent des groupes d'entraide dédiés à des conditions spécifiques telles que la douleur chronique, les maux de tête, le cancer, les rhumatismes, la

fibromyalgie et l'endométriose. Ces groupes visent, entre autres, à aider les patients à faire face aux problèmes physiques, psychologiques et sociaux associés à leur maladie.

[92] La Suisse se caractérise par une forte présence de groupes d'entraide et de plaidoyer spécifiques à la maladie. La prévalence des groupes d'entraide spécifiques à une condition indique une approche ascendante, communautaire, du soutien et du plaidoyer des patients. Ces organisations sont à but non lucratif et se concentrent sur l'aide aux patients pour faire face aux défis multiples de leurs maladies, elles jouent un rôle crucial dans le soutien de l'expérience patient pour des groupes vulnérables spécifiques.

3.6.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[93] Le système national suisse de recueil de la parole des patients combine des enquêtes de satisfaction avec des outils de signalement des incidents pour une approche holistique de la qualité. L'Association Nationale pour le Développement de la Qualité dans les Hôpitaux et Cliniques (ANQ) mesure la satisfaction des patients en Suisse tous les deux ans à l'aide de l'Enquête Nationale des Patients. L'ANQ coordonne et met en œuvre des évaluations de qualité standardisées dans les soins aigus, la réadaptation et la psychiatrie à travers la Suisse. Les résultats sont publiés publiquement, permettant des comparaisons entre les institutions. L'enquête ANQ comprend six questions, couvrant la compréhensibilité des réponses, la possibilité de poser des questions et la qualité du traitement. La satisfaction des patients est mesurée sur une échelle de 5 points. Les retours directs des patients via des questionnaires de satisfaction internes permettent des améliorations continues et en temps réel. Les résultats de l'ANQ permettent aux hôpitaux de mieux répondre aux besoins des patients et de développer des mesures ciblées. Le Critical Incident Reported System (CIRS) est un outil anonyme mis à la disposition de tous les employés et médecins du Swiss Medical Network pour évaluer les quasi-accidents et en tirer des leçons. Le CIRS fait désormais partie intégrante de la promotion de la qualité, les prestataires de services devant mettre en œuvre un CIRS fonctionnel pour obtenir l'approbation de l'assurance maladie obligatoire.

3.6.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[94] En Suisse, bien que les initiatives de patients partenaires ne soient pas toujours formalisées à l'échelle nationale comme dans d'autres pays, des structures consultatives émergent au niveau des établissements de santé. Certains hôpitaux, comme l'Hôpital Universitaire de Zurich, ont un Conseil Consultatif Hospitalier en tant qu'organe de gouvernance suprême, dont les membres sont élus par le conseil de gouvernement et délégués par les universités/départements de santé. Bien que ces conseils ne soient pas explicitement à majorité patient, ils supervisent la direction et la performance globales. La Suisse montre une tendance émergente vers des structures consultatives formelles pour les patients. Bien que la Suisse dispose de droits des patients solides et de groupes d'entraide, la mention explicite de "Patient Advisory Board" dans le contexte des hôpitaux et la gouvernance globale des hôpitaux suggèrent une tendance émergente à formaliser la contribution des patients au niveau institutionnel au-delà des décisions de soins individuelles.

3.7 Allemagne

[95] Le Comité fédéral conjoint (Gemeinsamer Bundesausschuss ou G-BA) est l'organe décisionnel suprême du système d'assurance maladie obligatoire (SHI), réunissant la fédération des caisses d'assurance maladie, la société nationale hospitalière et la fédération des associations de médecins conventionnés. Il établit les réglementations, prend des décisions sur l'inclusion de nouvelles technologies et définit les normes de qualité des soins. Une réforme majeure du système de santé est entrée en vigueur début 2025.

3.7.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[96] Le service indépendant de conseils pour les patients (UPD - "Unabhängige Patientenberatung Deutschland") est une organisation à but non lucratif qui conseille et informe tous les citoyens sur les questions de santé et juridiques. Ses services sont gratuits, indépendants, neutres et de qualité garantie. La portée de l'UPD est vaste : elle vise à renforcer la littératie numérique en santé et la centralité du patient dans les soins de santé. Elle met en lumière les problèmes et les lacunes dans les soins de santé et plaide pour une plus grande focalisation sur les patients.

[97] Les organisations de patients sont habilitées à faire des propositions et à être présentes lors des débats et des décisions du G-BA, bien qu'elles n'aient pas le droit de vote. L'Allemagne se distingue par un plaidoyer indépendant et une influence formelle des patients dans la gouvernance. L'Allemagne dispose d'un service indépendant unique de conseil aux patients (UPD) qui plaide activement pour la centralité du patient et identifie les lacunes du système. Cela est complété par un rôle formel, bien que non votant, des organisations de patients au sein du Comité Fédéral Conjoint (G-BA), l'organe décisionnel le plus élevé pour l'assurance maladie obligatoire. Cette double structure offre à la fois un soutien direct et des informations aux patients, ainsi qu'un mécanisme permettant à la voix des patients d'influencer la politique et les normes nationales. Ce cadre suggère un engagement fort envers le plaidoyer patient et l'influence à la fois au niveau individuel et systémique. Le rôle de l'UPD dans l'amélioration de la littératie en santé et de la centralité du patient répond directement à l'accent mis par l'utilisateur sur l'information et la réactivité. L'implication du G-BA, même sans droit de vote, garantit que les perspectives des patients sont prises en compte dans les décisions critiques concernant les normes de soins et les nouvelles technologies, ce qui peut avoir des implications significatives pour l'expérience patient et les populations vulnérables.

3.7.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[98] Les hôpitaux allemands sont engagés dans l'amélioration de l'expérience patient, bien qu'il existe des différences significatives de satisfaction entre les établissements et les régions. Certains hôpitaux obtiennent des résultats particulièrement bons en matière de satisfaction patient, la Bavière, la Saxe et la Thuringe étant en tête. La loi allemande sur la réforme hospitalière

(Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG), entrée en vigueur le 1er janvier 2025, vise à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins de santé. Elle introduit de nouvelles classifications hospitalières avec des critères de qualité spécifiques et une nouvelle catégorie d'hôpitaux (installations intersectorielles de niveau 1i) pour combler le fossé entre les soins ambulatoires et hospitaliers, en particulier dans les zones rurales. L'assistance numérique et l'IA sont considérées comme indispensables dans le secteur ambulatoire, avec des outils tels que la prise de rendez-vous en ligne et la télémédecine permettant d'économiser des ressources. Les hôpitaux sont encouragés à dépasser les méthodes de retour d'information traditionnelles pour adopter un feedback en temps réel, une réactivité du personnel et une récupération de service proactive. L'engagement est motivé par un mélange d'objectifs d'amélioration de la qualité, de différences régionales et de réformes nationales. La satisfaction des patients est mesurée par leur volonté de recommander l'hôpital. L'Allemagne met en œuvre une réforme systémique pour améliorer l'expérience patient par des changements structurels. La loi allemande sur la réforme hospitalière (KHVVG) est une initiative majeure, descendante, qui a un impact direct sur l'expérience patient en restructurant les classifications hospitalières, en introduisant de nouveaux types d'établissements (niveau 1i pour les zones rurales) et en modifiant le remboursement. Cela indique une reconnaissance nationale que des changements structurels et financiers sont nécessaires pour résoudre des problèmes de longue date tels que la concentration urbaine, les lacunes de service en milieu rural et les pénuries de personnel, qui ont tous un impact sur l'accès et l'expérience des patients. L'accent mis sur les outils numériques renforce cette approche. Cela suggère que l'Allemagne poursuit une approche globale et systémique de l'amélioration de l'expérience patient, reconnaissant qu'il ne s'agit pas seulement d'efforts hospitaliers individuels, mais de l'organisation et du financement fondamentaux des soins. L'accent de la réforme sur le rapprochement des soins ambulatoires et hospitaliers et sur l'accès en milieu rural a un impact direct sur la facilité d'accès et la continuité des soins, en particulier pour les populations vulnérables dans les zones mal desservies.

3.7.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[99] L'UPD déjà citée plus haut est une organisation à but non lucratif importante qui fournit des conseils gratuits, indépendants et neutres sur les questions de santé et juridiques à tous les citoyens. Les activités de l'UPD incluent la publication du rapport "Monitor Patientenberatung" et l'engagement dans des activités de relations publiques et de réseautage pour attirer l'attention sur les problèmes de santé et plaider en faveur des patients. L'UPD joue un rôle unique en tant qu'organisme indépendant et généraliste axé sur le consommateur. Son objectif de fournir des conseils gratuits et neutres sur un large éventail de questions de santé et juridiques répond directement aux besoins des patients en matière d'information, de navigation et de recours. Cela est distinct d'un modèle à la Beryl Institute qui se concentre sur la construction d'une communauté professionnelle. Ce type d'initiative indépendante est crucial pour autonomiser les patients individuels, en particulier les plus vulnérables, afin qu'ils puissent naviguer dans un système de santé complexe. En fournissant des informations accessibles et en plaidant au nom des patients, l'UPD contribue à combler les lacunes en matière de connaissances et à corriger les déséquilibres de pouvoir, ce qui contribue à une expérience patient plus éclairée et équitable. Son rôle dans la mise en évidence des lacunes systémiques sert également de pression externe pour une amélioration continue.

3.7.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[100] Le système national allemand de recueil de la parole des patients s'appuie sur une combinaison d'outils internationaux et d'initiatives nationales, avec un accent sur la transparence et la comparaison régionale. L'enquête Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS) est utilisée en Allemagne, avec une version allemande officielle disponible. Cette enquête est standardisée et ses résultats sont publiquement rapportés, permettant des comparaisons entre les hôpitaux. Bien que l'HCAHPS soit une enquête développée aux États-Unis, son utilisation en Allemagne implique soit une adoption directe, soit une adaptation pour un usage national. La Bertelsmann Stiftung, en coopération avec Weisse Liste, AOK et BARMER, interroge régulièrement les assurés sur leurs expériences hospitalières à l'aide du Patients' Experience Questionnaire (PEQ), qui comprend une question sur la "volonté de recommander" comme indicateur de satisfaction. Les enquêtes auprès des patients sont considérées comme un moyen d'accroître la pertinence de leurs perspectives. Les données révèlent des différences significatives dans la satisfaction des patients entre les hôpitaux et les Länder. Le feedback est utilisé pour identifier les domaines à améliorer, certains hôpitaux obtenant de meilleurs résultats que d'autres. L'Allemagne utilise un système de collecte de données décentralisé avec un rapport public pour la comparaison régionale. Le système allemand utilise un mélange d'outils internationalement reconnus (HCAHPS) et d'initiatives nationales (enquêtes Bertelsmann Stiftung/Weisse Liste/AOK/BARMER) pour le retour d'information des patients. L'accent mis sur le rapport public et la constatation de "différences régionales majeures" suggèrent que les données sont utilisées pour l'évaluation comparative et l'identification des disparités, ce qui peut éclairer la politique régionale et l'allocation des ressources. Ce système de retour d'information décentralisé mais publiquement rapporté permet la concurrence et l'apprentissage entre les hôpitaux et les régions. L'identification de disparités régionales significatives met en évidence les domaines où les populations vulnérables pourraient bénéficier de soins de moins bonne qualité, fournissant des données exploitables pour des interventions ciblées. Cela suggère également que le retour d'information des patients est un élément essentiel de la planification régionale et de l'assurance qualité, en particulier dans un système décentralisé.

3.7.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients[85]

[101] Le cadre législatif et réglementaire allemand montre un renforcement progressif de la place des patients et de leurs représentants. Les organisations de patients sont habilitées à faire des propositions et à être présentes lors des débats et des décisions au sein du Comité fédéral conjoint (G-BA), bien qu'elles n'aient pas le droit de vote. La Loi sur les droits des patients (2013) oblige tous les hôpitaux à établir des systèmes de gestion des plaintes orientés vers les patients. La Loi sur la prévention des infections (2011) a engagé le G-BA à spécifier les mesures visant à améliorer la qualité de l'hygiène et à rendre publics les résultats. Depuis 2007, les patients ont un droit légal à la gestion intersectorielle des soins de santé (§ 11.4 du Code social allemand, Livre Cinq). Le GKV-VSG (2015) a codifié une gestion structurée des sorties d'hôpital, incluant le droit

[85] Cette question a fréquemment été comprise à la fois par les CAS et par les IA comme se référant aux droits des patients (information, consentement etc.). Seules les réponses se référant à la représentation des patients au sein des ES ou au statut de patients partenaires au sens large (notamment formation et rémunération) ont été conservées.

des patients aux entretiens de sortie, aux rapports médicaux de sortie et aux plans de médication (§ 39.1a du Code social allemand, Livre Cinq). La législation allemande montre un renforcement progressif des droits et de l'implication des patients. De l'obligation de gérer les plaintes (2013) à la codification de la gestion structurée des sorties (2015), et au droit légal à la gestion intersectorielle des soins (2007), il y a une tendance claire à formaliser les aspects de l'expérience patient qui étaient auparavant laissés à l'initiative individuelle. Le rôle influent, bien que non votant, des organisations de patients au sein du G-BA signifie un choix politique délibéré d'inclure la voix des patients dans les décisions de haut niveau. Cette évolution législative démontre une reconnaissance croissante de l'expérience patient comme un aspect fondamental de la qualité des soins de santé et un passage à des droits des patients légalement exécutoires. L'accent mis sur la gestion des sorties et les soins intersectoriels aborde directement la continuité des soins, qui est cruciale pour l'expérience patient. La difficulté persistante de la mise en œuvre complète (par exemple, la gestion des sorties) suggère que les mandats légaux sont une condition nécessaire mais pas toujours suffisante pour un changement généralisé, soulignant l'importance d'opérationnaliser ces droits.

3.7.6 Initiatives de Patients Partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[102] En Allemagne, les initiatives de patients partenaires sont de plus en plus axées sur l'inclusion et la suppression des barrières systémiques, allant au-delà des parcours de soins spécifiques. Le Ministère Fédéral de la Santé a introduit un "Plan d'Action pour un Système de Santé Diversifié, Inclusif et Sans Barrières" visant à démanteler les obstacles systémiques qui entravent l'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées, les communautés marginalisées et les familles ayant des besoins spécifiques en matière de soins. La portée de ce plan d'action est large et couvre plusieurs domaines clés. Il inclut des mesures pour l'accessibilité physique (rampes, équipements accessibles), la communication accessible (Braille, allemand simplifié, interprètes en langue des signes), l'éducation inclusive pour les professionnels de la santé (modules sur la diversité, l'équité, l'inclusion), le soutien aux familles d'enfants handicapés et l'innovation numérique (applications et sites web accessibles). Un exemple concret est le Patient Advisory Board du NCT (national center for tumor diseases) Heidelberg, qui aide les patients à poser des questions et à exprimer leurs souhaits liés à l'hôpital. Il s'agit d'un organisme indépendant auquel les patients et leurs proches peuvent s'adresser pour leurs préoccupations, et il contribue à améliorer la communication entre les spécialistes médicaux et les patients. L'Allemagne se concentre sur l'inclusion systémique et l'accessibilité pour les populations vulnérables. Le "Plan d'action pour un système de santé diversifié, inclusif et sans barrières" est une initiative politique majeure qui cible explicitement les populations vulnérables (personnes handicapées, communautés marginalisées, familles avec des besoins de soins spécifiques). Les mesures proposées, telles que l'accessibilité physique, la communication accessible, la formation inclusive du personnel et le soutien aux familles, démontrent une approche globale pour améliorer l'expérience des patients les plus fragiles. Le Patient Advisory Board du NCT Heidelberg illustre comment ces principes sont mis en œuvre au niveau institutionnel, en fournissant un canal direct pour la voix des patients. Cette approche reconnaît que l'amélioration de l'expérience patient pour les populations vulnérables nécessite des interventions ciblées et structurelles qui vont au-delà des soins cliniques traditionnels. Elle implique un engagement à démanteler les barrières systémiques et à créer un environnement de soins plus équitable et réactif pour tous.

3.8 Danemark

[103] Le système de santé danois se caractérise d'une part par une forte numérisation (téléconsultations, surtout par messagerie et téléphone, et autres applications/dispositifs numériques - dossier santé électronique, prescriptions et transit hospitaliers numériques…) et d'autre part par un nombre très réduit d'établissements de santé (seulement 21 hôpitaux publics avec des services d'urgences) la volonté des autorités sanitaires étant de regrouper ces établissements sur le territoire et que les Danois malades et/ou âgés restent le plus possible chez eux. Le pays ne compte en plus « que » 3 500 médecins généralistes. Par conséquent, les interactions directes et au sein même des établissements de santé entre le patient et le soignant sont moins fréquentes et plus courtes au Danemark que dans d'autres pays (ce qui ne fait apparemment pas vraiment débat dans le pays).

[104] Par ailleurs, la société danoise (et nordique en général) est peu conflictuelle, avec une population qui a un haut niveau de confiance dans leurs institutions publiques (santé, justice, administration) ; les Danois estiment en général que les problèmes seront traités correctement. Le Danemark valorise en outre une certaine culture de la discrétion et d'autonomie, et se plaindre ouvertement peut être perçu comme un manque de retenue ou d'autosuffisance. Les patients peuvent se plaindre, mais de façon structurée via les voies formelles pour exprimer leur mécontentement.

[105] Même si la presse relève régulièrement des dysfonctionnements (longs délais d'attente dans les hôpitaux ou pour consulter un médecin spécialiste, faible accompagnement psychologique en santé mentale ou en maternité, etc.), les Danois semblent largement satisfaits de leur système de santé, comme le montre la plupart des enquêtes. Dans l'enquête LUP 2023 par exemple, 88 % des patients en soins somatiques (environ 400 000 répondants) se disaient très satisfaits de leur visite à l'hôpital, en sachant qu'ils se montraient particulièrement satisfaits de leur relation avec le personnel soignant – que 95 % des patients jugent aimable et serviable.

3.8.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'Expérience Patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[106] Il existe au Danemark deux autorités principales chargées de la qualité des soins ; ces deux autorités dépendent du ministère de l'Intérieur et de la Santé. Il s'agit de :

[107] L'Autorité danoise pour la sécurité des patients (*Styrelsen for patientsikkerhed*), qui supervise la sécurité des soins, le signalement des incidents médicaux, les inspections des établissements de santé, le suivi des plaintes contre les professionnels de santé. Elle intervient donc en aval, en surveillant les pratiques et en sanctionnant si besoin, mais aussi en émettant des recommandations.

[108] L'Autorité danoise de la santé (*Sundhedsstyrelsen*), qui élabore les lignes directrices cliniques nationales, surveille la qualité des traitements à un niveau macro, joue un rôle proche de celui de la HAS dans le pilotage stratégique.

[109] Ces deux autorités peuvent élaborer de temps en temps des enquêtes et analyses sur la perception des patients après un incident ou concernant leur sécurité, mais elles ne mènent pas directement d'enquête de satisfaction ni de mesures systématiques de l'EP.

[110] Ce sont par contre les régions – chargées globalement de la santé au Danemark, et notamment de la gestion des hôpitaux – qui sont les acteurs les plus impliqués dans la mesure concrète de l'EP. Elles organisent des enquêtes régulières de satisfaction (*LUP - Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*, littéralement « Enquête nationale sur l'expérience des patients »), qui permettent d'avoir des résultats par région et par hôpital sur la communication, le respect du patient, ou encore la coordination des soins. Ces enquêtes sont nationales dans leur méthode, mais pilotées régionalement.

[111] A noter également que l'organisation danoise représentant les régions (*Dansk Regioner*) participe à l'inclusion de la voix des patients dans les politiques publiques.

3.8.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[112] Plusieurs initiatives régionales ont vu le jour, mais souvent dans le cadre de la LUP (cf. infra). Par exemple, la région du Danemark du Sud (*Syddanmark*) réalise depuis quelques années une mini-enquête mensuelle (inspirée de la LUP) dans près de 300 services de santé de la région (hospitalisation ou ambulatoire), dans le but de réagir plus rapidement aux retours patients.

[113] Certains services hospitaliers – maternité, oncologie, psychiatrie, etc. – organisent également des réunions/dialogues autour des résultats de la LUP, afin de déceler des pistes d'amélioration. C'est le cas par exemple au sein du service de maternité de l'hôpital Herlev-Gentofte (banlieue de Copenhague), qui a mis en place des réunions hebdomadaires autour notamment d'un tableau affichant les résultats LUP du service. Le tableau est situé dans un endroit visible pour les patients, pour montrer que l'hôpital améliore les pratiques et encourage les retours. Un second tableau permet aux patients d'y écrire directement leurs ressentis pendant leur séjour.

[114] Les hôpitaux peuvent également disposer d'affiches LUP (« *merci pour vos retours* ») dans les zones d'attente, informant les usagers sur l'utilisation des feedbacks, tout comme ils peuvent partager des extraits de commentaires patients dans leurs *newsletters* internes, valorisant les retours concrets.

3.8.3 Initiatives nationales Indépendantes en matière d'expérience patient

[115] Elles sont peu développées. Le programme des « patients ambassadeurs » (*patientambassadørerne*), créé en 2007 (en lien avec l'OMS) et porté par l'association danoise pour la sécurité des patients (*Dansk Selskab for Patientsikkerhed - PS !*), forme des patients représentants qui partagent leurs expériences et récits, participent à des conférences et façonnent des outils pratiques, etc. afin de donner une voix active aux patients dans l'élaboration des pratiques cliniques et d'améliorer le système de santé. Les « patients ambassadeurs » sont souvent des patients et leurs proches qui ont vécu des situations problématiques au sein du

système de santé, au point d'avoir eu un impact significatif sur leur vie. Le groupe est actuellement composé de 8 personnes.

3.8.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[116] La LUP est la plus vaste enquête nationale au Danemark sur l'EP. Environ 1 million de patients sont interrogés chaque année sur leur vécu lors d'un séjour hospitalier, d'une consultation ambulatoire, d'un accouchement, ou encore d'un recours aux urgences. Les patients en psychiatrie (et leurs proches) sont également concernés.

[117] La LUP permet de suivre et de mesurer l'évolution de l'expérience patient dans le temps, entre régions, établissements, services, etc., et de fournir à ces acteurs/structures un retour en continu afin qu'ils mettent en place des actions d'amélioration (en lien par exemple avec l'information au patient, l'implication dans les décisions, la communication avec les proches, etc.).

[118] Tous les mois, des questionnaires numériques sont envoyés à une sélection de patients via *e-Boks*, qui est la messagerie personnelle sécurisée des résidents au Danemark pour communiquer avec l'administration. Et tous les ans, une enquête est réalisée par voie postale, pour les personnes exemptées de l'enquête numérique.

[119] Un rapport annuel est ensuite publié (LUP 2024, LUP 2025, etc.). Ils sont divisés par région et par domaine (somatique, obstétrique, radiologie).

[120] Le questionnaire compte environ 20 questions, axées sur la communication, l'implication du patient, la coordination des soins, la sécurité ressentie… Par exemple : « quelle note attribuez-vous, globalement, aux informations orales reçues pendant votre hospitalisation ? » ; « La durée de l'attente entre votre arrivée et votre examen était-elle acceptable ? » ; « Êtes-vous satisfait du traitement que vous avez reçu pour votre maladie/affection ? », etc.

[121] Le Centre pour la participation des patients (*Center for Patientinddragelse - CPI*) de la région de la capitale (*Region Hovedstaden*) et DEFACTUM de la région du Jutland central (*Region Midtjylland*) constituent le secrétariat de la LUP et sont responsables des enquêtes pour le compte des cinq régions du Danemark. DEFACTUM est un département de recherche et de conseil au sein de la région du Jutland central, qui travaille sur les sujets affaires sociales/santé/marché du travail.

[122] Il existe un programme, *PRO – Patient Reported Outcomes*, qui standardise la collecte des retours patients sur leurs symptômes et qualité de vie afin d'améliorer la qualité des soins. Il ne porte donc pas directement sur l'EP mais plus sur l'état de santé des patients. Des partenariats régionaux lient associations, chercheurs et hôpitaux pour intégrer ces retours, notamment en oncologie. Le patient peut voir ses propres réponses sur le portail danois de santé électronique, *sundhed.dk*. Ce programme est géré par l'Autorité danoises des données de santé (*Sundhedsdatastyrelsen*), qui dépend du ministère de l'Intérieur et de la Santé.

3.8.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients

[123] La place des patients est juridiquement protégée au Danemark, tout en laissant aux acteurs locaux la liberté d'innover, à condition de respecter les obligations nationales.

[124] La loi de 1998 sur les droits des patients (*Lov om patienters retsstilling*) garantit la dignité, l'intégrité et l'autodétermination des patients, ainsi que l'accès à l'information, au consentement éclairé, à la confidentialité et aux recours formels. La loi de 2003 sur la sécurité des patients (*Lov om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet*) impose par ailleurs le signalement obligatoire des incidents et veille à ce que les signalants ne subissent aucune sanction. La loi de 2005 sur la santé (*Sundhedsloven*) exige également l'établissement de « bureaux des patients » (« *patientkontorer* »), implantés dans chaque région, qui doivent conseiller les patients sur leurs droits, les options de traitement, et les accompagner dans leurs démarches. Les établissements de santé doivent installer ces « bureaux des patients », mais l'organisation locale (structure, personnel) est définie au niveau régional. De manière générale, les hôpitaux - et les régions qui les gèrent - restent assez autonomes dans les règles et dispositifs à mettre en place pour valoriser la place des patients et de leurs représentants.

3.8.6 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[125] Le programme des « patients ambassadeurs » (*patientambassadørerne*) est décrit plus haut.

[126] Il existe de manière générale un concept important dans le système de santé danois : celui de « prise de décision partagée » (« *Fælles beslutningstagning* »). Cette méthode permet d'impliquer les patients ou leurs proches dans leur propre diagnostic, prise en charge et traitement, via des formations régulières, des rôles dédiés et une communication institutionnelle claire. Dès l'arrivée à l'hôpital, les patients définissent leurs objectifs thérapeutiques avec les soignants.

[127] L'hôpital de Bispebjerg et Frederiksberg (banlieue de Copenhague) a notamment mis en place des entretiens ciblés que tous les patients doivent avoir au cours des 48 premières heures d'hospitalisation. Le but est de construire un dialogue entre le patient, ses proches et les professionnels de santé afin de déterminer les objectifs et les souhaits du patient pour son traitement.

[128] Il a été décidé également d'introduire la prise de décision partagée au service de gastro-entérologie de l'hôpital d'Amager et de Hvidovre (banlieue de Copenhague), en collaboration avec le Centre pour la participation des patients. Une formation à la prise de décision partagée a été mise en place notamment pour les nouveaux/jeunes médecins, qui bénéficient d'une demi-journée d'initiation lorsqu'ils rejoignent le service. Les informations sur les options thérapeutiques sont envoyées à l'avance aux patients, afin qu'ils puissent se préparer avant la consultation. Le service de gastro-entérologie a constaté que la qualité s'améliore lorsque les patients sont impliqués et que l'information est transmise de manière systématique. De plus, cette approche des échanges avec les patients est source de satisfaction et de sécurité au travail, en particulier pour les jeunes médecins.

[129] Par ailleurs, des conseils de patients et proches (*patient- og pårørenderåd*) ont vu le jour dans plusieurs hôpitaux du pays (comme à Horsens, Slagelse, Ringsted), avec l'inclusion de représentants dans les décisions opérationnelles des établissements et dans l'élaboration de nouvelles pratiques – comme par exemple les outils numériques. L'objectif principal de ces conseils est d'associer les patients et leurs proches à la prise de décision, à l'amélioration de la

qualité des services, et au développement de soins centrés sur les besoins réels. Ils regroupent des patients (ayant été soignés dans l'établissement), des proches, des professionnels de santé ou encore des responsables administratifs, qui se réunissent régulièrement (tous les 2 mois par exemple) pour discuter de sujets comme l'accueil des patients, les parcours de soins, la communication entre soignants et patients, la sécurité et la qualité des soins. Ces conseils , qui s'inscrivent dans une logique de démocratie sanitaire participative, sont encouragés par les régions.

3.9 Suède

[130] Malgré un certain consensus scientifique sur l'intérêt de l'EP et des initiatives locales importantes (notamment à l'Institut Karolinska), le sujet est peu porté au niveau national. Cette relative absence institutionnelle et de pilotage national de l'EP est probablement liée en partie à l'organisation suédoise du système de santé à l'échelle régionale, ainsi que de la prise en charge organisée autour des soins primaires. L'EP et l'approche « centrée sur la personne » sont donc davantage laissées à l'initiative des régions, des hôpitaux et des centres de soins, et parfois coordonnées par les autorités régionales (SKR, Sveriges Kommuner och Regioner).

3.9.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[131] En Suède, l'autorité qui assure les missions de la HAS (notamment en termes de recommandation de bonnes pratiques) est *Socialstyrelsen*, le Conseil national de la santé et du bien-être[86].

[132] C'est une autorité sans équivalent en France dont les activités concernent les soins de santé et les services sociaux. Le rôle de *Socialstylrelsen* est d'abord de produire des réglementations, des recommandations, des connaissances statistiques et des évaluations à destination du gouvernement et des professionnels de la santé dans un certain nombre de domaines différents, tels que l'oncologie, la sécurité des patients, l'e-santé, les enfants, les personnes âgées et les personnes atteintes de maladies mentales ou de handicaps. L'autorité délivre également des titres professionnels (principalement pharmaciens, médecins, psychologues et dentistes), distribue des subventions gouvernementales et tient un registre des évènements graves indésirables.

[133] Ainsi peut-on dire qu'elle assure les missions des Ordres pour l'autorisation d'exercice des 21 professions de santé, ainsi que de la DREES et de l'INSEE (statistiques et évaluation), etc. C'est aussi par elle que passe le Parlement pour distribuer des crédits aux régions et communes pour les politiques expérimentales. *Socialstylrelsen* emploie 1000 personnes, un chiffre en augmentation depuis 2019, et son directeur est Björn Eriksson.

[134] *Socialstyrelsen* n'a pas l'EP *stricto sensu* dans son champ d'intervention.

[86] https://www.socialstyrelsen.se/

[135] Cette autorité étant chargée de s'assurer de la sécurité des patients au cours de leurs parcours de soins (« *Samlat stöd för Patientsäkerhet* »[87]), elle a néanmoins mis en place un dispositif visant à faire participer les patients et à prendre en compte leur expérience dans une perspective d'amélioration de la sécurité des soins.

[136] Ce dispositif, intitulé « Participation des patients » (*Patientens delaktighet*)[88], part du principe que « *les patients et leurs proches* […] *voient des choses que les professionnels de santé ne perçoivent peut-être pas* » et qu'il est nécessaire de prendre en compte leur expérience. Si ce dispositif ne constitue pas un exemple de démarche d'EP à proprement parler, on y repère quelques similarités en termes de méthode, notamment sur la façon dont les politiques répondent aux attentes des usagers. En effet, ces derniers sont considérés par *Socialstyrelsen* comme des potentiels « co-créateurs » des soins ; il s'agit de les impliquer dans la planification et le développement de nouveaux soins de santé, à partir de leur expérience

3.9.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[137] Certains ES s'engagent dans des démarches d'EP, mais cela reste ponctuel.

[138] Côté hôpitaux, il n'y a pas de démarche d'EP instituée, mais plutôt des initiatives locales s'inscrivant dans les dynamiques récentes de démocratisation sanitaire. Par exemple, l'hôpital universitaire Karolinska, situé à Solna dans la banlieue de Stockholm, met en place un certain nombre de dispositifs pour prendre en compte l'expérience des patients et les faire participer à la gouvernance de l'hôpital[89]. Il existe ainsi depuis 2018 un Conseil stratégique des patients et de leurs proches (*Strategiska patient- och närståenderådet*)[90], chargé de développer certaines opérations avec la direction de l'hôpital et d'apporter une expertise du point de vue des usagers. Les membres du Conseil, qui doivent avoir une expérience de patient ou de proche de patient, se réunissent six à huit fois par an. Le Conseil a conçu trois niveaux d'implication du patient : le niveau individuel (recueillir l'expérience du patient), le niveau collectif (instaurer des groupes de paroles entre patients souffrant d'une même pathologie) et le niveau stratégique (présence d'un patient ou d'un représentant au sein des organes décisionnels de l'hôpital). Pour cela, une formation a été mise en place pour permettre à des personnes de devenir représentants de patients[91].

[139] Il semble que ce Conseil a été créé sous l'impulsion de la direction elle-même de l'établissement. Le recrutement des membres consistait alors en une sélection par entretiens téléphoniques avec des personnes de 24 à 82 ans possédant une expérience de patient ou de proche de patient.

[87] https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/

[88] https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbeta-sakert/patientens-delaktighet/

[89] https://www.karolinska.se/vard/patient-och-besokare/patientinflytande/

[90] https://www.karolinska.se/vard/patient-och-besokare/patientinflytande/strategiska-patient--och-narstaenderadet/

[91] https://www.karolinska.se/om-oss/centrala-nyheter/2023/09/pilotprojekt-for-okad-patientinvolvering-pa-karolinska/

[140] On note que cette initiative locale est simultanée d'une autre initiative renforçant l'EP à l'échelle nationale. En effet, en 2018, le gouvernement a créé au sein du ministère des Affaires sociales un Conseil des patients (*Patientrådet*). Il est conçu comme un forum de dialogue entre le gouvernement et les usagers du système de soins suédois, via leurs représentants. Il se réunit deux à trois fois par semestre et est présidé par la ministre de la Santé. Ses 13 membres, de 13 associations ou organisations différentes, sont nommés par la ministre pour une durée de deux ans[92].

[141] Du côté des centres de santé (*vardcentrål*) [93], qui assurent la couverture en soins primaires du pays, les démarches d'EP ne semblent pas exister en leur sein.

[142] Les questions d'EP font néanmoins l'objet d'études et de réflexions dans la recherche médicale en Suède. On remarque que de nombreux professionnels de santé tentent de médiatiser des méthodes allant dans le sens de la démarche d'EP.

3.9.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[143] Des initiatives nationales indépendantes sur l'EP *stricto sensu* n'ont pas été identifiées.

[144] On note cependant l'existence d'une organisation non gouvernementale de défense des droits humains, « Pour des droits qui fonctionnent en Suède » (*Funktionsrätt*), qui regroupe des associations représentantes des personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps (mentaux comme physiques), et qui organise tous les deux à trois ans un « Parlement des patients » (*Patientriksdagen 2024*)[94]. L'objectif est de réunir des responsables politiques, des experts et des patients pour réfléchir au vécu de ces derniers au cours de leur prise en charge dans les ES. Le dernier « Parlement » s'est tenu en mai 2024 et avait pour objet l'accès et le partage des données de santé.

3.9.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[145] Une enquête nationale auprès des patients (*Nationell Patientenkät, NPE*)[95] vise à recueillir la parole de tous les usagers du système de santé suédois – des hôpitaux aux centres de soins en passant par les cliniques privées. La NPE regroupe en fait plusieurs enquêtes nationales récurrentes sur l'expérience des patients en matière de soins de santé. Depuis 2009, toutes les régions y participent. Ces enquêtes sont menées et coordonnées par l'Association des communes et des régions de Suède (*Sveriges Kommuner och Regioner, SKR*).

[92] https://www.regeringen.se/artiklar/2025/06/fokus-pa-kvinnors-halsa-och-patientlagen-nar-patientradet-mottes/

[93] *Depuis les années 1990, la dynamique qui caractérise le système de santé suédois est celle d'un transfert des activités hospitalières vers la ligne de soins primaires : le nombre de lits par habitant est ainsi le plus faible des pays de l'OCDE (2/1000 habitants). Parallèlement, les centres de soins (vardcentrål) se sont développés un peu partout sur le territoire suédois et on en compte 1234 aujourd'hui.*

[94] https://funktionsratt.se/vi-paverkar/halso-och-sjukvard/patientriksdagen-2024/

[95] https://patientenkat.se/nationellpatientenkat/nationellpatientenkat/omnationellpatientenkat.44342.html

[146] Depuis 2015, avec l'entrée en vigueur de la loi sur les patients (*Patientlag 2014:821*) qui vise à renforcer la position des usagers dans le système de santé suédois, l'accent de ces enquêtes a été mis sur l'expérience des patients, plutôt que sur leur simple satisfaction ou non du système.

[147] Les réponses sont collectées numériquement via un questionnaire disponible en ligne sur patientenkat.se, un QR Code affiché dans les ES ou par courrier postal[96]. Elles sont traduites en sept langues. Les données recueillies sont ensuite transmises à des agences gouvernementales, comme *Socialstyrelsen*, l'Autorité pour l'analyse des soins (*Myndigheten för vård- och omsorgsanalys*) et le Bureau des statistiques (*Statistiska Centralbyrån*). Les résultats sont publiquement accessibles sur le site de la NPE (https://patientenkat.se/).

[148] Par exemple, tous les deux ans, des enquêtes sont réalisées pour connaître les expériences des usagers dans les soins somatiques spécialisés, les soins d'urgence ou les soins psychiatriques ; une autre est réalisée tous les ans pour connaître leur expérience dans les soins primaires[97].

3.9.5 Cadre législatif/réglementaire pour la représentation des patients

[149] Depuis 2014, la loi sur les patients (*Patientlag 2014:821*) vise à renforcer la position des usagers dans le système de santé suédois[98]. Plusieurs articles laissent ainsi entendre que la place des patients dans les ES doit être valorisée, notamment au chapitre 5, « Participation » (*Delaktighet*).

[150] Si la place des proches est inscrite dans la loi, la question des représentants des patients n'est jamais mentionnée. Leur place est donc laissée à l'initiative des ES.

[151] On note qu'il existe un Comité des patients (*Patientnämder*)[99], défini à l'article 1 du chapitre 7 sur les « Retours, plaintes et sécurité » (*Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet*), qui traite les plaintes et les avis relatifs aux soins de santé. Présent dans chaque région, le Comité des patients est organisme indépendant et relié à *Socialstyrelsen* et à l'Inspection suédoise de la santé et des soins (*Inspektionen för vård och omsorg, IVO*)[100] – une agence qui contrôle et inspecte les services sociaux et de soin et n'intervient que sur la base de plaintes individuelles.

3.9.6 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[152] En Suède, il existe des initiatives incluant les patients qui sont organisées autour de la notion de soins « centrés sur la personne » (« *Personcentrerat* »). Cette notion est définie par *SKR*, qui promeut sa réalisation, comme « une *approche éthique qui est au cœur des soins de proximité* [et] *prend en compte la personne dans sa globalité - non pas en se focalisant sur sa maladie ou ses symptômes, mais aussi sur ses capacités, sa volonté, sa santé, son bien-être, son contexte social et*

[96] https://www.regiongavleborg.se/samverkanswebben/halsa-vard-tandvard/utveckling-och-uppfoljningt/

[97] https://patientenkat.se/nationellpatientenkat/nationellpatientenkat/omnationellpatientenkat/tidplannationellaunder.html

[98] https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-sfs-2014-821/#K1

[99] https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/ledning-och-styrning/roller-och-ansvar/patientnamnder/

[100] https://www.ivo.se/beratta-for-ivo/klagomal-halso-sjukvard/om-patientnamnden/

culturel »[101]. SKR inclut justement cette approche centrée sur la personne dans sa politique de « soins de proximité » (« *Nära vård* »)[102], qui vise à « *co-créer* » les soins de santé avec les usagers. Pour cela, SKR a mis en place un « accord documenté » (« *Dokumenterad överenskommelse* »)[103], qu'elle promeut auprès des régions et des municipalités. Il s'agit d'un contrat passé entre un patient et son soignant et qui garantit la participation du premier à ses propres soins, à travers un partage de ses connaissances et ses expériences. Si ce contrat ne possède aucune valeur juridique contraignante, seulement symbolique, il doit être clair et invite à une réelle modification de la prise en charge. Le contenu de l'accord doit préciser pour chaque patient les cinq « mentions » suivantes :

- Ce qui est important dans la vie du patient ainsi que ses capacités, ses ressources, ses besoins et ses expériences ;
- Comment les connaissances du patient sur sa santé et les connaissances professionnelles du soignant se rencontrent et sont utilisées
- Ce qui devrait se passer au moment de la rencontre du patient avec les soins de santé qui lui sont prodigués et les services sociaux ;
- Quand cela arrivera ;
- À qui le patient doit et peut s'adresser.

[153] L'accord rédigé est ensuite consultable sur le site internet de 1177[104] – l'organisme qui organise la prise en charge dans les soins primaires.

[154] On note également l'existence d'initiatives plus ponctuelles, qui s'inscrivent dans des programmes de recherche en médecine ou en sciences humaines et sociales sur la participation des patients dans leurs propres soins. Par exemple, des chercheurs de l'Université de Göteborg ont construit un « Centre de soins centrés sur la personne » (*Centrum för personcentrerad vård*)[105]. Depuis 2010, ce centre interdisciplinaire étudie et évalue les effets des approches centrées sur la personne dans les parcours de soins, en croisant les expertises et expériences de chercheurs, de praticiens et de patients.

[101] https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/personcentreratforhallningssatt.16029.html

[102] https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard.6250.html

[103] https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/dokumenteradoverenskommelse.28918.html

[104] https://www.inera.se/utveckling/status-aktuella-initiativ/pagaende-utveckling/sammanhallen-planering-1177/

[105] https://www.gu.se/gpcc

3.10 Espagne

3.10.1 Existence d'une autorité indépendante chargée de la qualité des soins et intégration de l'expérience patient dans les dispositifs de mesure de la qualité

[155] L'Agence Espagnole des Médicaments et des Produits de Santé (AEMPS) est un organisme public dépendant du Ministère de la Santé. Bien qu'elle ne soit pas une autorité de type HAS, elle a pour mission de garantir la qualité et la sécurité des médicaments et des dispositifs médicaux. La qualité des soins en général est gérée à un niveau plus décentralisé par les communautés autonomes.

3.10.2 Engagement des établissements de santé dans les initiatives d'expérience patient

[156] Bien que l'AEMPS ne couvre pas directement l'EP au sens large, l'Espagne participe à des initiatives internationales comme le programme PaRIS de l'OCDE, qui mesure les résultats rapportés par les patients (PROMs) et leurs expériences (PREMs). Cela montre un intérêt national pour le sujet.

3.10.3 Initiatives nationales indépendantes en matière d'expérience patient

[157] Il n'y a pas d'organisme national indépendant de ce type. L'approche est plus intégrée dans les politiques de santé et les initiatives régionales.

[158] Des initiatives locales existent, mais elles sont souvent le fruit d'initiatives de groupes d'établissements ou des communautés autonomes plutôt que d'une incitation nationale unique.

3.10.4 Système national de recueil de la parole des patients/usagers et sa gestion

[159] L'Enquête Nationale de Santé (SNHS) est le principal instrument de recueil de données sur la santé perçue par la population. Gérée par le Ministère de la Santé et l'Institut National de la Statistique, elle fournit des informations sur l'accès aux services de santé et leur utilisation. De plus, les régions peuvent avoir leurs propres systèmes de collecte de données.

3.10.5 Initiatives de patients partenaires au-delà des parcours de soins spécifiques

[160] Il existe des initiatives locales de patients partenaires, souvent liées à des pathologies spécifiques, mais il n'y a pas de cadre national.

Annexe : Questionnaire CAS Mission IGAS « Expérience patient »

Présentation de la mission

La mission prévoit d'analyser le vécu des usagers (définis comme le patient et son entourage) avant, pendant et après leur passage dans un établissement de santé (public, privé, CLCC).
Plus précisément, l'expérience de l'usager s'entend comme la facilité à accéder à l'hôpital (prises de rendez-vous et accès physique, attente), le déroulement de l'hospitalisation ou de la consultation (préparation, informations, hôtellerie, respect de l'intimité et de la dignité), les modalités de la sortie… Il ne s'agit donc pas d'une approche en termes de parcours de soins du patient, par pathologie, ni d'une analyse de la qualité et de la sécurité des soins ; l'objectif est d'analyser les interactions de l'usager avec les acteurs qu'il rencontre tout au long de son parcours (avant, pendant, après), ses attentes et la façon dont on y répond. Une attention particulière sera portée aux adaptations pour les publics vulnérables. La mission se restreindra au périmètre MCO et pour diverses raisons n'abordera pas spécifiquement la thématique dans le champ des personnes âgées ou de la psychiatrie.

Contexte du benchmark international

Nous avons déjà fait une revue conséquente de la littérature internationale, assez riche, qui permet de repérer les équipes académiques qui travaillent sur le sujet et qui ont généralement développé localement des expérimentations sur le thème. Ce qui s'est développé en France dans un certain nombre d'établissements s'inspire largement de ces expériences internationales.

A un niveau institutionnel, la situation est plus difficile à appréhender : il n'y a pas de pilotage national de cette thématique qui est cependant déjà assez largement prise en compte par exemple par la Haute Autorité de Santé (HAS) par le prisme de la qualité des soins (alors même que les deux sujets, malgré leur « proximité », ne doivent pas être confondus). La HAS a mis en place depuis plusieurs années des questionnaires de sortie d'hospitalisation adressés deux semaines après un séjour dans un établissement français quel que soit son statut (public et privé). Il comprend une soixantaine de questions fermées portant essentiellement sur la qualité des soins mais aussi certaines sur des aspects plus généraux tels que décrits plus haut et qui peuvent être considérées comme relevant de l'expérience patient (EP), ainsi que deux questions ouvertes. Ces deux dernières questions peuvent être maintenant analysées par IA et leur exploitation nationale par l'HAS a permis d'une part de confirmer une typologie de l'EP maintenant assez largement admise et d'autre part de faire un retour individualisé vers les ES pour leur permettre d'engager des actions d'amélioration de l'EP. L'EP comprend donc deux phases principales que la mission souhaite analyser : le recueil de la parole de l'usager/patient, et les modalités de mise en œuvre des actions en s'attachant en particulier à comprendre la place occupée par les patients dans ces modalités (conseil, partenariat, co-construction…).

Le sujet est donc à l'interface de la qualité des soins et de la démocratie sanitaire. La difficulté est d'appréhender la thématique dans sa globalité, en dépassant les initiatives locales, pour comprendre en fonction des différents systèmes de santé, s'il y a une réelle politique incitative (à quel niveau ? avec quels leviers ?), s'il y a un pilotage national, un cadrage réglementaire/juridique (de type certification HAS), un financement spécifique. Cela peut inclure une dimension assez technique par exemple sur la place des patients dans les dispositifs (patients « partenaires », « experts », représentants des usagers etc.) et leurs statuts (bénévoles, salariés de l'hôpital…).

Nous souhaiterions donc identifier des interlocuteurs notamment dans les pays cités plus haut avec lesquels nous pourrions échanger sur ces différentes questions.

Y a-t-il dans votre pays une autorité indépendante chargée de la qualité des soins (de type HAS) ?

Si oui, cette autorité a-t-elle dans son champ d'intervention l'expérience patient (EP) telle que décrite ci-dessus ?

Des établissements de santé (ou des groupes d'établissements) se sont-ils engagés dans des démarches d'EP ? Si oui, savez-vous dans quel contexte (initiative locale, incitations nationales…) s'est inscrit cette démarche ? Des référents de ces établissements pourraient-ils être contactés ? Y a-t-il dans le pays des initiatives nationales indépendantes sur l'EP (sur le modèle américain du Beryl Institute (https://theberylinstitute.org/) ?

Y a-t-il un système national de recueil de la parole des patients/usagers des établissements de santé (ES) et si oui par quelle structure est-il géré ?

La place des patients et de leurs représentants dans les ES est-elle définie et encadrée à un niveau législatif ou réglementaire ou est-elle laissée à l'initiative des ES ?

Avez-vous connaissance d'initiatives incluant fortement des patients (de type patients partenaires ou autres) dans les ES en dehors de parcours de soins spécifiques (liés en particulier à une pathologie) ?

Commentaires libres :

ANNEXE 4 : Les méthodes de recueil de la parole des patients dans les établissements de santé français

ANNEXE 4 : LES METHODES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE FRANÇAIS 78

1. LE RECUEIL DE L'EXPERIENCE DES PATIENTS DANS LES ETABLISSEMENTS FRANÇAIS REPOSE SUR UN QUESTIONNAIRE NATIONAL FERME AUQUEL S'AJOUTE UNE MULTITUDE DE SOURCES 79

1.1 DES ENQUETES PAR QUESTIONNAIRE FERME ET STANDARDISE 79
1.1.1 E-Satis, un dispositif national 79
1.1.2 De multiples initiatives dans les établissements de santé 81
1.2 DES METHODES CONSTRUITES AD HOC REPOSANT SUR DES ENTRETIENS, DE L'OBSERVATION ET LA REUTILISATION D'AVIS SPONTANEMENT EMIS 83
1.2.1 Des initiatives nationales incitant au recueil qualitatif 85
1.2.2 De multiples méthodes sont déployées à l'échelle des établissements 85

2. LA DIFFICULTE A CAPTER L'EXPERIENCE PATIENT AMENE A S'INSPIRER DE BONNES PRATIQUES 88

2.1 L'EXPERIENCE DU PATIENT, UN OBJET DIFFICILE A SAISIR 88
2.2 QUELQUES BONNES PRATIQUES ET FACTEURS CLES DE SUCCES IDENTIFIES PAR LA MISSION 89

3. L'IA OFFRE DES POSSIBILITES NOUVELLES A L'ANALYSE DES RECUEILS 90

3.1 MODES D'UTILISATION ET AVANTAGES DE L'IA 90
3.1.1 e-Satis fait l'objet d'analyse à la fois quantitative et qualitative grâce à une IA développée par la HAS 90
3.1.2 D'autres utilisations de l'IA par les établissements 92
3.2 LIMITES DE L'IA 93

1. Le recueil de l'expérience des patients dans les établissements français repose sur un questionnaire national fermé auquel s'ajoute une multitude de sources

[1] Le « recueil de l'expérience patient » désigne l'ensemble des méthodes et des outils permettant de collecter les perceptions, ressentis et avis des patients sur leur parcours de soins. Il s'agit d'une démarche centrée sur le vécu du patient. Etant donné que l'expérience patient est souvent reliée à la qualité des soins et/ou à la satisfaction (voir annexe bibliographie), les outils de recueil utilisés tendent souvent à capter conjointement des informations sur ces différentes dimensions.

1.1 Des enquêtes par questionnaire fermé et standardisé

[2] Les questionnaires fermés constituent les outils les plus répandus pour recueillir la parole des usagers de l'hôpital. Le questionnaire peut être auto-administré ou administré par un enquêteur. L'enquêteur peut se présenter pour une entrevue de face à face ou au téléphone. Le questionnaire auto-administré peut être envoyé par la poste, par mail ou remis en main propre.

[3] Le principal avantage des questionnaires fermés est de pouvoir disposer de données homogènes permettant de réaliser des analyses statistiques reposant sur des indicateurs lisibles et faciles à suivre dans le temps. Ces indicateurs permettent à la fois d'évaluer des démarches d'amélioration de l'expérience patient et de réaliser des comparaisons (temporelles, interservices, inter-établissements…). L'efficacité de ces comparaisons tient à la stabilité dans le temps des questions posées, ce qui offre peu de souplesse pour adapter les questions aux évolutions temporelles ou au contexte local. Globalement, ces questionnaires sont simples à mettre en place ainsi qu'à administrer et peu coûteux en temps humain.

[4] Le questionnaire fermé présente néanmoins plusieurs limites, notamment celle de ne pas pouvoir faire émerger les causes profondes des problématiques qu'il permet d'identifier et celle de gommer les situations singulières, qui sont très nombreuses à l'hôpital. Par ailleurs, il a des difficultés à atteindre certains groupes particuliers, comme les personnes ayant des difficultés à lire et à écrire, celles ne parlant pas la langue dans laquelle les questionnaires sont administrés ou bien celles qui ne maîtrisent pas les outils informatiques si le questionnaire utilise cette voie. Les professionnels reprochent à ces dispositifs de manquer de sensibilité, au sens de capacité de discrimination, dans la détection d'évolution. Enfin, les échantillons sont renouvelés en permanence. Les évolutions mesurées peuvent refléter des fluctuations d'échantillonnage ou des biais systémiques influençant par exemple la composition de la patientèle d'un hôpital.

1.1.1 E-Satis, un dispositif national

[5] A l'échelle nationale, le questionnaire e-Satis (géré par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, l'ATIH, pour le compte de la HAS) recueille anonymement depuis 2016 à la fois la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés en chirurgie ambulatoire, en soins de réadaptation et lors des séjours de plus de 48h en MCO. Transmis par mail aux patients 15 jours

après leur sortie de l'hôpital, il questionne de nombreuses dimensions de leur expérience. Celles-ci sont séquencées par moments de l'hospitalisation : accueil, prise en charge, chambre/repas et sortie. 6,7 millions de répondants ont été comptés entre 2016 et 2024, ce qui fait de ce questionnaire la source la plus étendue de recueil de la parole des usagers de l'hôpital en France. E-Satis se décompose en deux parties : dans un premier temps, des questions fermées sont posées sur les thématiques précédemment mentionnées. Dans un second temps, deux questions ouvertes interrogent le patient sur sa prise en charge en général[106] (il s'agit ici d'un recueil qualitatif).

[6] Le questionnaire e-Satis a une double vocation. D'une part, il permet d'établir des constats et des comparaisons à l'échelle nationale. La HAS publie chaque année et pour chaque établissement, au travers d'un site accessible à tous[107] , des indicateurs issus de l'analyse des questionnaires, qui incluent le niveau de satisfaction des patients. D'autre part, il aide les établissements à mesurer l'expérience patient et la satisfaction de leurs usagers, ainsi qu'à identifier leurs problématiques.

[7] Très peu de répondants s'arrêtent en cours de remplissage (11 % en 2020[108]), ce qui témoigne d'un engagement collectif dans la démarche, d'autant plus que le temps médian de réponse est de 11 minutes.

[8] En ce qui concerne l'administration du questionnaire : lors du séjour, les établissements de santé collectent les adresses électroniques des patients ainsi que des informations en nombre réduit (« sexe » et « âge »). En revanche, le service où le patient a séjourné est un champ optionnel. Le patient reçoit 15 jours après sa sortie un courriel de la part de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) et dispose de 10 semaines pour répondre. Il est automatiquement relancé deux fois. Le questionnaire peut être rempli par le patient ou par un aidant, et une question porte sur la nature de la personne qui remplit. Lors de la campagne 2024, 7,7 % des questionnaires ont été remplis par un proche et 3,4 % par un proche avec la présence du patient[109].

[9] Depuis septembre 2024, les établissements ont accès en temps réel à tous les résultats détaillés d'e-Satis en se connectant à une plateforme numérique développée par la HAS. Des résultats par service sont disponibles, si l'établissement a fourni cette information dans les fichiers de dépôt des adresses e-mails. La plateforme permet également de calculer des scores bruts en temps réel et des résultats par période ou périmètre (pôle, service…si l'information a été remplie), d'exporter des données brutes, exhaustives et compilées.

[106] « Qu'avez-vous retenu de positif au cours de votre séjour ? Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ? »

[107] Cette publication se fait au travers du site national d'information QualiScope, dont la fréquentation est assez faible (rapport IGAS, 2024 *Financer la qualité des soins dans les établissements de santé : un levier pour redonner du sens aux soignants, 2023-082R*)

[108] HAS, 2021, Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients, Résultats nationaux 2020 concernant les patients hospitalisés plus de 48h en Médecine – Chirurgie – Obstétrique »

[109] Données fournies par la HAS

[10] Cette plateforme utilise un algorithme d'intelligence artificielle[110] pour classer automatiquement les commentaires libres des patients en thématiques et sous thématiques. Il permet d'effectuer une recherche par mot clé ; d'exporter les résultats (cf. partie 3).

[11] Enfin, depuis 2022, le site internet qui permet aux patients de s'informer sur la qualité et la sécurité des établissements de santé, QualiScope, met à disposition un certain nombre d'indicateurs issus d'e-Satis (notamment la note de satisfaction globale ou le pourcentage de patients qui recommanderaient l'établissement, par exemple).

[12] Une des limites identifiées par les établissements est qu'e-Satis ne permet pas de séquencer les parcours complexes des patients séjournant dans plusieurs services ou unités durant leur hospitalisation et donc de rattacher leurs réponses à un service

[13] Par ailleurs, comme pour tous les modes de recueil, il est probable – bien qu'il n'existe pas d'étude à ce sujet – que l'échantillon de répondants ne soit pas représentatif. En effet, il est possible que certains types de patients soient sous-représentés (patients très dépendants, ne maîtrisant pas la langue ou l'usage du numérique…).

1.1.2 De multiples initiatives dans les établissements de santé

[14] Au-delà de ce questionnaire national très générique, certains établissements de santé français diffusent à leurs usagers des questionnaires fermés élaborés par leurs soins. Il n'existe pas d'état des lieux de ces questionnaires et de leur utilisation dans les établissements de santé si bien que leur diffusion et leurs usages sont impossibles à estimer, mais leur emploi semble en augmentation, selon les investigations de la mission. La mission a ainsi pu observer des questionnaires dits « PREMs » (voir encadré 1), souvent mis en place à des fins d'évaluation de démarches d'expérience patient.

[110] https://www.has-sante.fr/jcms/p_3365011/fr/analyse-nationale-des-commentaires-des-patients-recueillis-dans-le-cadre-du-dispositif-e-satis

Encadré 1 : les PREMs

Les PREMs (Patient-Reported Experience Measures) regroupent l'ensemble des dispositifs d'enquête utilisés pour enregistrer les perceptions de l'expérience des patients sur divers éléments des soins de santé. Ils sont définis comme « *une mesure de la perception qu'a un patient de son expérience personnelle des soins de santé qu'il a reçus* » (Male et al., 2017)[111]. Ils prennent la forme de questionnaires fermés, qui peuvent être auto-administrés par le patient (cas général) mais aussi saisis par un intermédiaire (proche, personnel de santé). Les PREMs cherchent à enregistrer ce qui est réellement arrivé à un patient, de son point de vue, plutôt que son évaluation de sa satisfaction. Ils sont généralement structurés autour de certaines dimensions du séjour reconnues comme importantes pour les patients. Ils peuvent s'intéresser à une condition spécifique, c'est-à-dire à un type de patient ou de pathologie, ou à des éléments génériques (Migchels et al., 2023)[112]. Leur échelle d'impact est large, allant d'un niveau macroéconomique (échelle nationale comme e-satis, comparaisons internationales) à celui micro, d'un service ou d'une équipe (Gilmore et al. (2023)[113]. Leur objectif est de construire des indicateurs faciles à établir permettant de mesurer l'expérience des patients, d'identifier les changements à mettre en œuvre.

Un exemple de PREMs au groupement hospitalier Est des HCL : un questionnaire a été mis en place afin d'évaluer la pertinence d'un nouveau salon d'accueil préopératoire en chirurgie pédiatrique. Son objectif est double : estimer la satisfaction des patients et essayer de percevoir leur expérience, notamment pour améliorer le dispositif. Ce questionnaire est donc composé de deux parties. En premier lieu, il mesure la satisfaction générale des patients. Ensuite, il recueille leur expérience. Les questions « type PREMs » de ce questionnaire sont les suivantes :

- Combien de temps avez-vous attendu dans le service avant le départ de votre enfant au bloc opératoire ?
- Les informations fournies sur le déroulement de la prise en charge étaient-elles claires et suffisantes ?
- Avez-vous des commentaires à ajouter ?
- Voyez-vous des points sur lesquels nous pourrions nous améliorer ?
- Si oui, quels axes d'amélioration auriez-vous à nous proposer ?
- Si l'âge de votre enfant le permet, son avis compte, souhaite-t-il ajouter une remarque ? Si oui laquelle ?

[111] Male, L., Noble, A., Atkinson, J., & Marson, T. (2017). Measuring patient experience: a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision. *International Journal for Quality in Health Care*, *29*(3), 314-326.

[112] Migchels, C., Zerrouk, A., Crunelle, C. L., Matthys, F., Gremeaux, L., Fernandez, K., ... & Vanderplasschen, W. (2023). Patient Reported Outcome and Experience Measures (PROMs and PREMs) in substance use disorder treatment services: A scoping review. *Drug and Alcohol Dependence*, *253*

[113] Gilmore, K. J., Corazza, I., Coletta, L., & Allin, S. (2023). The uses of patient reported experience measures in health systems: a systematic narrative review. *Health policy*, *128*, 1-10

1.2 Des méthodes construites ad hoc reposant sur des entretiens, de l'observation et la réutilisation d'avis spontanément émis

[15] De multiples méthodes qualitatives visent à dépasser les limites des enquêtes quantitatives. Elles ont toutes pour point commun d'accorder un temps pour entendre et comprendre le récit singulier de chaque patient auquel elles s'intéressent. On peut distinguer les méthodes reposant sur des entretiens, individuels ou non, et celles reposant sur de l'observation. Enfin les établissements de santé peuvent réutiliser des informations produites par le patient à d'autres fins que la connaissance.

- Les entretiens

[16] Ces méthodes privilégient les discours élaborés par les acteurs eux-mêmes aux réponses obtenues à des questions pré-élaborées. L'enjeu est que l'enquêté fournisse par ses prises de parole le plus d'informations. L'objectif est de dépasser le cas individuel qui est au départ de l'observation pour retrouver ce qu'il y a de commun et de partagé mais aussi de différent à travers l'ensemble des récits.

[17] Sur le plan épistémologique, l'entretien s'inscrit dans un mode de raisonnement où le terrain n'est pas qu'une instance de vérification de théories élaborées en amont, mais bien ce à partir de quoi s'engage la connaissance. Il convient dès lors d'interagir avec la personne interviewée de sorte que celle-ci en vienne à endosser activement son rôle d'informatrice, dans une logique de conversation plutôt que de questionnaire administré d'en haut. La qualité d'un entretien dépend ainsi en grande partie de l'attitude d'empathie et d'écoute attentive adoptée par l'enquêteur/-trice, qui lui permettra de faire l'usage le plus adapté de sa grille de questions en situation (Kaufmann, 2016[114]). Selon le sociologue Stéphane Beaud, « les bons entretiens sont moins liés à des capacités techniques abstraites qu'à la capacité de l'enquêteur à obtenir la confiance de l'enquêté qui seule conduira au recueil de matériau suffisamment riche pour être interprété[115] ».

[18] Cependant, l'entretien ne donne pas accès à l'expérience brute : le dispositif « incite les sujets à produire un *artefact*, d'ailleurs inégalement artificiel selon la distance entre le rapport au langage favorisé par leur classe sociale et le rapport artificiel qui est exigé d'eux[116] ». La pratique de l'entretien nécessite donc une prise de recul par rapport au matériau recueilli et une réflexion préalable sur les manières de susciter la parole la plus libre possible.

[19] Les entretiens qualitatifs nécessitent une attention particulière vis-à-vis de plusieurs points bien identifiés par les littératures sociologique et ethnographique (voir par exemple McGrath et al., 2019[117]). Parmi ceux-ci, on peut noter la nécessité que l'enquêteur soit au clair vis-à-vis de ses émotions pour distinguer le contenu de l'expérience patient du processus en jeu dans l'entretien. Celui-ci doit adopter une « position basse ». Enfin, la restitution est centrale et pose des questions méthodologiques. L'enquêteur ne doit pas déformer la parole du patient, si bien que

[114] Kaufmann, J. C., (2016), *L'entretien compréhensif*, Armand Colin

[115] Beaud S., (1996) L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique » in Politix, Revue des sciences sociales du politique 35 pp. 226-257

[116] Bourdieu P., Chamboredon J.C., Passeron J.C., (1968), *Le métier de sociologue*, Mouton-Bordas

[117] McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019) Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical teacher*, *41*(9), 1002-1006.

l'enregistrement ou la prise de notes apparaissent nécessaires. Ils ont cependant l'inconvénient de déshumaniser la discussion et peuvent engendrer une réticence du patient à se confier.

[20] C'est à ce titre que dans certains cas de figure, une formation aux pratiques ethnographiques et sociologiques peut être particulièrement utile pour accompagner les personnes en charge de la réalisation des entretiens et de leur analyse.

[21] En parallèle, les méthodes de recueil qualitatives doivent bien prendre en compte la spécificité du milieu hospitalier. L'enquêteur doit notamment avoir la capacité de pouvoir orienter les discussions et ne pas se laisser emporter vers des sujets médicaux. D'une part, le risque d'enfreindre le secret médical est réel. D'autre part, l'enquêteur ne doit pas donner de recommandations médicales lorsqu'il n'est pas habilité à le faire. Cet élément renforce l'idée que la formation et le contrôle par l'équipe soignante sont nécessaires.

- L'observation

[22] L'observation directe s'inscrit dans le cadre d'une démarche inductive qui remonte des faits aux propositions générales. Elle permet d'accéder à certaines composantes de l'expérience qui ne viennent pas à la conscience des acteurs, sont trop difficiles à verbaliser ou au contraire, font l'objet de discours préconstruits. L'observateur peut être incognito ou à découvert, ce qui laisse ouverte la question de la perturbation de l'observation par la simple présence de l'observateur car celui-ci n'est jamais complètement extérieur. Si l'observation présente l'avantage de n'exiger d'autre instrument que l'observateur lui-même, il faut se garder de croire qu'il s'agit d'une « procédure simple ne nécessitant pas de méthodologie particulière » (J.-C Kaufman 2016, op. cit.).

[23] L'une des méthodes d'observation utilisée en milieu hospitalier est le *shadowing*. Développé dès 2006 par l'Université de Pittsburgh, le s*hadowing* consiste à « suivre le patient comme son ombre lors de son parcours à l'hôpital ». Cette méthode permet de décrire le parcours réel du patient, via le recueil de son expérience vis-à-vis de ses soins, et de tout ce qui les entoure. La méthode française Amppati (Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion) en est directement inspirée. Elle a été utilisée par la structure régionale d'appui Cepprаal (Auvergne-Rhône-Alpes) sous forme d'un guide méthodologique et outils[118].

[24] Enfin, d'autres types d'observation existent comme la tenue d'un journal de bord par un patient.

- La réutilisation secondaire de matériau

[25] Les patients et leur entourage produisent d'eux-mêmes des matériaux exposant une partie de leur expérience. Ainsi, les courriers de remerciement, de réclamation ou de plainte, les commentaires laissés sur les réseaux sociaux constituent un matériau riche en termes d'expression du patient sur l'expérience qu'il a vécue. Lors du séjour, le patient peut se confier aux agents avec qui il est en contact : aide-soignant, infirmier, médecin…Le recueil et l'analyse de ce matériau conversationnel peut ainsi se faire.

[118] https://www.resurgence-sante.fr/sharedfiles/1053/?kitamppati_VersionV1_25nov2014_logoCEPPRAALmai2017.pdf, consulté le 31/07/2025

1.2.1 Des initiatives nationales incitant au recueil qualitatif

[26] Depuis 2014, la HAS intègre des démarches d'expérience patient à la certification des établissements de santé, avec l'utilisation de la méthode du « patient traceur » (voir encadré HAS, annexe bibliographique). Depuis cette intégration, de nombreux établissements ont recours à des auditeurs externes ou internes, en dehors des experts-visiteurs de la HAS, pour reproduire de tels exercices.

[27] Dans le cadre de la v2025 du manuel de certification, la HAS incite également au développement du recueil qualitatif de la parole (voir encadré HAS, annexe bibliographique).

1.2.2 De multiples méthodes sont déployées à l'échelle des établissements

[28] Comme pour les PREMs, il n'existe pas d'état des lieux national des modes de recueils qualitatifs déployés au sein des établissements de santé français. Contrairement au recueil quantitatif, ils peuvent reposer sur des méthodologies très variées et des matériaux produits soit à l'initiative des offreurs, soit à l'initiative des patients (Marsh et al., 2019[119]). Ces méthodes de recueil peuvent inclure :

- **Des entretiens :** ils ont pour vocation de questionner un usager sur son expérience, en général ou sur des sujets spécifiques. Ils peuvent prendre diverses formes (directif, semi-directif, libre), se dérouler dans des lieux variés (salle d'attente, chambre, domicile du patient) et être réalisés par des intervenants différents (référent expérience patient, cadre de santé, infirmier, gouvernants…). Ils peuvent ou non être réalisés à l'aide d'un support (questionnaire imprimé, tablette…) et peuvent faire l'objet d'une prise de note ou d'un enregistrement. Les entretiens ont pour objectifs de comprendre les récits des patients et d'apporter une attention particulière aux situations singulières. Le cadre, l'interlocuteur et la modalité peuvent être ajustés selon les situations (types de pathologies, possibilité et volonté du patient de se rendre à l'hôpital…) et les objectifs recherchés. Concrètement, ces entretiens permettent de faire émerger des problématiques oubliées par les questionnaires, qui peuvent autant être individuelles (non-prise en compte de spécificités de certains patients, matériel défectueux dans les chambres…) que systémiques.

[119] Marsh, C., Peacock, R., Sheard, L., Hughes, L., & Lawton, R. (2019). Patient experience feedback in UK hospitals: What types are available and what are their potential roles in quality improvement (QI)?. *Health Expectations*, *22*(3), 317-326.

Exemples : à l'hôpital Foch, la référente expérience patient se rend aléatoirement chaque semaine dans deux services de l'hôpital. Elle y mène des entretiens au pied du lit du patient, dont la durée peut aller de quelques minutes à une heure. Elle questionne librement les patients sur leur expérience globale à l'hôpital. Le contenu de ces questionnaires est par la suite synthétisé dans un fichier transmis hebdomadairement aux équipes concernées et à la direction de l'hôpital. Des actions concrètes d'amélioration sont ensuite mises en œuvre. Il peut s'agir d'actions immédiates (réparation de douche) ou de changements nécessitant un travail plus important (bruit généré par la ventilation extérieure)

Au centre hospitalier de Lens, deux cadres du service de cardiologie ont conduit des entretiens au domicile des patients 15 jours après leur sortie. Ces entretiens ouverts visent à identifier des axes d'amélioration, sur l'intégralité de l'expérience des patients et de la prise en charge. Les cadres affirment que la parole des patients se libère hors de l'hôpital et « sans la blouse ». Ce mode d'administration a l'inconvénient d'exclure de l'échantillon les patients résidants loin, pour des raisons de temps.

- **Des groupes de discussion :** dans le cadre de démarches d'expérience patient, des groupes de discussion peuvent être construits afin de questionner les usagers de l'hôpital sur un ou plusieurs sujets spécifiques. Animés par un membre du personnel de l'établissement de santé ou par un patient (expert, pair-aidant, partenaire), ils offrent un compromis intéressant entre les entretiens et les questionnaires fermés en offrant une meilleure représentativité des usagers.

Exemple : au groupement hospitalier Est des hospices civils de Lyon, un « comité des enfants » a été mis en place afin de recueillir la parole des enfants hospitalisés. Il compte actuellement 7 enfants/adolescents qui se réunissent 6 à 8 fois par an au sein d'ateliers animés par des éducateurs des HCL, afin de partager leur expérience et de proposer des projets concrets d'amélioration de leur parcours. Ces projets sont ensuite présentés et saisis par la CDU. En 2024, le comité des enfants a ainsi permis la mise en œuvre de travaux permettant de favoriser l'accessibilité de l'hôpital pour les usagers en situation de handicap.

- **Du *shadowing* :** la méthode « consiste à suivre un patient volontaire sur un segment de son parcours en recueillant en temps réel son ressenti, exprimé de façon verbale et non verbale » (Chabloz et al., 2019)[120]. Le patient est informé et son consentement est recueilli. Certains hôpitaux pratiquent la méthode de manière encore plus littérale en suivant le patient sans le prévenir. Le suivi est souvent réalisé par le personnel de l'établissement (cadres, équipes de direction, personnel paramédical…). Les patients sont choisis en fonction des objectifs de l'étude — notamment un parcours ou une pathologie ciblée — et de leur volonté d'y prendre part. L'observateur accompagne le patient dans son parcours. Il recueille et note, à chaque étape, l'expérience et le ressenti du patient, le sien et ses observations. En fin de suivi, un court bilan lui permet de recueillir les impressions et les propositions d'amélioration du patient. Une restitution est réalisée ultérieurement aux professionnels concernés.

  La méthode de *shadowing* présente plusieurs avantages. Elle permet d'accéder directement aux pratiques réelles des individus dans leur contexte quotidien, au-delà de ce qu'ils peuvent verbaliser lors d'entretiens. En suivant un usager ou un professionnel dans ses activités, l'observateur peut repérer des comportements implicites, des ajustements spontanés, des obstacles rencontrés ou des stratégies d'adaptation. Cela donne une vision fine et

[120] Chabloz, C., Bagouet, F., Van Straaten, P., Oriol, J. M., & Colin, C. (2019). *Le shadowing pour recueillir le vécu des usagers et améliorer la qualité des soins : une expérimentation régionale. Risques & Qualité*, *16*(3).

contextualisée de l'expérience vécue. Le *shadowing* est également précieux pour identifier les décalages entre les procédures prévues et leur application sur le terrain, ou entre le service proposé et le service réellement utilisé. Enfin, cette méthode permet de mieux comprendre la dimension relationnelle d'un service, les interactions entre un agent et un usager.

Malgré ses apports, le *shadowing* comporte aussi certaines limites. Tout d'abord, il s'agit d'une méthode exigeante sur le plan éthique, car elle implique une présence continue auprès des personnes observées, ce qui peut être perçu comme intrusif. L'effet d'observation, bien que parfois atténué au fil du temps, peut modifier les comportements des usagers ou des professionnels, ce qui limite l'authenticité des données recueillies. De plus, le *shadowing* repose sur des observations qualitatives difficilement généralisables, et la subjectivité de l'observateur peut influencer l'interprétation des situations. Enfin, cette méthode est chronophage : elle demande du temps pour l'observation elle-même, mais aussi pour la prise de notes, la transcription et l'analyse. Elle nécessite également une certaine expertise pour adopter une posture d'observation adéquate, ni trop passive, ni trop intrusive, et respecter les principes de confidentialité et de non-intervention.

Exemple : à la clinique Ambroise-Paré, la méthode du *shadowing* est pratiquée depuis de nombreuses années et fait partie de la culture de l'établissement. Elle est régulièrement employée dans de nombreux services afin d'identifier les problématiques des patients. Aux admissions par exemple, la responsable du pôle réalise chaque semaine du *shadowing*. La méthode a notamment permis de révéler des difficultés des patients à se repérer, et d'aboutir à la mise en place d'actions très concrètes d'amélioration.

- **Des retours informels aux professionnels / patients experts :** il s'agit du mode le plus courant de recueil de la parole, puisque les patients font spontanément part de leur ressenti aux équipes soignantes, et plus largement à tous ceux avec qui ils sont en contact. C'est à ce titre que les démarches d'expérience patient ne doivent pas ignorer la connaissance fine de l'expérience des patients, détenue par les équipes. Les patients ont aussi la possibilité de faire ces retours informels aux patients experts qu'ils peuvent croiser durant leur parcours L'avantage de ces retours est leur capacité à identifier des problématiques très spécifiques, à côté desquelles les équipes ont pu passer. En dépit de ces avantages, la mission n'a pas d'exemple où ces retours informels sont traités de manière systématique et formalisée.

[29] **Des plaintes, remerciements (internet, réseaux sociaux, courriers), réclamations et boîtes à suggestion :** les plaintes, les remerciements et les réclamations constituent un mode de recueil souvent institutionalisé au sein des établissements. L'entretien avec un représentant des usagers, dont les coordonnées peuvent leur être communiquées dans certains hôpitaux, peut également faire l'objet d'un retour aux équipes et intégrer le matériau d'analyse de l'expérience patient. L'article R. 1112-88 du Code de la santé publique établit que la Commission des usagers (CDU) doit se réunir au moins une fois par semestre pour examiner les plaintes et réclamations. Au-delà de ces obligations règlementaires, les établissements de santé auditionnés exploitent de manière variée ce matériau secondaire afin d'en tirer des informations sur l'expérience patient. Certains établissements allouent des moyens à l'analyse de ces paroles (*community manager* par exemple). Cette analyse peut être partagée dans des commissions « expérience patient » regroupant le personnel médical et paramédical, la direction, des patients et parfois des représentants d'usagers. Un établissement auditionné rapporte un exemple où le patient auteur d'une réclamation a été recontacté et invité à participer à des actions d'amélioration de l'expérience.

2. La difficulté à capter l'expérience patient amène à s'inspirer de bonnes pratiques

2.1 L'expérience du patient, un objet difficile à saisir

- **Une perception variable au cours du temps :** la perception du patient de son expérience est très variable au cours du temps et affectée par de nombreux facteurs. Parmi eux, on peut répertorier l'impact des émotions, la mémoire de l'expérience (qui diminue dans le temps) ou encore le résultat clinique. Durant les investigations de la mission, de nombreux acteurs ont rappelé à quel point le moment du recueil de la parole affecte le résultat. La question du moment optimal pour réaliser le recueil est centrale qu'il soit quantitatif ou qualitatif. Beaucoup d'acteurs auditionnés reprochent à e-Satis d'être envoyé trop tard (à J+15 après la sortie d'hospitalisation, avec 10 semaines de délai pour répondre) aux patients, ce qui fait chuter le taux de réponse. L'envoi d'un questionnaire ou la réalisation d'un entretien plusieurs jours après l'hospitalisation donne au patient le temps d'analyser son hospitalisation et de prendre de la distance avec les émotions fortes qu'il y a ressenti. Cependant, cette latence présente aussi plusieurs défauts. D'une part, elle influe sur le contenu des réponses en agissant sur la mémoire des patients, diminuant dans le temps. En effet, cette administration tardive laisse une place très importante aux évènements forts et marquants (comme le résultat du soin) et efface des réalités qui étaient importantes pour le patient lors de son hospitalisation. D'autre part, elle empêche les hôpitaux de réceptionner rapidement les avis et d'agir sur les problématiques des patients qui nécessiteraient une action immédiate.
- **L'impact de la distance avec l'institution et le choix de l'interlocuteur :** la distance avec l'institution peut varier d'un cas à l'autre et affecter le récit du patient. Dans le cas quantitatif, les résultats des enquêtes de satisfaction sont plus négatifs lorsque la parole est recueillie à l'échelle nationale (e-Satis) que quand elle est recueillie par l'établissement. Dans le cas du recueil qualitatif, cela est aussi vrai : un patient ne se confie pas de la même manière à son équipe soignante, à un membre de l'administration de l'établissement (cadre, référent expérience patient) ou à un interlocuteur extérieur (expert visiteur HAS, auditeur externe). En recueil qualitatif, cette logique se vérifie également : un patient ne livre pas le même discours selon qu'il s'adresse à son équipe soignante, à un représentant interne de l'institution (cadre, référent expérience patient), ou à un interlocuteur extérieur comme un expert-visiteur de la HAS ou un auditeur indépendant.
- **Les biais sociologiques :** chaque usager n'a pas la même propension à être critique envers l'établissement. Les populations favorisées socialement ont tendance à faire plus de reproches lors du recueil de leur parole[121]. C'est aussi le cas des aidants qui, en moyenne, expriment une plus grande insatisfaction que celle de leurs proches hospitalisés (voir par exemple l'étude Américaine de l'Amplion Clinical, 2016[122]).

[121] Alter, D. A., Iron, K., Austin, P. C., Naylor, C. D. (2004), GroupSocioeconomic status, service patterns, and perceptions of care among survivors of acute myocardial infarction in Canada. *Jama*, *291*(9), 1100-1107.

[122] The Amplion Clinical Communications study, (2016)

- **Des catégories de population plus difficiles à atteindre :** que le recueil soit qualitatif ou quantitatif, il peinera systématiquement à atteindre certaines catégories de population. Les populations vulnérables sont notamment particulièrement invisibilisées. Cela peut être dû à des réalités médicales (un patient très fatigué par sa maladie aura moins d'énergie à consacrer à un entretien ou au remplissage d'un questionnaire, un patient gravement atteint par une maladie accordera peu d'importance à une enquête sur la qualité de l'hôtellerie, etc…) mais aussi socioéconomiques. Ces facteurs socioéconomiques sont très nombreux et peuvent inclure des difficultés à s'exprimer (ethnie, difficulté avec la langue[123], situation économique, absence de domicile[124]…), à remplir un questionnaire numérique (l'âge apparaît comme corrélé au nombre de questions non répondues[125]) ou à percevoir l'intérêt de ces enquêtes, mais aussi un sentiment d'illégitimité à donner son avis.

2.2 Quelques bonnes pratiques et facteurs clés de succès identifiés par la mission

[30] Face à ces réalités, quelques principes ont été identifiés par la mission :

- La nécessité de méthodologies mixtes : tant la littérature académique (McCance et al., 2015[126] , LaVela et Gallan, 2014)[127] que les professionnels de santé sont unanimes sur le sujet. Combiner un maximum de modes de recueil permet de limiter les biais propres à chacun. Il est donc important de varier les méthodes qualitatives et quantitatives mais aussi les moments de recueil (avant, pendant, après l'hospitalisation), les lieux de recueil ou encore les recueillants (personnel de l'hôpital, anciens patients, expert externe…)
- Les bénéfices de la mixité méthodologique ne sont cependant réels qu'à la condition que l'analyse de l'ensemble de la parole recueillie (qualitative et quantitative) soit réalisée de manière croisée.
- Etant donné la difficulté à recueillir la parole des populations vulnérables, les établissements de santé doivent mettre en places des modes d'action pour parvenir à les interroger lorsque cela est possible.

[123] Klein, D. J., Elliott, M. N., Haviland, A. M., Saliba, D., Burkhart, Q., Edwards, C., & Zaslavsky, A. M. (2011). Understanding nonresponse to the 2007 Medicare CAHPS survey. *The Gerontologist*, *51*(6), 843-855.

[124] Zitek, T., Weber, L., Aloise, D., Roitman, A., Corbea, C., Sherman, D., … & Farcy, D. A. (2025). Nonresponse Bias Against the Underserved in Emergency Department Patient Experience Surveys: A Cross-Sectional Analysis. *The Journal of Emergency Medicine*, *70*, 160-167.

[125] Zitek, T., Weber, L., Aloise, D., Roitman, A., Corbea, C., Sherman, D., … & Farcy, D. A. (2025). Nonresponse Bias Against the Underserved in Emergency Department Patient Experience Surveys: A Cross-Sectional Analysis. *The Journal of Emergency Medicine*, *70*, 160-167.

[126] McCance, T., Hastings, J., & Dowler, H. (2015). Evaluating the use of key performance indicators to evidence the patient experience. *Journal of Clinical Nursing*, *24*(21-22), 3084-3094.

[127] LaVela, S. L., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. Patient Experience Journal, 1(1), 28-36.

3. L'IA offre des possibilités nouvelles à l'analyse des recueils

3.1 Modes d'utilisation et avantages de l'IA

3.1.1 e-Satis fait l'objet d'analyse à la fois quantitative et qualitative grâce à une IA développée par la HAS

[31] Depuis quelques années, la HAS multiplie les efforts pour favoriser le recueil qualitatif de la parole des usagers et son analyse. C'est à ce titre qu'elle a mis en place des moyens humains et financiers conséquents pour développer une intelligence artificielle capable d'analyser le contenu des verbatims de e-Satis (HAS, 2024)[128]. Cet outil a un double objectif. D'une part, elle permet d'analyser à l'échelle nationale ce qui ressort le plus des verbatims de e-Satis (HAS, 2022)[129]. D'autre part, elle offre aux établissements de santé une alternative aux logiciels coûteux détenus par des sociétés privées qui préexistaient.

[32] Techniquement, la HAS a créé en partenariat avec les HCL un algorithme de traitement automatique du langage. Ce dernier repose sur une classification en thématiques (voir schéma 1) par une approche non-supervisée[130] qui a été contrôlée par un groupe de travail pluriprofessionnel, notamment pour que les thématiques soient cohérentes avec les questions fermées de e-Satis. Après avoir été entraîné, l'algorithme est devenu capable de classer chaque morceau de verbatim au sein des thématiques avec un pourcentage de réussite de 69,2 %[131], ce qui laisse une marge de progrès conséquente.

[33] La HAS a choisi de ne pas réaliser d'analyse de sentiment[132] étant donné que les verbatims sont déjà classés par les patients comme positif ou négatif.

[128] Développement d'un outil d'analyse des verbatim de patients issus du dispositif e-Satis : méthodologie de la phase d'annotation et de classification automatique

[129] Expérience des patients hospitalisés en France : Analyse nationale des commentaires libres du dispositif e-Satis

[130] C'est-à-dire que les thèmes ne sont pas prédéfinis par des humains, mais qu'ils sont définis par l'algorithme en fonction de leur prévalence

[131] iqss_developpement_d_un_outil_d_analyse_des_verbatim_de_patients_issus_du_dispositif_e-satis_methodologie_de_la_phase_d_anno.pdf

[132] L'analyse de sentiment est une méthode textuelle d'analyse de données utilisée pour détecter si un texte exprime une émotion positive, négative ou neutre, avec plus ou moins de granularité

Schéma 1 : Classification de l'algorithme supervisé de traitement automatique du langage



Source : HAS

3.1.1.1 Une analyse nationale proposée par la HAS

[34] Cette IA permet de tirer des constats nationaux à partir du classement des verbatims par thématiques.

[35] En MCO (2016-2025) 3,4 millions de questionnaires e-Satis[133] ont été remplis. 2,3 millions d'entre eux contenaient au moins un commentaire (positif et/ou négatif). En chirurgie ambulatoire (CA, 2018-2025), 4,3 millions de questionnaires ont été remplis, avec 2,6 millions contenant au moins un commentaire. Les commentaires abordent principalement la question de la prise en charge (80 % des commentaires positifs et 48 % des négatifs en MCO ; 74,7 % des commentaires positifs et 43 % des négatifs en CA).

[133] Données fournies par la HAS

[36] En 2023, la HAS a publié un rapport d'analyse des commentaires libres de e-Satis[134] très détaillé. Il propose une synthèse par thème (schéma 1) de l'ensemble des verbatims recueillis. Le rapport identifie 3 éléments ressortant des verbatims et apparaissant comme particulièrement importants pour les patients : « l'importance d'un circuit de prise en charge fluide, coordonné et rassurant », « l'importance du professionnalisme évalué au travers la qualité des informations transmises et du contact humain » et « le souhait d'une qualité hôtelière plus adaptée aux besoins du patient et plus personnalisée ». L'analyse met aussi en évidence les qualités de l'outil, capable de faire émerger des thèmes ignorés par les questionnaires (par exemple, le sujet de la maternité). La HAS conclut que « le qualitatif vient compléter le quantitatif et apporter des éléments différents et de personnalisation par service ou par type de prise en charge »

3.1.1.2 Un outil d'analyse à la main des ES

[37] Depuis fin 2024, la HAS a mis à la disposition des établissements de santé une plateforme sécurisée leur permettant d'utiliser cet outil d'IA pour classer leurs verbatims au sein des thématiques préétablies (schéma 1). La HAS écrit en 2023 au sujet de ces verbatims : « l'analyse conjointe des résultats chiffrés issus des questionnaires et les verbatim par les établissements eux-mêmes participent, à simplifier, sécuriser et améliorer encore l'environnement de soin dans les établissements de santé ».

[38] Depuis son lancement, la plateforme a été un succès. 200 connexions quotidiennes sont recensées, avec un temps de visite moyen entre 10 et 15 minutes. Deux profils de visiteurs de dégagent : ceux s'y connectant une fois par mois (souvent en début de mois) et ceux s'y connectant plus régulièrement. Le mois de décembre 2024, avec la divulgation des scores nationaux, a marqué un pic de connexion.

3.1.2 D'autres utilisations de l'IA par les établissements

3.1.2.1 Le recours à des IA privées dans les établissements

[39] Certains établissements sensibilisés à l'expérience patient depuis plusieurs années continuent néanmoins de faire appel à des entreprises privées, moyennant des abonnements annuels coûteux. Celles-ci proposent un service relativement similaire à celui de la HAS (algorithme de classification automatique selon des thèmes prédéfinis).

[40] Ces plateformes ont l'avantage d'offrir la possibilité aux ES de déverser tout type de verbatims (provenant d'e-Satis mais aussi de leurs propres recueils). Elles facilitent ainsi l'analyse des verbatims recueillis par les établissements et permettent de réaliser des analyses croisées de l'ensemble des recueils. Les établissements ont aussi la possibilité d'utiliser la plateforme pour construire des questionnaires PREMs, dont les résultats sont directement disponibles dans l'outil, et rapidement analysables.

[134] HAS, Rapport, « Expérience des patients hospitalisés en France : Analyse nationale des commentaires libres du dispositif e-Satis », 2023

[41] Enfin, contrairement au modèle de la HAS, elles réalisent des analyses d'émotions. Par rapport à l'analyse des sentiments qui détermine l'orientation affective d'un texte selon un axe positif / négatif / neutre, l'analyse des émotions identifie l'émotion spécifique exprimée, parmi un éventail plus large.

3.1.2.2 Des outils locaux

[42] Certains établissements peuvent se doter d'outils personnalisés, conçus sur mesure pour répondre à leurs besoins spécifiques. Toutefois, en raison du coût élevé de développement de telles IA, ces initiatives sont très rares. Il a été présenté à la mission un outil innovant de ce type aux HCL (voir encadré).

L'exemple d'EDORAMED : au Groupement Est des Hospices civiles de Lyon, des entretiens semi-directifs sont menés au lit des patients dans le cadre du projet « EPOMA » par les cadres de nombreux services. Afin de faciliter le recueil et l'analyse de la parole des patients, un logiciel d'intelligence artificielle nommé « EDORAMED » a été mis en place (il est actuellement en phase de test). Lors des entretiens, les cadres utiliseront une tablette équipée de ce logiciel qui enregistrera la conversation et les aidera à trier le contenu des verbatims par catégories préétablies. EDORAMED inclut aussi des options d'analyses d'émotions. Concrètement, cette IA facilite à la fois le recueil et l'analyse croisés des récits, puisque leur contenu sera trié à la sortie même de l'entretien. Cette fonctionnalité est particulièrement utile, sachant qu'ils durent chacun 45 minutes en moyenne et que 124 entretiens ont déjà été réalisés dans le cadre d'EPOMA (sans l'usage de l'IA).

3.2 Limites de l'IA

[43] L'IA telle qu'elle est utilisée pour faciliter l'analyse textuelle permet de classer des verbatims selon des catégories prédéfinies. Elle facilite donc la lecture des récits recueillis et permet de réaliser une analyse croisée. Son grand avantage est donc le gain de temps qu'elle offre, et qui est proportionnel au volume des verbatims recueillis.

[44] Cependant, elle n'est pas un outil magique. L'IA ne peut se substituer à la lecture humaine des verbatims. Premièrement, les verbatims très spécifiques, abordant des problématiques trop singulières pour avoir été définis comme des thématiques récurrentes ne sont pas pris en compte Deuxièmement, les modèles d'IA ne recontextualisent pas les paroles dans l'histoire des patients et font perdre par soucis de simplification la singularité de chaque recueil qualitatif.

[45] L'intelligence artificielle n'est à ce jour pas suffisante pour analyser la parole recueillie. Cette analyse, comme le recueil, doit être mixte et doit se nourrir à la fois des avantages de l'IA mais aussi de la plus-value d'une lecture humaine.

[46] La meilleure analyse possible des paroles recueillies est donc une analyse mixte, invoquant l'IA, l'analyse humaine, le ressenti des patients, le ressenti des soignants… Pour ce faire, les établissements de santé peuvent créer des espaces de discussion avec un maximum de parties prenantes (patients, représentants d'usagers, personnel médical, paramédical, administratif, direction…).

Encadré : Analyse exploratoire de l'expérience patient de sous-populations dans e-Satis : l'exemple de l'obésité

Dans le cadre d'une réflexion conjointe sur l'utilisation du dispositif e-Satis pour mieux décrire et analyser l'expérience patient de certaines sous-populations, l'IGAS et la HAS ont conduit un travail exploratoire centré sur les personnes obèses ou en surpoids.

Ce choix repose sur deux éléments : l'existence de difficultés spécifiques à cette population, signalées par les professionnels et documentées notamment dans un rapport du Défenseur des droits ; la prévalence élevée de l'obésité et du surpoids, rendant vraisemblable la présence d'un nombre significatif de verbatims dans la base e-Satis.

Le travail s'est déroulé en trois étapes :

1. Repérage des verbatims concernés (MCO – séjours de 48h et plus – et chirurgie ambulatoire) à partir d'une recherche par mots-clés ;

2. Extraction et transmission sécurisée des verbatims anonymisés à l'IGAS, en vue d'un traitement temporaire et détruits à l'issue de la mission ;

3. Analyse qualitative des verbatims à l'aide d'un outil d'intelligence artificielle (COPILOT), afin d'identifier d'éventuelles spécificités de l'expérience patient pour cette population.

Les premiers résultats confirment la faisabilité d'identifier des sous-populations dans e-Satis grâce à des approches par mots-clés, et montrent des différences notables dans l'expérience rapportée par les personnes obèses :

- Sensibilité accrue à la qualité du matériel et à l'intimité : mention fréquente d'équipements perçus comme inadaptés ou de situations vécues comme gênantes, renforçant le sentiment d'un parcours peu fluide.
- Impact du regard des soignants : le ressenti global est fortement influencé par la perception de jugements ou de remarques liés au poids.
- Attentes renforcées d'accompagnement personnalisé : une demande marquée de suivi post-opératoire, d'appui diététique et de soutien psychologique.

Ces travaux exploratoires suggèrent que l'exploitation ciblée des verbatims e-Satis pourrait, à terme, constituer un levier utile pour approfondir la connaissance de l'expérience patient de sous-groupes spécifiques et orienter les actions d'amélioration adaptées.

ANNEXE 5 : Synthèse des actions menées dans le domaine de l'expérience patient par les cinq établissements de santé partenaires de la mission

ANNEXE 5 : SYNTHESE DES ACTIONS MENEES DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT PAR LES CINQ ETABLISSEMENTS DE SANTE PARTENAIRES DE LA MISSION 95

1. LES HOSPICES CIVILS DE LYON 97

1.1 STRUCTURATION DE LA DEMARCHE MENEE DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT 97
1.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement 98
1.1.2 Comitologie mise en œuvre 99
1.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement 99
1.2 OUTILS ET MODALITES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS, METHODES D'ANALYSES UTILISEES 99
1.3 ACTIONS MENEES ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PATIENTS, AVEC UN POINT SPECIFIQUE SUR LES PATIENTS VULNERABLES 100
1.3.1 L'EP comme outil de management : le projet EPOMA 100
1.3.2 L'EP à l'origine et en appui des projets organisationnels : 100
1.3.3 La pair-aidance, partie intégrante de la prise en charge 101
1.3.4 L'EP comme point d'appui de la politique handicap 102
1.4 STATUT ET ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES, ARTICULATION AVEC LES REPRESENTANTS DES USAGERS 103

2. LE CENTRE HOSPITALIER DE LENS 104

2.1 STRUCTURATION DE LA DEMARCHE MENEE DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT 104
2.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement 105
2.1.2 Comitologie mise en œuvre 105
2.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement 105
2.2 OUTILS ET MODALITES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS, METHODES D'ANALYSES UTILISEES 106
2.3 ACTIONS MENEES ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PATIENTS, AVEC UN POINT SPECIFIQUE SUR LES PATIENTS VULNERABLES 108
2.4 STATUT ET ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES, ARTICULATION AVEC LES REPRESENTANTS DES USAGERS 110

3. LE CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER HENRI BECQUEREL DE ROUEN 110

3.1 STRUCTURATION DE LA DEMARCHE MENEE DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT 111
3.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement 111
3.1.2 Comitologie mise en œuvre 112
3.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement 113
3.2 OUTILS ET MODALITES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS, METHODES D'ANALYSES UTILISEES 113
3.2.1 Deux lieux d'accueil et d'écoute ouvertes aux patients et leurs accompagnants : la Bulle, le local AJA 113
3.2.2 Des outils de recueil de la parole des patients variés 114
3.3 ACTIONS MENEES ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PATIENTS, AVEC UN POINT SPECIFIQUE SUR LES PATIENTS VULNERABLES 116
3.3.1 Une association étroite des patients au projet CHB 2025 116
3.3.2 Une démarche innovante de certification WELL, centrée sur les usagers 117
3.3.3 Un rôle clef des patients dits « ambassadeurs » au sein du Becquerel-Lab 117

3.3.4 Des actions menées en direction des patients vulnérables, en termes de prévention et de prise en charge 118
3.4 STATUTS ET ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES, ARTICULATION AVEC LES REPRESENTANTS DES USAGERS 120

4. L'HOPITAL FOCH DE SURESNES 121

4.1 STRUCTURATION DE LA DEMARCHE MENEE DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT 121
4.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement 121
4.1.2 Comitologie mise en œuvre 123
4.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement 125
4.2 OUTILS ET MODALITES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS, METHODES D'ANALYSES UTILISEES 125
4.3 ACTIONS MENEES ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PATIENTS, AVEC UN POINT SPECIFIQUE SUR LES PATIENTS VULNERABLES 126
4.3.1 Des actions multiformes impliquant des patients 126
4.3.2 Une synthèse hebdomadaire des enseignements tirés des différents outils de recueil de la parole des patients et des actions engagées en regard 128
4.3.3 Afin d'encourager les équipes à s'engager dans l'EP, un challenge Expérience Patient mis en œuvre depuis 2023 128
4.3.4 Des actions ciblées auprès de patients vulnérables 129
4.4 STATUTS ET ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES, ARTICULATION AVEC LES REPRESENTANTS DES USAGERS 130

5. LA CLINIQUE HARTMANN DE NEUILLY SUR SEINE 131

5.1 STRUCTURATION DE LA DEMARCHE MENEE DANS LE DOMAINE DE L'EXPERIENCE PATIENT 131
5.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement 131
5.1.2 Comitologie mise en œuvre 132
5.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement 132
5.2 OUTILS ET MODALITES DE RECUEIL DE LA PAROLE DES PATIENTS, METHODES D'ANALYSES UTILISEES 132
5.3 ACTIONS ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PATIENTS, AVEC UN POINT SPECIFIQUE SUR LES PATIENTS VULNERABLES 133
5.4 STATUTS ET ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES, ARTICULATION AVEC LES REPRESENTANTS DES USAGERS 134

[1] **La mission a pris le parti de sélectionner des établissements de santé investis dans le domaine de l'expérience patient** (dénommée EP dans cette annexe), de manière à pouvoir mesurer, sur cet échantillon de structures engagées dans la démarche, les modalités de pilotage, les facteurs clefs de succès et les points de blocage.

[2] **Une attention particulière a porté sur le niveau de diversité de ces établissements** à la fois sur la nature juridique, le type d'activités médicales réalisées et l'implantation géographique.

[3] **Cinq établissements de santé ont ainsi été retenus :**

- un centre hospitalier universitaire (CHU) : les Hospices civils de Lyon ;
- un centre hospitalier général (CHG) : l'hôpital de Lens, celui-ci ayant également la particularité d'animer de manière active le groupement hospitalier de territoire (GHT) de l'Artois y compris dans sa dimension expérience patient ;
- un centre de lutte contre le cancer (CLCC) : le centre Henri Becquerel de Rouen ;
- un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) : l'hôpital Foch de Suresnes ;
- une clinique privée, n'appartenant pas à un groupe national : la clinique Hartmann de Neuilly-sur-Seine.

[4] **La présente annexe synthétise les actions menées dans le domaine de l'expérience patient dans chacun de ces cinq établissement partenaires, sur la base d'une trame d'analyse identique portant sur les items suivants** :

- structuration de la démarche : intégration dans le Projet d'établissement, comitologie mise en place, moyens dédiés et financement ;
- outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées ;
- actions menées et modalités d'association des patients (dont un point spécifique sur les patients vulnérables) ;
- statut et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers.

[5] **La mission a synthétisé pour chaque établissement de santé les points saillants de la démarche expérience ainsi menée, dans un encadré figurant en fin de chacune des cinq présentations**.

1. Les Hospices Civils de Lyon

1.1 Structuration de la démarche menée dans le domaine de l'expérience patient

[6] Les Hospices Civils de Lyon (HCL), 2ème CHU français après l'AP-HP, comprennent 13 établissements de soins répartis en quatre groupes hospitaliers (GH), Centre, Est, Sud et Nord. Les

HCL sont associés à deux facultés de médecine (Lyon Sud et Lyon Est), une faculté de pharmacie et une faculté d'odontologie. Ils emploient 24 000 personnes dont environ 5000 médecins.

[7] Les HCL offrent l'ensemble des spécialités médicales et chirurgicales et ont enregistré en 2023 environ 145 000 séjours en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO), plus de 10 000 accouchements et plus de 65 000 actes chirurgicaux (source Hospidiag).

[8] Les HCL se sont engagés dans la démarche d'EP depuis une vingtaine d'années, notamment sous l'impulsion du Pr Philippe Michel, PU-PH de santé publique, qui travaille sur le sujet sur le plan académique et est un des leaders français sur la thématique, en ayant notamment été un des co-fondateurs de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP). Le Pr Michel a été directeur Qualité Usagers et Santé populationnelle des HCL de 2013 à 2024.

[9] L'association étroite entre le développement de l'EP aux HCL et la recherche académique (facultés de santé mais aussi par exemple des collaborations avec l'Institut des Sciences Politiques de Lyon) est une des caractéristiques du site. L'expertise des HCL a également conduit au co-développement avec l'HAS de l'outil d'IA d'analyse des verbatims des questionnaires e-Satis.

[10] Ce contexte et l'engagement ancien des HCL dans la démarche EP expliquent certainement en grande partie la diffusion d'une « culture » de l'EP dans l'ensemble de l'établissement et le degré de maturité constatés par la mission.

1.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement

[11] La thématique EP figurait déjà dans le projet d'établissement 2018-2023 qui a introduit le dispositif PEPS (« Partenariat et expérience patient en santé ») créé en 2017 (cf. infra).

[12] Le projet stratégique 2035 a été élaboré en 2024 sur le mode de la convention citoyenne, en réunissant pendant trois jours un ensemble de parties prenantes (professionnels tirés au sort, étudiants en tout début d'études, représentants des usagers, patients, universités, grandes écoles…) appelées à travailler sur leur vision des HCL à 10 ans.

[13] L'importance accordée à la démarche PEPS « qui place l'implication active des patients au cœur des décisions et des projets du CHU, en encourageant également la mobilisation de toutes les voix plurielles qui les représentent » y est réaffirmée.

[14] Si l'EP ne figure pas en tant que tel dans ce projet, plusieurs des 10 « programmes de transformation stratégique » comprennent des éléments directement en lien avec des démarches d'EP[135].

[135] Par ex : Programme PROMOUVOIR UNE CULTURE DE L'ATTENTION POUR TOUS :

« -Permettre à nos patients d'être pleinement acteurs de leurs soins grâce à une démarche de coopération et de dialogue permanent. Dans ce cadre, mettre en place des outils d'information adaptés à chaque patient afin d'améliorer sa compréhension des soins reçus.

- Favoriser l'accompagnement des parcours de soins et des parcours de vie et soutenir les personnes en tenant compte de leur situation sociale (isolement…) et de leurs besoins. »

Programme DONNER À CHACUN LE POUVOIR D'AGIR : « Accélérer notre engagement dans les programmes de partenariats et d'expérience patients pour en faire des vecteurs de transformation et de renforcement de la capacité collective d'agir au service de la qualité des soins et de l'exercice professionnel. »

[15] Ces exemples illustrent le profond ancrage de la démarche d'EP aux HCL qui irrigue maintenant l'ensemble des réflexions stratégiques.

1.1.2 Comitologie mise en œuvre

[16] Les démarches d'EP sont discutées au niveau de la Commission QUASPERFE (qualité, pertinence, formation), qui est une sous-commission de la Commission Qualité. Elles sont coordonnées par la Direction de la Qualité, des Partenariats Patients, de la Sécurité des Soins, secteur des voix plurielles, elle-même rattachée à Direction Stratégie, Parcours et Territoire.

[17] L'instruction, l'appui méthodologique et la coordination des projets sont assurés par la coordinatrice EP.

1.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement

[18] Quatre personnes sont directement en charge de l'EP : une coordinatrice (1 ETP), une directrice adjointe (0,1 ETP), une chargée de mission (0,5 ETP) et une ingénieure en organisation (0,3 ETP). S'ajoute du temps de secrétariat pour le suivi des remboursements des frais engagés par les patients partenaires (déplacements, repas).

[19] Une enveloppe d'environ 20 k€ est dédiée au défraiement des RU et des patients partenaires. Une autre enveloppe d'environ 30 k€ est consacrée à l'achat de prestations (réservations de locaux, nourriture etc.) dans le cadre de la mise en œuvre des projets.

[20] Les HCL ont obtenu des financements ponctuels de l'ARS sur des projets spécifiques (Enquête droit des patients 5000 € en 2020, Escape game 3500 € en 2024).

[21] Enfin les projets labélisés PEPS sont éligibles à la prime d'engagement collectif, essentiellement utilisée aux HCL pour des équipes menant des projets de partenariat patient.

1.2 Outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées

[22] Comme indiqué plus haut, les HCL ont une expertise ancienne du recueil et de l'analyse de l'expression des patients et ont notamment co-développé avec l'HAS l'outil d'IA actuellement utilisé pour l'analyse des questionnaires e-Satis.

[23] A côté d'e-Satis, de nombreux autres questionnaires sont utilisés dans différentes structures des HCL (Urgences, hôpitaux de jour…) ou pour des projets spécifiques. Ces questionnaires sont construits et analysés avec des patients (RU, patients partenaires) par les conseillers qualité et/ou les cadres des services concernés. Les analyses sont présentées dans les services et en Commission des usagers (CDU).

[24] D'autres méthodes sont utilisées suivant les besoins : patient traceur, *shadowing*….Un certain nombre d'exemples sont développés plus bas.

[25] Les plaintes et réclamations sont intégrées dans la démarche d'EP et peuvent être à l'origine de certains projets, associant parfois des patients à l'origine de la réclamation.

1.3 Actions menées et modalités d'association des patients, avec un point spécifique sur les patients vulnérables

[26] Les actions peuvent être menées soit à l'initiative des services soit à celle de l'institution. Les projets sont généralement portés par les services (de soins ou administratifs) avec un appui méthodologique et logistique de l'équipe PEPS et de sa coordinatrice. Compte-tenu du nombre de projets, une sous-commission PEPS, rattachée à la commission qualité, a été récemment mise en place pour suivre ces projets et s'assurer de la cohérence globale de la politique EP

[27] Des patients partenaires sont associés à la mise en œuvre de ces projets, participant à la conception et/ou au pilotage. Leurs missions et implications sont variables selon les projets.

[28] L'évaluation des projets est de plus en plus réfléchie dès leur conception, parfois dans le cadre de projets de recherche associés. Un travail est en cours pour essayer de construire un dispositif d'évaluation d'impact à l'échelle des HCL.

[29] Parmi les nombreux exemples présentés à la mission (dont certains ont bénéficié du label PEPS), on peut distinguer des projets ayant plutôt un impact sur le management, ou sur les organisations, d'autres relèvent de la « pair-aidance » ou s'intègrent dans la politique handicap de l'établissement.

1.3.1 L'EP comme outil de management : le projet EPOMA

[30] Ce projet a été pensé par un cadre de santé pour les cadres de santé avec l'objectif de raccourcir la « boucle » de rétroaction entre le recueil de la parole des patients et les mesures correctrices. Il consiste en un questionnaire ouvert (avec des questions de relance sur l'accueil, les droits des patients, les soins et la prise en charge) spécifique à chaque service, testé auprès des RU, administré lors d'entretiens avec des patients faits par des cadres de santé, eux même formés. Les entretiens sont enregistrés et exploités par un logiciel d'IA développé localement (EDORAMED) pour lequel un brevet vient d'être déposé.

1.3.2 L'EP à l'origine et en appui des projets organisationnels :

[31] Le projet « Gardons le cap » concerne la politique handicap du GH Centre, et a par exemple permis la restructuration complète de l'accueil de la nouvelle clinique dentaire pour l'adapter aux besoins spécifiques des enfants neuroatypiques. La réflexion a associé dès la conception des patients partenaires (ou leurs aidants), des associations via des conventions partenariales, des soignants, les architectes et autres professionnels pour concevoir au sein de la zone d'accueil des espaces d'apaisement (« bulles ») permettant d'accueillir ces enfants dans des conditions optimales. Une réflexion sur l'ensemble du parcours (organisation de visites blanches, kits de visuels pour communiquer et expliquer les soins, créneaux opératoires dédiés, travail sur la synchronisation entre consultation et temps opératoire) a été associée.

[32] Le travail réalisé pour ce projet a permis de faire évoluer les pratiques pour l'accueil de ces enfants dans d'autres structures, par exemple aux Urgences, en sensibilisant le personnel à leurs besoins spécifiques, en diffusant les kits de communication et en initiant la réflexion sur les possibilités d'adaptation des locaux et de la signalétique.

[33] Le projet Comité des enfants, renommé récemment Comité des jeunes, il constitue une déclinaison de la commission des usagers pour les enfants qui représentent plus de 100 000 hospitalisations par an aux HCL. Les enfants volontaires travaillent en ateliers animés par des éducateurs et des enseignants intervenant aux HCL pour améliorer le séjour des enfants à l'hôpital. A noter que dans sa composition plénière, la direction et notamment le directeur général ainsi que le président de la CME sont membres de ce comité. Le comité a joué un rôle important dans le réaménagement de l'esplanade de l'hôpital FME (Femmes-Mères-Enfants) pour améliorer l'accessibilité, ainsi que sur des questions d'équipements ou de signalétique.

[34] Le dispositif Expérience des proches par le service mortuaire, développé à l'initiative des agents du service mortuaire, il a reposé sur la formation d'un groupe de travail sur le « parcours du patient décédé ». Les modalités du recueil de l'expérience des familles ont fait l'objet d'une réflexion approfondie pour s'adapter à ce contexte très particulier. La démarche d'évaluation, associant questionnaires d'évaluation au format papier à disposition dans l'espace d'attente et QR code a été appréciée amenant même parfois certaines familles à laisser leurs coordonnées pour faire part de leurs propositions. Une modification des locaux et une formation des agents ont été mises en place.

[35] Le dispositif « Hello » par le Service Transport des patients (STIP), également développé sur l'initiative d'agents du STIP devant le constat des difficultés de déplacement et d'orientation de patients en situation de handicap venant sur le site pour une consultation ou une hospitalisation, il consiste en une ligne d'appel dédiée accessible directement au patient ou via les secrétariats ou les services de soins, avec un point de rencontre unique au bureau des admissions. Le dispositif est utilisé à la fois pour les transports programmés ou pour les demandes inopinées. Il répond à un enjeu d'accessibilité pour ces patients et les rassure. Ce bénéfice ressenti et exprimé par les patients est vécu comme valorisant par les agents.

[36] Ces deux derniers exemples montrent la diffusion de la « culture » EP dans l'établissement bien au-delà de la seule communauté soignante et l'intérêt sur le plan managérial de ces initiatives qui donnent du sens à l'activité de professionnels des fonctions logistiques.

1.3.3 La pair-aidance, partie intégrante de la prise en charge

[37] Définie comme un « mode d'accompagnement entre pairs qui font face ou ont fait face à des expériences de vie difficiles similaires », son principe et l'historique de son développement sont détaillés dans l'annexe 1.

[38] Chirurgie digestive oncologique : ce service a une activité très spécialisée de prise en charge des maladies malignes du péritoine. La prise en charge fait appel à des techniques particulières (chimiothérapie intra-péritonéale…) ayant des conséquences à court et à long terme sur la qualité de vie des patients. La pair-aidance dans ce contexte est un soutien important pour les patients et un appui majeur pour l'équipe soignante. Le projet, labélisé par un PEPS en 2023, a pu bénéficier du soutien d'une association de patients AMARAPE (association contre les maladies rares du péritoine). La mission a pu constater l'excellente intégration de la patiente pair-aidante dans l'équipe de soins, les interactions directes avec les infirmières et la psychologue, et l'intérêt d'un accès direct au dossier médical (la patiente partenaire n'a pas d'accès aux informations médicales mais peut renseigner des informations qui seront accessibles à l'ensemble de l'équipe).

[39] La pair-aidance (PA) en Onco-pneumologie : le service a mis en place une étude multicentrique nationale de type recherche action participative impliquant 10 services, PaRole OncO France, née d'une collaboration avec le CHU de Montréal. Les objectifs sont de co-construire un dispositif de pair-aidance (PA), d'évaluer les modalités de déploiement des PA en oncologie, d'identifier les facteurs qui favorisent ou limitent la mise en place des PA et étudier les différences liées au contexte, d'explorer les effets de l'intervention des PA sur les différentes populations (patient aidé, pair-aidant, soignants), d'étudier la transférabilité du modèle, et enfin de décrire les pratiques de recherche participative et les outils mis en place afin d'améliorer et de maintenir l'engagement des différentes parties prenantes.

[40] Le programme FARO s'adresse à des patients cérébro-lésés (le plus souvent après un traumatisme crânien) présentant des troubles du comportement. En plus de l'approche multidisciplinaire classique, le programme construit avec des patients partenaires inclut maintenant la pair-aidance avec un retour positif des patients.

[41] Le projet PARADE (patients partenaires en post AVC), développé dans le même service, a été associé d'emblée à un projet de recherche débuté en 2025. L'objectif principal est d'évaluer la faisabilité d'un accompagnement psychosocial par un pair-aidant lors du retour à domicile suite à un 1er AVC après hospitalisation en Service de Soins de Suite et Réadaptation. Les objectifs secondaires sont l'évaluation de l'efficacité de la pair-aidance à 6 mois sur la qualité de vie des patients, le niveau d'anxiété et de dépression, le niveau d'activation, l'adhésion thérapeutique et le rétablissement fonctionnel des patients mais aussi le fardeau ressenti des aidants ainsi que les aides humaines, matérielles et financières mises en place à domicile.

[42] Le projet Rebondir (blessés médullaires), développé au sein du service de réadaptation et consacré aux patients victimes de lésions de la moelle épinière, est né du constat par les soignants de la difficulté des patients à se projeter vers le retour à domicile et de la nécessité de pouvoir répondre aux questions sur l'acceptation du handicap lors de l'accompagnement à l'hôpital.

1.3.4 L'EP comme point d'appui de la politique handicap

[43] En plus des projets spécifiques à une pathologie spécifique ou à des catégories particulières de patients cités plus haut, chaque groupement hospitalier mène une politique handicap à l'échelle de ses sites. Ainsi le GH Centre (GHC) a lancé en 2023 un plan Handicap avec 6 axes prioritaires (améliorer l'accueil, améliorer la formation des professionnels, améliorer la prise en compte de l'aidant, améliorer le passage aux Urgences, améliorer les locaux, améliorer la communication), chaque axe étant décliné en 2 à 3 mesures opérationnelles. Une équipe de 6 personnes (directeur, cadre, responsable qualité, relation avec les usagers…) a été créée pour coordonner la politique handicap au niveau du GHC.

[44] Ce plan Handicap illustre l'évolution de la participation des patients et usagers aux HCL, d'une contribution déjà ancienne et totalement intégrée des patients partenaires, RU et des associations, vers une co-construction coordonnée avec une discussion annuelle des projets du GH (permettant aux patients et partenaires de se faire connaitre comme contributeur et de proposer des actions complémentaires) et une contractualisation sous la forme d'une convention stratégique partenariale.

[45] C'est cette structuration fondée sur le principe du renforcement du « pouvoir d'agir » des patients et des aidants qui permet le soutien aux différents projets PEPS et la conduite de projets transversaux comme la construction de la Maison des aidants et des patients qui s'intégrera dans les travaux de rénovation du site Edouard Herriot.

1.4 Statut et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers

[46] Les HCL comptent actuellement plus de 150 patients partenaires. Ils interviennent essentiellement comme pair-aidants ou comme patients ressources. Ils sont souvent identifiés par les services, parfois parmi les patients intervenant dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Ils peuvent également faire acte de candidature spontanée via le site des HCL. Enfin ils peuvent parfois être identifiés à la suite d'une réclamation.

[47] La grande majorité des patients est bénévole. Les exceptions peuvent être des patients antérieurement salariés des HCL, par exemple une patiente devenue patiente experte en addictologie, ayant à la fois une activité de pair-aidance et une implication dans les activités d'enseignement et de recherche de l'unité. Quelques patients partenaires ont des contrats de prestation.

[48] Les HCL comptent sur l'ensemble des groupes et sites un total de 12 RU titulaires et 12 suppléants. Les RU, au-delà de leurs missions institutionnelles, interviennent notamment dans les projets organisationnels (Urgences, chirurgie robotique…) ou dans l'élaboration du projet stratégique. Certains RU sont aussi des patients partenaires.

[49] Parmi l'ensemble des patients partenaires rencontrés, il existe un quasi-consensus pour conserver un statut de bénévole, garant de leur indépendance, sans relation de type employé/employeur. La reconnaissance de leur apport à l'institution passe, outre le défraiement notamment pour les déplacements, l'accès au parking ou à la restauration, par la participation aux plans d'actions mis en place et aux rencontres régulières avec les équipes soignantes et de direction, y compris le Directeur général.

[50] Pour les patients partenaires ayant une activité de pair-aidance, un accès contrôlé au dossier médical informatique leur permet de partager les informations recueillies avec l'équipe soignante.

[51] Le programme PEPS et en particulier la semaine PEPS organisée chaque année offre une visibilité appréciée des actions des patients partenaires.

Synthèse des points saillants de la démarche expérience patient (EP) menée aux Hospices Civils de Lyon

L'ancienneté de la démarche EP initiée il y a une vingtaine d'années, illustrant la nécessité d'un temps long

Un engagement de la gouvernance (Direction générale, Président de la CME) sur le long terme

La reconnaissance et la valorisation des patients partenaires et des représentants des usagers par l'institution

Une intégration contrôlée des patients dans les équipes (soignantes ou administratives)

L'infusion de la démarche dans tous les secteurs des HCL, permettant une appropriation par les agents, le sentiment de retrouver du sens et la fierté de l'engagement collectif.

La reconnaissance du travail collectif (via les projets PEPS et la prime d'engagement collectif) plutôt que de la compétition interne

Des liens forts avec la recherche académique

Des initiatives qui partent du terrain mais bénéficient d'un fort appui méthodologique

2. Le Centre hospitalier de Lens

[52] Le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) de l'Artois rassemble plusieurs établissements : le Centre Hospitalier de Béthune-Beuvry, le Centre Hospitalier d'Hénin-Beaumont, le Centre Hospitalier de La Bassée et le Centre Hospitalier de Lens. La mission a concentré ses travaux principalement sur le Centre Hospitalier de Lens, établissement support du GHT. Ce choix s'explique par la volonté d'illustrer la manière dont un GHT peut coordonner et piloter une démarche d'expérience patient. Les autres hôpitaux du groupement font l'objet d'analyses partielles.

[53] Le Centre Hospitalier de Lens est le plus important établissement du Pas-de-Calais en termes d'activité. Il offre, à quelques exceptions près, l'ensemble des spécialités médicales, chirurgicales et obstétricales, des prises en charge en santé mentale, addictologie et gériatrie, des filières en cancérologie, un plateau technique complet. Il compte 3289 professionnels, 833 lits et places dont 599 en MCO (source : établissement).

2.1 Structuration de la démarche menée dans le domaine de l'expérience patient

[54] L'engagement des Hôpitaux publics de l'Artois (HPA) en matière d'expérience patient a débuté dès 2015, avec l'intégration de patients experts dans les programmes d'éducation thérapeutique. Depuis 2022, cette dynamique s'est renforcée grâce à un contexte administratif favorable et à une forte implication de la direction.
L'évolution du manuel de certification de la HAS a fourni une incitation supplémentaire, concrétisée par l'intégration du premier patient ressource. Le parcours académique d'une ingénieure qualité (Master 2 Management et administration des entreprises – IAE Lille) a également constitué un levier, offrant un cadre méthodologique à cette expérimentation.

[55] Parallèlement, la méthode du patient traceur s'est développée, en lien avec un représentant des usagers (RU) impliqué dans le groupe de travail HAS. Cette dynamique s'est progressivement diffusée à plusieurs services du CH de Lens et aux autres établissements du GHT.

[56] Les représentants des usagers jouent un rôle central dans la démarche. Leur implication, à la fois en tant que relais et en tant qu'acteurs moteurs, distingue le GHT de l'Artois des autres établissements auditionnés. Elle repose sur deux facteurs :la difficulté de mobiliser d'autres ressources compétentes au-delà des 14 RU existants et l'appétence des RU pour la thématique de l'expérience patient.

2.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement

[57] Chaque établissement du GHT dispose d'un projet des usagers propre, même si les axes et les orientations stratégiques sont communs au GHT. Le suivi des actions figure à l'ordre du jour des commissions des usagers (réunies trimestriellement) et fait l'objet d'une présentation annuelle devant le conseil de surveillance.

2.1.2 Comitologie mise en œuvre

[58] Sous l'impulsion de la direction générale, de la direction qualité/gestion des risques et/ou de la direction des relations avec les usagers et des affaires juridiques, les actions liées à l'expérience patient sont régulièrement présentées dans les instances du GHT.

[59] Depuis deux ans, l'équipe projet « Engagement des usagers des HPA » coordonne plusieurs actions transversales, parmi lesquelles l'organisation d'une conférence publique en 2024, l'expérimentation du nouveau questionnaire IFEP dans les quatre établissements en 2025, un projet prévu en 2026 sur le recueil de l'expérience des patients porteurs d'un handicap physique, visible ou invisible, adultes et enfants.

[60] La plupart des actions émergent toutefois des équipes de terrain, qui sollicitent l'appui méthodologique ou la valorisation de l'équipe projet.

[61] Chaque action dispose de son propre dispositif d'évaluation. La référente « expérience patient » tient une cartographie des projets, qu'ils soient réalisés, en cours ou en préparation, en suivant : leur avancement, les freins et leviers, les résultats obtenus en termes de valorisation ou d'amélioration des pratiques, leur potentiel de reproductibilité. Les résultats des évaluations sont analysés en comité de pilotage et utilisés pour améliorer l'édition suivante.

[62] Plusieurs expérimentations locales ont ainsi été étendues : le recueil d'expérience patient en addictologie, repris en cardiologie et en neurologie, le patient ressource en alcoologie, déployé en rééducation et en cours d'extension en cardiologie.

2.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement

[63] L'équipe projet, copilotée par un représentant des usagers, réunit 15 membres, dont deux patients experts. Les programmes d'éducation thérapeutique sont conçus, évalués et ajustés en partenariat avec ces patients experts.

[64] Lors de l'intégration d'un patient ressource, le projet est coconstruit entre l'équipe soignante, les patients concernés et l'équipe projet. Une charte d'engagement est corédigée, et les patients ressources participent à l'analyse de l'évaluation de leurs interventions.

[65] La démarche est portée conjointement par :

- la direction des relations avec les usagers (rattachée à la direction générale),
- une équipe projet spécifique, « Engagement des usagers des HPA », composée de professionnels des quatre établissements et copilotée par un représentant des usagers et l'ingénieure qualité référente « expérience patient ».

[66] Il n'a pas été possible de chiffrer précisément la part de temps consacrée à l'expérience patient dans les missions de chacun.

[67] La démarche ne bénéficie pas de financement spécifique, hormis les projets retenus par l'ARS Hauts-de-France dans le cadre de l'Appel à initiatives « démocratie en santé ». Parmi les projets soutenus :

- 2022 : formation de dix patients experts (12 000 €) ; café des usagers itinérant (7 000 €),
- 2023 : conférence publique et formation conjointe de 12 professionnels et patients (10 000 €),
- 2024 : création de la capsule audio *(podcast) Jeudi tout aux usagers !* (3 500 €).

2.2 Outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées

[68] Outre le dispositif national e-Satis, les Hôpitaux publics de l'Artois (HPA) ont développé plusieurs modalités de recueil de la parole des usagers, adaptées aux types de prise en charge et aux populations concernées. Ainsi ont été déployés :

- Des questionnaires
  - Des questionnaires sur l'expérience-patient adaptés aux spécificités de certains séjours (exemple : les patients de diabétologie et de dialyse viennent de façon récurrente et ne se retrouvaient pas dans les questionnaires génériques). Pour les patients ayant subi un épisode de réanimation et étant les plus à risque, deux questionnaires sont envoyés avec la convocation à la visite de suivi, plusieurs semaines après la sortie, l'un pour le patient, l'autre pour sa famille. Les résultats de ces questionnaires, ainsi que les besoins exprimés lors de la visite de suivi ont aidé à repenser plusieurs composantes de l'expérience du patient en réanimation comme la lumière, le langage des soignants, le sommeil.
  - Des enquêtes ponctuelles sur des sujets identifiés ou dans des services précis (exemple : en néphro-rhumatologie), menées au lit du patient par une infirmière ;
  - Des questionnaires inspirés des questionnaires PROMS (Patient-Reported Outcomes MeasureS) pour l'évolution de la qualité de vie entre deux séances d'hôpital de jour en séquentiel – addictologie ;

- Des questionnaires de recueil des émotions avant et après l'intervention des patients ressources et des groupes d'échange et de parole (exemples rééducation, droits des patients, fonctionnement du service) ;
- Des questionnaires d'évaluation des programmes (exemple : éducation thérapeutique)

[69] Les enquêtes sont saisies soit par la Direction Qualité et gestion des risques soit par l'équipe ayant réalisé le recueil. Les résultats sont systématiquement transmis à l'équipe et aux patients concernés soit par rétro information directe soit par affichage pour co-construction d'un plan d'actions.

- Des entretiens
  - Des entretiens directs au domicile du patient selon une méthode inspirée de celle de l'Institut Français de l'Expérience Patient pour l'analyse de parcours de soins (cardiologie, neurologie, addictologie, hématologie) puis adaptée après une première série d'entretiens.
    - En addictologie, en 2023 ont été conduits douze entretiens sur l'expérience patient du parcours alcoologie de l'entrée en soins en ville jusqu'à la participation aux séances de séquentiel en hôpital de jour. Ce recueil a eu des conséquences en termes d'action puisqu'il s'est traduit par l'abandon d'un projet de CATTP qui ne correspondait pas aux attentes des patients et a permis de confirmer la nécessité de mise en place d'un patient ressource.
    - En cardiologie, dix entretiens de patients ayant subi un infarctus grave et pris en charge par les urgences ont été conduits à leur domicile avec l'objectif d'améliorer les pratiques dans les unités de soins. Les patients ayant donné leur accord lors de leur séjour font un entretien à leur domicile entre deux et trois semaines après la sortie. Ce délai a été choisi pour favoriser la prise de recul. L'entretien est réalisé en binôme. L'analyse des résultats a abouti à des plans d'actions soumis aux personnes auditées. Dans ce cadre, un dépliant avec un numéro que le patient peut appeler en cas de question a été distribué.
  - Des entretiens par téléphone
    - En neurologie, onze patients ayant subi une thrombolyse après un AVC ont fait l'objet d'un entretien téléphonique toujours dans un objectif d'amélioration de la prise en charge. Les patients ayant donné leur accord lors du séjour reçoivent six à huit mois après la sortie un coup de fil afin d'évoquer leur prise en charge et leur quotidien depuis la sortie. Ces entretiens conduits par un binôme sont enregistrés. Ces entretiens sont complétés par un entretien en présentiel lorsque le patient revient à l'occasion de la consultation de suivi. L'analyse des résultats a conduit à renoncer au recrutement d'un patient-partenaire, en raison de la trop grande variabilité des parcours.
- Du *shadowing* : des projets de *shadowing* ont été mis en place pour les services des urgences.
- L'exploitation secondaire de matériau provenant du patient.

[70] Suite à la demande des commissions des usagers, les HPA ont mis en place un groupe d'analyse des verbatims issus des témoignages de satisfaction et d'insatisfaction afin d'en tirer des informations sur l'expérience patient. Ce projet est susceptible d'être développé en 2026 sous réserve d'un partenariat avec une école de marketing hospitalier.

2.3 Actions menées et modalités d'association des patients, avec un point spécifique sur les patients vulnérables

[71] Des actions relatives à l'expérience patient sont mises en œuvre dans chacun des pôles d'activité clinique dont dispose le groupement hospitalier des Hôpitaux Publics de l'Artois.

- La mise en place du groupe de travail "engagement des usagers"

  Ce groupe composé de professionnels et de représentants des usagers des quatre établissements du GH a pour objectif de promouvoir et de valoriser le savoir expérientiel des usagers. Ce groupe a participé à l'élaboration d'une méthodologie de recueil de l'expérience par entretiens libres décrit plus haut, au projet patient ressource, à la formation des patients traceurs.

  Afin de sensibiliser tous les acteurs à l'engagement des usagers il a construit des formations pour les professionnels des pôles et les RU, avec l'aide d'un organisme de formation et a organisé une conférence publique sur le thème de l'engagement des usagers en novembre 2024.

- Des lieux dédiés pour les patients et leur entourage

  Deux maisons des usagers sont implantées au sein des Hôpitaux publics de l'Artois, au CH de Béthune Beuvry (depuis 2023) et au CH de Lens (depuis 2024). Ouvertes à tous y compris des personnes extérieures à l'hôpital, elles proposent des permanences et des groupes de paroles destinés aux patients, résidents, proches, aidants et toute personne intéressée par les sujets traités. Cette inscription dans la cité est une particularité du projet. Elles sont animées par une coordonnatrice et des RU qui y tiennent des permanences. Elles ont trois objectifs :

  - écouter, informer et orienter les usagers dans leurs parcours de soins
  - donner de la visibilité aux associations et promouvoir leurs actions
  - organiser et valoriser des actions de prévention et de promotion en santé

  Chaque mois, est organisé un évènement en lien avec un thème de santé publique. Les Maisons des Usagers accueillent également des patients experts au travers de différentes actions : groupe d'éducation thérapeutique, cafés conviviaux…

  Dans chaque service, un « référent maison des usagers » repère les patients qui pourraient tirer profit de la Maison des usagers. Les profils de ces référents sont variés selon les services : infirmière, cadre de santé, personnel administratif.
  Lorsqu'un usager a une problématique pour laquelle aucune association n'est présente à l'ES, alors une association extérieure est cherchée (exemple : COVID long).

- Un café des usagers itinérant

[72] Préexistant à la maison des usagers, il a pour objectif de transmettre des informations, de faire connaître la commission des usagers et les associations qui y sont représentées en allant vers les usagers. Il se tient dans les salles d'attente des consultations. Il est conduit par un RU avec un membre de la direction autour d'une thématique comme la personne de confiance, les directives anticipées, mais tous les sujets peuvent être abordés. Les retours d'expérience captés à cette occasion sont remontés au service concerné. Il est ouvert aux usagers mais aussi aux professionnels.

- La pair-aidance par des patients ressources

[73] Les HPA comptent sept patients ressources qui sont des anciens patients formés. Ceux-ci témoignent de leur expérience auprès des autres patients, en appui aux équipes de soins. L'objectif est de redonner de l'espoir, de la confiance aux patients et de les encourager à rester dans un parcours de soins même en cas de rechute. Au carrefour entre le patient et le soignant, le patient ressource ne se substitue pas au corps médical et ne donne jamais d'avis médical. Il transmet son savoir expérientiel avec recul. Lors de son déplacement au CH de Hennin-Beaumont, la mission a pu s'entretenir avec la patiente ressource en addictologie et avec des patients qui bénéficient de son soutien. La patiente ressource coanime des groupes de parole avec une professionnelle de l'établissement. Cinq séances ont eu lieu depuis mars 2024 et font l'objet d'une évaluation par les participants. Il ressort des 39 questionnaires d'évaluation que 97 % des patients ont estimé l'activité utile dans leur parcours de soins, et 58 % ont découvert de nouvelles stratégies pour mener à bien leur parcours. En neurologie, une patiente ressource a mis en place un groupe de parole pour que les patients atteints de SEP partagent leur expérience. Les patients participants sont sélectionnés par les soignants et les retours sont inscrits au DPI. L'expérience s'est traduite par une diminution du stress et des passages aux urgences.

Plusieurs projets de patients ressources sont en cours de construction : en cardiologie, en néonatalogie (« entourage ressource »), en psychiatrie.

- L'éducation thérapeutique par des patients experts

[74] Les patients experts ont pour mission d'« expliquer l'intérieur de la maladie » et de répondre aux interrogations des patients. Les patients sont repérés par les équipes. Les RU sont associés au projet. Une évaluation à un an est prévue. 17 programmes d'éducation thérapeutique ont été mise en place dans les HPA. Dix patients ont bénéficié d'une formation de quarante heures avec un formatrice extérieure, financée grâce à un appel à initiatives de l'ARS.

- Le *podcast* pour promouvoir l'engagement

[75] Coanimé par une personne ressource de la direction des relations avec les usagers et un représentant des usagers (ou représentant d'association ou patient expert), le *podcast* a pour enjeu de promouvoir l'engagement des représentants des usagers, des représentants des associations et des patients experts auprès du grand public et de faire connaître leur rôle au sein de l'établissement au service des usagers. Le groupe projet s'est constitué fin 2024 et a débouché sur quatre premiers podcasts au premier semestre 2025 (200 vues par épisode). Diffusé sur douze plateformes le podcast est relayé par l'ARS et France assos santé.

[76] Plusieurs actions ont été réalisées pour les patients vulnérables, comme en psychiatrie : valorisation du savoir expérientiel des patients des appartements thérapeutiques, recueil d'expérience des patients adolescents par les patients eux-mêmes. D'autres sont en projet, tel que le recueil de l'expérience des patients porteurs d'un handicap physique (visible ou invisible).

2.4 Statut et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers

[77] Les patients partenaires sont tout d'abord identifiés par les équipes soignantes. Parmi les patients ayant demandé à faire partager leurs expériences, les équipes de soins repèrent ceux qui sont aptes à le faire et recueillent leur consentement à l'engagement). Les patients partenaires bénéficient d'un entretien avec au moins deux membres de l'équipe (idéalement un binôme psychologue/médecin). Ils gardent un statut de bénévole, ce qui leur garantit liberté et indépendance selon leurs propos. Ils peuvent bénéficier d'un défraiement pour leurs trajets et de facilités de parking pour ceux qui le souhaitent.

[78] L'équipe projet engagement des usagers est copilotée par un représentant des usagers. Lors des certifications à blanc organisées annuellement sur chacun des sites, les représentants des usagers sont invités à réaliser des patients traceurs en binôme avec un professionnel.

Points saillants de la démarche expérience patient mise en œuvre au CH de Lens et au groupement hospitalier de l'Artois

- Un portage fort de la direction générale qui a créé les conditions d'un investissement tant de plusieurs membres de la direction que des personnels soignants
- Une dynamique collective du terrain
- Un rôle important des représentants des usagers comme acteurs et moteurs de la mise en œuvre de l'EP
- Une forte cohérence systémique au sein du GHT qui se traduit par la diffusion des bonnes pratiques d'un établissement à l'autre, d'un service à l'autre
- Une palette large et élaborée d'outils de recueils de la parole des patients et de leur entourage
- Une ouverture sur la ville et son environnement.

3. Le centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel de Rouen

[79] Le centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel (CHB) de Rouen, membre de la fédération UNICANCER, est une structure de 179 lits et places, comportant 1 000 salariés dont 130 médecins. Il prend en charge 34 000 patients par an, dont 97 % sont originaires de Normandie. Le Centre prend en charge 40 % des patients atteints de cancer de la Normandie orientale (ex Haute-Normandie). Il produit une importante activité de recherche (10 % des patients sont inclus dans des essais cliniques, 126 essais sont actuellement ouverts) et d'enseignement (accueil de 208 étudiants en médecine par an, externes et internes).

[80] Le CHB mène un projet d'envergure d'extension et de restructuration d'une partie de ses locaux (le projet Becquerel 2025), avec la création d'un nouveau bâtiment et la restructuration des cinq entités déjà existantes.

[81] Il a engagé depuis plusieurs années une politique dynamique dans le domaine de l'expérience patient, sur l'ensemble des étapes de la prise en charge des malades et de leurs proches. Cette politique s'inscrit dans le cadre de la démarche commune à tous les CLCC impulsée par UNICANCER, qui a défini l'expérience patient comme une priorité forte dès son plan stratégique 2019-2022, réaffirmée dans le plan stratégique 2023-2025[136]. Les actions menées au sein du Centre Henri Becquerel sont en cohérence avec l'activité monothématique de l'établissement et les spécificités du parcours de soins en cancérologie.

3.1 Structuration de la démarche menée dans le domaine de l'expérience patient

3.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement

[82] Après un engagement du Centre pris dès 2018 avec la création du Becquerel-Lab (cf. infra), le CHB a élaboré un projet d'établissement 2022-2026 dont l'un des axes porte sur le thème de l'expérience patient. Une priorité est donnée au développement du rôle des patients partenaires, positionné au cœur du projet Becquerel 2025 : « ce projet d'avenir ne se fera pas sans impliquer les patients et les aidants, dans les choix d'organisation inhérents au développement de l'établissement. La Direction du Centre souhaite ainsi impulser un nouveau modèle relationnel, basé sur un concept de « Patients Partenaires » qui s'appuie sur la reconnaissance de leurs savoirs acquis par l'expérience, issus de leur propre vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Cela s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients, et pourra de façon globale s'appliquer aux secteurs de diagnostics et de soins, y compris hors des murs du Centre (de la prévention primaire à l'accompagnement post cancer), mais aussi à la formation de nos professionnels ».

[83] Dix axes d'actions ont été définis sur le thème de l'expérience patient dans le cadre de ce Plan stratégique 2022-2026, avec 57 sous-critères[137].

[136] Source : Plan stratégique 2019-2022 de la fédération UNICANCER : le premier des trois axes prioritaires porte sur « le patient, co-pilote de sa prise en charge », avec pour objectifs de mieux prendre en compte l'expérience et les résultats valorisés par les patients, de favoriser l'égalité d'accès aux soins et d'accompagner dans la durée et sur le territoire. Le Plan stratégique 2023-2025 s'inscrit dans la continuité avec une volonté de conforter les actions engagées sur la prise en compte de l'expérience patient, la place des patients et le statut des aidants. Par ailleurs, la Charte d'engagement des Centres de lutte contre le cancer, formalisée en février 2020 et signée par tous les directeurs généraux des 18 Centres adhérents, définit dans son objectif 2 (formalisé à l'attention des patients) « l'engagement de vous informer de façon claire, vous écouter et vous associer aux décisions vous concernant ».

[137] A titre d'exemples, l'axe 1 s'intitule « Structurer l'organisation de l'expérience patient », l'axe 3 « Accompagner les patients tout au long de leur parcours de prise en charge », l'axe 7 « mieux informer les patients et développer une offre de formation dédiée », l'axe 8 « S'inscrire dans un réseau de contribution à l'expérience patient ».

3.1.2 Comitologie mise en œuvre

[84] Deux structures occupent au sein du CLCC une place centrale dans l'organisation et le portage au quotidien des actions menées dans le domaine de l'EP : le Becquerel-Lab, le Bureau de l'Expérience Patient (BEP). Ces deux structures sont rattachées au directeur général adjoint du CHB, qui assure la coordination des actions menées dans le domaine de l'EP.

[85] Le Becquerel Lab a été créé en 2018, avec les objectifs suivants :

- participer aux missions de soins, d'enseignement et de recherche portées par le CHB en intégrant le partenariat patient, afin de contribuer à l'amélioration des services délivrés ;
- structurer la démarche de déploiement du partenariat patient au sein de l'établissement et favoriser l'acculturation des professionnels de santé au partenariat patient ;
- intégrer le regard des patients dans le cadre du projet immobilier CHB 2025 ;
- contribuer au rayonnement du Centre sur le champ du partenariat patient.

[86] Le Becquerel-Lab est coordonné par la responsable du partenariat patient du Centre. Elle gère dans ce cadre les actions des six patients ambassadeurs bénévoles qui travaillent au sein du CHB en qualité de patients partenaires (cf. point 3.3.).

[87] En 2021, le CHB a poursuivi la structuration des actions conduites dans le domaine de l'expérience patient avec la création du Bureau de l'Expérience Patient (BEP) ; trois objectifs ont été définis :

- marquer l'engagement de la direction et de l'institution dans l'expérience patient ;
- faciliter la mise en œuvre et le suivi des actions en lien avec l'expérience patient, incluant le partenariat patient porté par le Becquerel-Lab ;
- suivre l'avancement des projets liés à l'EP et répondre aux propositions / sollicitations issues des professionnels / patients / entreprises.

[88] Sa mission est double :

- structurer, coordonner et promouvoir les différents niveaux de l'EP au sein du CHB afin d'adapter dans le temps les outils et les méthodes, pour répondre aux attentes et besoins des patients ;
- s'assurer que les orientations fixées par la HAS concernant l'expérience patient soient respectées.

[89] Le BEP est composé d'une quinzaine de personnes, dont le directeur général du CHB et le directeur général adjoint, la présidente de la Commission médicale d'établissement (CME), la présidente de la Commission des usagers (CDU), la responsable du partenariat patient. Il se réunit une fois tous les deux mois.

[90] Afin de renforcer encore la cohérence et la coordination des actions menées dans le domaine de l'EP, toutes les activités seront rattachées en 2026 à une nouvelle direction, la Direction de l'accueil et des usagers.

3.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement

[91] 1,8 ETP sont consacrés au développement de l'EP au sein du CHB :

- 0,5 ETP de la chargée de mission EP et coordonnatrice du Becquerel-Lab, par ailleurs également mi-temps au sein d'UNICANCER en qualité de chef de projet EP[138]. Titulaire d'un Master en management, elle est ancienne patiente et aidante au Centre ;
- 0,5 ETP de la secrétaire du BEP, de la CDU et responsable du secrétariat de direction et des projets usagers. Elle est diplômée d'un BTS Assistante de gestion et est l'ancienne coordonnatrice administrative et financière du réseau de cancérologie haut-normand ;
- 0,8 ETP de l'animatrice de la Bulle (cf. point 3.2.).

[92] Les six patients ambassadeurs du Becquerel-Lab sont tous bénévoles.

[93] Hormis les coûts des salaires et charges des 1,8 ETP, il n'existe pas d'enveloppe budgétaire dédiée à l'EP. La démarche d'EP menée au sein du CHB n'a à ce jour bénéficié d'aucun financement extérieur, hormis quelques recettes associées aux prix reçus (exemple : 5 000 euros dans le cadre du prix européen SPX en 2025) et la subvention annuelle accordée par la CNAF pour l'ouverture de la crèche des salariés aux enfants de certains patients (50 180 euros par an).

3.2 Outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées

3.2.1 Deux lieux d'accueil et d'écoute ouvertes aux patients et leurs accompagnants : la Bulle, le local AJA

[94] La Bulle est un lieu d'information et d'accompagnement, avec un local dédié situé au rez-de-chaussée de l'actuel bâtiment principal. Ouvert du lundi au vendredi sur la journée en fonction des horaires de présence de l'animatrice, la Bulle a pour vocation d'accueillir tout patient et proche. Des statistiques de fréquentation de la Bulle ont été fournies à la mission pour l'année 2023 : on relève une fréquentation mensuelle moyenne de 72 personnes, avec trois mois dépassant plus de 100 passages. La Bulle, gérée par une animatrice dédiée (0,8 ETP), permet la réalisation de quatre types d'actions :

- écoute : la parole est donnée aux patients et aux proches-aidants sur des temps de pose, en dehors du temps médical ;
- informations : sur la maladie, les traitements et effets secondaires, sur les soins de supports et les ressources dédiées ;

[138] Cette fonction de chef de projet EP au sein d'UNICANCER a pour objectif de contribuer à la définition et à la mise en œuvre de la stratégie de développement de l'EP dans le réseau des CLCC, d'accompagner les CLCC dans le déploiement du partenariat patient et de la pair-aidance, de coordonner des groupes de travail inter-CLCC, de développer les relations en France et à l'international.

- échanges : dans le cadre de réunions collectives sur des thèmes ciblés, d'ateliers thématiques (bien-être, accompagnement personnalisé en image) et d'évènements culturels ;
- orientation : possibilités ajustées selon les besoins identifiés des patients et proches, facilitation des liens avec les professionnels de santé du CHB et de la ville.

[95] La Bulle organise tous les mois un café-partage dans les services, animés par les associations de patients, afin d'aménager des temps d'échanges avec les bénévoles des associations, les patients et leurs proches. Fin 2026, le nouveau bâtiment CHB 1 disposera d'un local agrandi qui permettra d'accueillir la Bulle dans de conditions améliorées. Il est prévu dans ce cadre la création d'un 0,8 ETP supplémentaire de manière à assurer une ouverture journalière sur des créneaux horaires étendus.

[96] Depuis 2014, le Centre dispose dans ses locaux d'un Espace Jeunes, qui est un salon de détente et de loisirs dédié aux AJA (adolescents et jeunes adultes) hospitalisés et/ou en cours de traitement ainsi qu'à leur famille / amis. Il est actuellement situé au niveau du hall principal à proximité de la Bulle. Chaque année, environ 180 AJA de 16 à 25/30 ans atteints de cancers sont pris en charge par les équipes du Centre, avec une augmentation régulière de l'activité observée. Le local AJA deviendra « Le QG » dans le nouveau bâtiment, avec un espace redimensionné qui sera également le lieu de visites des bénévoles de l'association Cheer Up!, étudiants de Neoma Business School qui accompagnent les jeunes patients hospitalisés dans la réalisation de projets sur mesure.

3.2.2 Des outils de recueil de la parole des patients variés

[97] Outre l'utilisation de l'outil e-Satis développé par la HAS (cf. annexe IV), le CHB a mis en place des outils de recueil de la parole des patients ciblés sur certains secteurs d'activités médicales, avec utilisation de QR codes à scanner. Deux enquêtes permanentes sont ainsi menées auprès des patients hospitalisés en hospitalisation complète et en chirurgie ambulatoire, avec réalisation de synthèses trimestrielles des informations recueillies. Des enquêtes ponctuelles sont réalisées en radiothérapie (deux fois par an) et en radiologie (une fois par an).

[98] A titre d'exemple, le questionnaire chirurgie ambulatoire comporte cinq rubriques qui sont déclinées en questions précises à choix multiples :

- l'intervention chirurgicale ;
- la chambre ;
- la prise en charge ;
- l'hôtellerie ;
- la sortie.

[99] Deux questions ouvertes figurent à la fin du questionnaire portant sur l'avis global ressenti : « que retenez-vous de positif ? », « que pourrions-nous améliorer ? ».

[100] Le questionnaire de satisfaction des patients en radiothérapie comporte des questions fermées à choix multiples portant sur la qualité de l'accueil, de l'environnement, des informations, des soins, avec deux questions ouvertes en fin de questionnaire : « ce qui a vous a le plus satisfait » ; « ce qui vous a moins satisfait ».

[101] Par ailleurs, le CHB a mené deux enquêtes un jour donné portant sur les « regards croisés patients / soignants » sur le sujet de la perception du bien-être et du confort, constitué de questions fermées à choix multiples, avec une première enquête initiée en 2021 et la deuxième réalisée en 2024. L'objectif était de recueillir des informations permettant l'amélioration de la qualité de vie des patients tout au long de la prise en charge au CHB et en dehors, et l'amélioration des conditions de travail des professionnels de santé du Centre. Les résultats de l'enquête de 2021 ont fait l'objet d'un poster communiqué dans le cadre du Congrès AFSOS[139] 2023. Ils mettent en évidence des points de convergence entre la perception exprimée par les patients et celle des soignants sur les items « gentillesse des personnels », « prise en compte de la douleur » et des points de divergence portant sur les sujets « prise en compte de l'état émotionnel », « présence d'un proche », « heure de tranquillité ». Pour les patients, les trois domaines d'amélioration prioritaires portaient sur la communication, l'aménagement des espaces et les moyens techniques ; pour les soignants, ils portaient sur l'aménagement des espaces, les soins corporels, les moyens humains.

[102] Des enquêtes de satisfaction sont également régulièrement réalisées sur la qualité de la restauration auprès des patients.

[103] L'ensemble des informations recueillies par ces différents outils fait l'objet d'un processus d'analyse pour le moment principalement quantitative. Des points réguliers sont faits au sein du Bureau de l'Expérience Patient, qui définit des actions correctrices en lien avec les équipes des services concernés si besoin est, avec le cas échéant des arbitrages en Commission médicale d'établissement et en Comité de direction.

[104] Par ailleurs, un traitement individuel de chaque courrier de plainte et réclamation a été mis en place au sein de la Commission des usagers, avec la mise en place de CREX si besoin est, et retours auprès des services concernés et du Bureau de l'Expérience Patient. En cas de litige, les dossiers sont suivis par l'agent en charge du contrat de responsabilité civile au sein de la Direction des affaires générales et des services économiques.

[105] Deux objectifs ont été récemment fixés par la direction générale du Centre afin d'améliorer le dispositif actuel de recueil de la parole des patients :

- augmenter le nombre de questions ouvertes dans les outils de recueil et renforcer l'exploitation des verbatims grâce à l'acquisition du logiciel BETTERWORLD effective en mars 2025 ;
- co-construire avec les patients les questionnaires de satisfaction.

[139] AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support.

3.3 Actions menées et modalités d'association des patients, avec un point spécifique sur les patients vulnérables

3.3.1 Une association étroite des patients au projet CHB 2025

[106] Comme l'a partagé la direction du Centre avec la mission, « le projet CHB 2025[140] a été conçu avec et pour les patients. Le groupe de patients partenaires intégrés au Becquerel-Lab a été impliqué dans tous les choix d'organisation inhérents au développement de l'établissement. Ils ont été associés à ce projet dès sa genèse afin de s'appuyer sur leurs savoirs acquis par leur expérience issue de leur propre vie avec la maladie et pouvoir ainsi prendre en compte au mieux les attentes et besoins de nos futurs patients en termes de prise en charge »[141]

[107] Le Centre a initié dès le démarrage du projet une démarche originale, avec l'élaboration en novembre 2020 d'un « cahier des charges sensoriel », intégré au programme fonctionnel. Associant étroitement à sa conception des patients et des professionnels de santé, il a défini les quatre axes de « design sensoriels » devant guider la construction du futur bâtiment, en s'appuyant sur les différents besoins des usagers (patients, aidants, personnel et personnes de l'hôpital hors les murs) : soigner et être soigné, être accompagné, être rassuré, mieux être[142]. Des conséquence concrètes en ont été tirées sur la conception des espaces d'accueil / hall d'entrée, la signalétique, les espaces de circulation, la cafétéria / les espaces de pause, les espaces d'attente, les chambres d'hospitalisation (en distinguant séjours courts et séjours longs), les salles de consultation.

[108] Plusieurs ateliers thématiques ont été organisés à toutes les phases du projet CHB 2025 (esquisse, avant-projet sommaire, avant-projet détaillé), permettant aux patients de donner leurs avis au même titre que des citoyens et des professionnels de santé du Centre. Une attention particulière a ainsi été portée à la cohérence des circuits de prises en charge, aux modalités fonctionnelles des locaux réservées aux soins de supports et aux activités physiques adaptées. Une Maison des associations sera également créée, permettant de regrouper en un même lieu les différentes associations avec lesquelles le Centre aura passé des conventions de partenariat. Ce lieu a vocation être un guichet unique ouvert à tous les patients atteints de cancer du territoire et à leurs proches, pas uniquement ceux suivis au sein de l'établissement.

[109] Comme le précise le dossier de candidature déposé par le Centre en 2025 pour le trophée QVCT et architecture en Santé 2025, « l'innovation majeure du projet CHB 2025 réside dans la

[140] Opération immobilière consistant en la construction d'un nouveau bâtiment, le CHB 1, sur un terrain à proximité immédiate du Centre actuel, et la restructuration des cinq entités déjà existantes qui s'intégreront tous fonctionnellement. Bâtiment CHB 1 : bâtiment neuf principalement dédié à la prise en charge ambulatoire ; CHB 2 : hospitalisation complète ; CHB 3 : centre d'imagerie spécialisée ; CHB 4 : centre de radiothérapie dédié ; CHB 5 : centre de biopathologie, recherche clinique et formation ; CHB 6 : crèche, hôtel hospitalier. Création d'un parking de 128 places. Lancement du concours de maitrise d'œuvre : décembre 2021 ; démarrage des travaux : septembre 2024 ; mise en service prévisionnelle : fin 2026. Coût total de l'opération CHB 1 chiffré à 97 millions d'euros. 300 recrutements sont prévus d'ici 2028 afin d'accompagner l'augmentation de l'activité prévue.

[141] Diaporama de présentation, Direction générale du Centre Henri-Becquerel, déplacement de la mission IGAS de mai 2025.

[142] Source : document « CHB 1 : cahier des charges sensoriel », 23 novembre 2020.

prise en compte de l'expérience patient dès la phase de conception. Les bénévoles du Becquerel-Lab (patients et proches aidants) ont pu, à toutes les étapes, partager leurs attentes et coconstruire un hôpital qui leur ressemble. Leur implication a notamment permis une meilleure lisibilité et accessibilité des espaces, une ambiance plus chaleureuse et apaisante, une intégration de la nature et du design sensoriel créant un environnement propice à la guérison. L'ensemble de ces échanges a abouti à un projet où chaque détail a été pensé collectivement, que ce soit les ambiances lumineuses, les matériaux, les odeurs ou encore l'organisation des espaces. L'objectif étant de transformer le passage à l'hôpital en une expérience moins anxiogène, plus intuitive et humaine »[143].

3.3.2 Une démarche innovante de certification WELL, centrée sur les usagers

[110] Créée en 2014 aux Etats-Unis par l'International Well Building Institute (WBI), la certification américaine WELL Building Standard constitue le premier standard de construction au monde basé exclusivement sur la santé et le bien-être des humains. Elle introduit de nouvelles pratiques pour promouvoir la santé et le bien-être, sur la base d'études scientifiques. En mai 2018, la certification et son référentiel ont été mis à jour avec une seconde version encore en vigueur aujourd'hui. A la différence de certaines certifications déjà existantes, elle est principalement focalisée sur les occupants des bâtiments plutôt que sur leurs bâtiments eux-mêmes. Le WELL Building standard adopte une approche holistique de la santé dans l'environnement bâti en s'intéressant aux comportements des usagers, à la conception et aux aménagements des bâtiments ainsi qu'à leur exploitation et aux services associés[144].

[111] Le centre Henri Becquerel est le premier établissement en santé français engagé dans une démarche de certification WELL, initiée en 2023 pour le nouveau bâtiment CHB 1. Un audit documentaire a été réalisé à distance en juin 2025 ; la certification est programmée pour 2027, avec un audit en présentiel sur l'ensemble des critères se déroulant sur trois jours. Comme décrit dans le point 3.3.1, les patients du Centre sont activement associés à la préparation de cette certification, et en particulier les patients partenaires, dénommés « ambassadeurs », du Becquerel-Lab.

3.3.3 Un rôle clef des patients dits « ambassadeurs » au sein du Becquerel-Lab

[112] Le Becquerel-Lab comprend aujourd'hui six patients partenaires, appelés « ambassadeurs », dont les actions sont nombreuses et variées au sein de l'établissement. Ils sont tous bénévoles. Leur recrutement a été effectué par la coordonnatrice du Becquerel-Lab dans le cadre d'un processus réfléchi, sur des critères portant à la fois sur leur passé d'ancien patient du Centre (avec un état de santé stabilisé sans phase aigüe de traitement et un recul suffisant sur leur propre

[143] Source : dossier de candidature déposé par le Centre Henri-Becquerel pour les trophées QVCT et Architecture en santé 2025.

[144] La certification WELL repose sur la satisfaction de critères dans 10 catégories principales : qualité de l'air, accessibilité et qualité de l'eau, nourriture saine et diversifiée, lumière, aide à l'activité physique, confort thermique, confort acoustique, matériaux sains, bien-être psychique et communauté. Des conditions préalables sont exigées pour chacune d'entre elles. Ces 10 catégories comprennent plus de 100 caractéristiques. Quatre niveaux de performance peuvent être obtenus selon le score attribué : bronze, argent, or, platine. La durée de validité de la certification WELL est de trois ans, avec des évaluations régulières pour maintenir la certification.

parcours de soins) et les compétences acquises au cours de leur trajectoire professionnelle (avec en priorité l'appétence pour le travail en équipe)[145]. Le repérage des profils possibles s'est fait en lien étroit avec les équipes de soins.

[113] Ces six ambassadeurs, stables dans leurs fonctions depuis plus de deux ans, sont fortement sollicités et sont impliqués dans plusieurs démarches menées au sein du CHB. Peuvent être cités à titre d'exemples les sujets suivants :

- participation à toutes les étapes d'élaboration du projet CHB 2025 ;
- réflexions sur l'accès anticipé aux résultats d'examens par les patients ;
- participation à des actions de formation à destination de professionnels de santés (santé sexuelle en oncologie, dispositifs médicaux pour les préparateurs en pharmacie,…) ;
- élaboration de supports écrits à destination des patients du Centre (nouveau livret d'accueil des patients, passeport chirurgie ambulatoire, flyers,…) ;
- amélioration continue des terminaux multimédias ;
- collaboration sur les questionnaires de satisfaction remplis par les patients ;
- participation à la préparation de la certification HAS.

3.3.4 Des actions menées en direction des patients vulnérables, en termes de prévention et de prise en charge

[114] Des actions ciblées sont menées sur les patients atteints de handicap. Le CHB dispose d'une IDE (infirmière diplômée d'état) référente handicap à hauteur de 0,5 ETP. Elle travaille en lien étroit avec la présidente de la commission des usagers (CDU), celle-ci ayant choisi le thème du handicap et de la vulnérabilité pour le prochain Projet des usagers. Un comité dénommé HANDICOM est opérationnel ; composé d'une vingtaine de personnes, il assure la coordination des actions menées au sein du Centre dans le domaine du handicap, en lien avec la CDU. Peuvent être citées de manière non exhaustive :

- l'organisation d'une journée de sensibilisation handicap le 13 décembre 2024, avec 146 participants ;
- la création d'une boite à outils pour faciliter la prise en charge des patients vivant avec un handicap ;
- la préparation des « visites blanches » en vue de faciliter le dépistage et l'accès au traitement de cancers du sein ;
- la recherche de solutions pour les patients vivant avec un handicap lorsqu'ils n'ont pas d'accompagnants.

[145] Trois profils d'ambassadeurs peuvent être cités à titre d'exemples de trajectoire professionnelle : psychothérapeute dans le médico-social, éducateur spécialisé en IME, professeur en sciences de la vie et de la terre retraité.

[115] Le cahier des charges sensoriels du futur CHB 1 a inclut une dimension handicap, se traduisant par des aménagements spécifiques portant sur l'accès au bâtiment et à la facilitation des circulations internes.

[116] Au-delà du seul sujet handicap, des parcours de soins personnalisés sont proposés aux patients vulnérables une fois ceux-ci pris en charge au sein du CHB, avec des IDE / IPA coordonnatrices de ces parcours de soins, y compris sur la dimension de l'après sortie du Centre. L'accès de tous aux soins de support a fait l'objet d'actions particulières, avec une évaluation 360 réalisée permettant de prendre en compte les spécificités liées à la précarité sociale et à la situation spécifique des personnes âgées. Le Bureau de l'Expérience Patient assure la coordination de l'ensemble des actions mises en œuvre concernant ces parcours de soins personnalisés.

[117] Dans ce cadre, le service de santé publique, qui comporte 3,5 ETP, participe à la dispensation de formations à destination des professionnels pour faciliter le repérage précoce des cancers des publics vulnérables (au sein du CHB mais également dans des établissements extérieures partenaires) : patients atteints de troubles en santé mentale (collaboration avec le centre hospitalier spécialisé du Rouvray), personnes défavorisées socialement (association La Boussole), personnes autistes (Association Sésame Autisme). L'équipe du service de santé publique mène également des activités de recherche portant sur les inégalités sociales.

[118] Par ailleurs, la crèche des enfants du personnel du CHB est ouverte depuis 2017 à l'accueil temporaire d'enfants de certains patients, facilitant la prise en charge en soins de mères isolées, souvent jeunes et parfois étrangères. 3 berceaux sont ainsi sanctuarisés sur les 55 existants, avec un dispositif gratuit pour les familles concernées. Des actions de formation du personnel de la crèche ont été réalisées, assurées par un psychologue.

[119] Afin de renforcer encore la cohérence des dispositifs ainsi engagés, le CHB est en train de finaliser un projet de création d'un pôle « Prévention Santé »[146], avec deux types de publics ciblés : les publics scolaires, les publics vulnérables. La construction du CHB 1 permettra d'implanter physiquement ce pôle au sein de ce nouveau bâtiment à horizon fin 2026, avec une entrée distincte de celle du bâtiment de soins. Trois constats ont fondé l'engagement de cette démarche :

- le territoire (ex-Haut Normand) est le deuxième plus touché par le cancer, avec une surmortalité générale de + 8,8 % par rapport à la moyenne française, avec une dégradation importante de l'accès aux soins ;
- la métropole Rouen-Normandie réunit 71 communes qui comptent 16 quartiers Prioritaires de la politique de la Ville (QPV). Cela représente 10 % de la population de la métropole rouennaise qui se distingue par des difficultés économiques et sociales.
- les personnes socialement défavorisées et/ou atteintes de pathologies psychiatriques représentent des publics vulnérables face à l'accès aux soins et à la prévention. Leurs conduites addictives sont plus nombreuses (exposition accrue au tabac, à l'alcool, risques de retard de diagnostic), ce qui se traduit par un risque plus élevé de mortalité précoce, notamment par cancer, par rapport à la population générale.

[146] Projet basé sur le retour d'expérience de l'Institut de Cancérologie de Montpellier, Centre EPIDAURE, département Prévention.

[120] Le projet de création du Pôle Prévention a fixé trois priorités afin de mieux assurer la prise en charge de ces publics vulnérables :

- sensibiliser les professionnels de la cancérologie à l'impact de la vulnérabilité sur les parcours de soins, et les professionnels du secteur médico-social impliqués dans l'accompagnement de ces publics vulnérables ;
- faciliter l'accès des personnes vulnérables au dépistage et au repérage précoce des cancers : mise en place de parcours de santé adapté aux patients porteurs d'un handicap, développement d'actions de prévention directement dans les lieux accueillant un public vulnérable (et notamment les établissements sociaux et médico-sociaux) ;
- repérer systématiquement les publics vulnérables au sein du CHB, avec une présence renforcée auprès des proches-aidants des patients.

[121] Dans le cadre de cette démarche, différents groupes de travail coopératifs sont déjà actifs depuis le deuxième trimestre 2024, intégrant les patients ambassadeurs du Becquerel-Lab. Une consultation citoyenne a été réalisée fin 2024 auprès d'un panel de citoyens représentatifs, sous formes d'entretiens individuels qui ont permis de recueillir leurs opinions, connaitre leurs attentes et leurs besoins en matière de prévention santé, afin de garantir la cohérence du projet.

3.4 Statuts et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers

[122] Les patients partenaires sont principalement les six patients ambassadeurs bénévoles du Becquerel-Lab (cf. point 3.3.3). Ils travaillent en lien étroit avec la Commission des usagers (CDU), dont les modalités d'organisation et de fonctionnement sont conformes aux textes réglementaires. La présidente de la CDU est membre du Bureau de l'Expérience Patient.

Synthèse des points saillants de la démarche expérience patient (EP) menée par le Centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel de Rouen

- Un engagement porté par UNICANCER dans le cadre de son Plan stratégique et dans lequel s'inscrit le Centre.
- Une conviction forte de la direction générale du CHB.
- Une démarche EP reflétant l'activité monothématique du Centre et les spécificités du parcours de soins en cancérologie.
- Une opportunité architecturale saisie pour une mise en application des leviers de l'EP à toutes les phases d'élaboration du projet (le projet Becquerel 2025 et la construction du nouveau bâtiment CHB 1).
- Une innovation avec le concept de patients ambassadeurs, allant plus loin que l'approche en termes de patients partenaires
- Une expertise nationale de la responsable du Becquerel-Lab, salariée à 50 % au Centre et à 50 % à UNICANCER, animant ces patients ambassadeurs.
- Une organisation progressivement resserrée de la comitologie, afin de structurer la démarche d'expérience patient au sein de l'établissement en réseau avec les partenaires extérieurs, et de maitriser au mieux les risques potentiels de dérive / non-contrôle des actions menées.

4. L'hôpital Foch de Suresnes

[123] L'hôpital Foch, implanté à Suresnes (Hauts-de-Seine), est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) de 622 lits et places[147], disposant d'un budget de 359 millions d'euros en exploitation et de 13 millions d'euros en investissements. Il comporte un effectif de 1944 personnels non médiaux, 447 médecins (327 équivalents temps plein), 107 internes et 126 externes. L'établissement a réalisé en 2024 65 462 séjours, répartis en 39 299 hospitalisations de moins de 24 heures et 26 163 hospitalisations complètes.

4.1 Structuration de la démarche menée dans le domaine de l'expérience patient

4.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement

[124] **L'hôpital Foch s'est engagé dans l'expérience patient dès 2018. L'EP fait partie intégrante de son Projet d'établissement.** Le projet Qualité, inclus dans ce Projet d'établissement, définit une politique structurée en six axes, dont l'un porte sur le thème « le patient au cœur de notre action ».

[147] Données année 2025.

L'axe « Le patient au cœur de notre action » du projet Qualité de l'hôpital Foch de Suresnes

« La politique qualité de l'hôpital repose sur la priorité d'impliquer activement les usagers dans les démarches d'amélioration continue de la qualité à tous les niveaux :

- En développant la participation des usagers aux différentes instances de l'hôpital et en favorisant le développement de l'activité de la Commission des usagers à travers notamment l'élaboration d'un projet des usagers, partie intégrante du projet stratégique de l'hôpital ;
- En renforçant le développement des dispositifs d'écoute et d'évaluation de l'expérience patient ;
- En développant le recours aux patients experts ;
- En améliorant les conditions d'accueil et de confort des patients et de leurs proches pour mieux répondre aux besoins exprimés
- En veillant aux besoins spécifiques de nos patients les plus vulnérables : patients en situation de handicap, patients âgés, patients en situation de précarité sociale. »

Source : Projet Qualité de l'Hôpital Foch

[125] La démarche d'expérience patient fait l'objet d'un espace dédié sur le site internet de l'hôpital : présentation des actions menées, explications sur le Living Lab (voir infra), indication de l'adresse mail générique portant spécifiquement sur l'EP (experience-patient@hopital-foch.com), description de la plateforme de contribution sur laquelle chaque patient peut déposer un avis via les QR codes affichés dans l'hôpital. Sur ce site, l'EP est qualifiée de *« l'ADN de Foch »*.

[126] La gouvernance médico-administrative a défini l'expérience patient comme un objectif prioritaire et transversal, devant servir de fil conducteur à l'ensemble des équipes de l'établissement quels que soient leurs secteurs d'activités. Elle résume en trois mots clefs le contenu de la politique EP ainsi menée[148] :

- recueillir : écouter et permettre au patient de s'exprimer ;
- partager : faire de l'EP un levier d'apprentissage et de cohésion des équipes ;
- agir : résolution de problèmes ponctuels, transmission d'alertes aux services concernés, gestion de projet via des groupes de travail et des ateliers collaboratifs, intégration des patients aux actions menées.

[127] Un marqueur de cette cohérence d'ensemble de cet engagement institutionnel dans l'EP est le lien fait avec l'évaluation individuelle des cadres de santé : leur grille d'évaluation annuelle comporte des items sur l'EP, avec mesure des résultats concrets obtenus avec impact direct sur le montant de la prime annuelle variable.

[128] **Un chantier d'évolution des actions déjà menées est engagé : passer de l'expérience patient à l'engagement patient,** avec des missions précises attribuées à la Commission Engagement Patient récemment créée en ce sens.

[148] Source : diaporama « L'expérience patient à l'hôpital Foch », mai 2025.

4.1.2 Comitologie mise en œuvre

[129] Au sein de l'organigramme de l'équipe de direction de l'hôpital Foch, figue **une direction chargée de la communication et de l'expérience patient, à laquelle est rattachée une responsable de l'EP.** Les décisions concernant l'EP sont prises par la directrice en concertation avec le comité de direction. Le pilotage opérationnel est assuré par la responsable de l'EP, en s'appuyant sur les comités qualité de service et les différents groupes de travail existants (cf. infra).

[130] Un **comité stratégique Qualité / Gestion des risques** est opérationnel. Co-présidé par le directeur général et le président de la CME de l'établissement, il assure une coordination de l'ensemble des actions menées dans tous les champs de la qualité et des risques. La directrice chargée de l'EP et la responsable opérationnelle de l'EP font partie de ce comité stratégique, ainsi que le président de la commission des usagers (CDU). Des relais existent au niveau de chaque service de soins, dans lesquels ont été créés des Comités Qualité de Service (CQS) ; ceux-ci réunissent de manière régulière le chef de service, les référents médicaux et paramédicaux qui ont été désignés, le référent qualiticien du service[149].

[131] Il existe par ailleurs **un groupe de travail « expérience patient », rattaché à la CME et à la direction générale de l'établissement**. Il a pour mission de s'intéresser à l'ensemble des interactions et des situations vécues par les patients ou leur entourage, au cours de leur parcours de santé à Foch dans la perspective de rendre les patients et leurs proches acteurs d'un travail collaboratif avec les différents professionnels de l'hôpital, afin de modifier les organisations en vue d'améliorer leur expérience de l'hôpital. Il est composé de 15 personnes, dont la directrice de la communication et de l'expérience patient, la responsable opérationnelle de l'EP, le directeur Qualité-Risques-Logistique, le secrétaire général, le président de la CDU, deux médecins, deux cadres de santé et une secrétaire médicale. Il se réunit tous les deux mois.

[132] **Afin de renforcer la coordination des actions menées dans le domaine de l'EP, l'hôpital Foch a mis en place en janvier 2025 une Commission Engagement Patient (CEP).** Elle est co-portée par la Direction de la communication et de l'EP, la Direction qualité et le secrétariat général. Ses missions sont les suivantes :

- promouvoir les projets d'engagement des patients au sein de l'établissement (associations de patients, représentants des usagers, patient expert) ;
- mobiliser l'expertise des patients ;
- encadrer les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ;
- arbitrer les demandes de création de programmes d'ETP et de formation de patients experts.

[149] Sept qualiticiens sont présents sur l'ensemble de l'hôpital Foch. Ils sont répartis par quotité de temps entre les services.

[133] Un accent particulier a été mis sur le thème de l'ETP[150], avec des actions concrètes déjà été réalisées : mise en place d'un groupe de travail avec les associations afin de mieux connaitre leurs besoins ; rédaction de procédures sur la création d 'un programme d'ETP avec définition des modes de financement, de validation du projet et des prérequis nécessaires ; mise en place de deux ateliers participatifs portant sur la communication autour de l'ETP et sur les outils de suivi de l'ETP. A titre d'exemple, sur le sujet de la communication, ont été mis en œuvre les actions suivantes : création d'une page internet pour présenter les programmes d'ETP, création de podcasts sur l'ETP, campagne sur les réseaux sociaux pour présenter l'ETP, participation à la journée expérience patient organisée le 22 mai 2025 au sein de l'établissement.

[134] Des orientations ont été définies pour la Commission Engagement Patient pour l'année 2025 :

- développer la transversalité (mise en commun d'ateliers et d'outils) ;
- développer la communication sur les associations de patients et leur intégration ;
- développer les PREMs et les PROMs[151] ;
- définir une procédure pour la création d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient, la formation et l'intégration d'un patient expert.
- établir une cartographie des compétences des patients experts et des associations ;
- faire des bilans réguliers des actions menées en lien avec les patients experts.

[135] **En synthèse, l'hôpital Foch s'est doté d'une organisation structurée de l'expérience patient. Affichée comme une priorité stratégique majeure, l'EP se décline en actions concrètes portées au niveau de chaque service**, et dont la cohérence est également recherchée au regard des exigences fixées par l'HAS dans le cadre de son nouveau manuel de certification (sixième campagne d'évaluation, opérationnelle dès septembre 2025) et en particulier les objectifs 1.3 et 1.4[152]. **La directrice de la communication et de l'EP et la responsable opérationnelle de l'EP jouent un rôle clef dans l'animation et la coordination de toutes les actions engagées.**

[150] L'éducation thérapeutique des patients (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

[151] Les questionnaires PREMs (Patient Reported Expérience Measures) portent sur la manière dans le patient vit l'expérience des soins : satisfaction (information reçue), vécu subjectif (attention portée à la douleur par exemple) et objectif (délais d'attente), relations avec les prestataires de soins. Ils sont différents des questionnaires PROMs (Patient Reported Outcomes Measures) qui, eux, évaluent les résultats des soins (symptômes ressentis, capacités fonctionnelles, qualité de vie).

[152] Objectif 1.3 : l'engagement du patient dans son projet de soins. Objectif 1.4 : l'implication des patients et de leurs représentants dans la vie de l'établissement, avec en particulier le critère 1.4-02, qui constitue un critère impératif et donc potentiellement générateur d'une non-certification : « la satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte ».

4.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement

[136] 1,4 ETP sont affectés à l'EP : une responsable EP à temps plein (ingénieur agronome de formation avec spécialisation en santé et innovations / partenariat en entreprise), 40 % du temps de la directrice de la communication et de l'EP (diplômée d'un Master en communication).

[137] Le coûts fixes liés à l'EP sont le montant de ces deux salaires auquel s'ajoute le coût financier du contrat avec la société BETTER WORD qui assure l'exploitation des données recueillies sur la plateforme de contribution (cf. point 4.2). Ce contrat annuel s'élève à 30.000 euros[153].

[138] Il n'y a pas de budget de fonctionnement annuel spécifiquement dédié à l'EP ; dans la trame de recueil IGAS remplie par l'établissement, il est précisé que *« la direction générale est très soutenante ; nous n'avons jamais eu de soucis pour mener à bien les projets. Nous défendons le fait que beaucoup de projets EP peuvent se faire sans avoir un budget conséquent* ».

[139] En termes de financements extérieurs, des laboratoires privés sont ponctuellement sollicités pour participer aux projets les plus onéreux. Un projet de pair-aidance est actuellement déposé dans le cadre d'un appel à projet de l'ARS Ile-de-France pour un accompagnement financier sur deux ans.

4.2 Outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées

[140] **Différents outils de recueil ont été développés au sein de l'hôpital Foch, en plus du questionnaire e-Satis de la Haute Autorité de Santé (HAS) :**

- entretiens en chambre et en salle d'attente avec des patients et des proches : rythme d'un service de soins par semaine avec choix des patients faits en lien avec la cadre de santé, entre trois à quatre patients par heure, entretiens semi-directifs abordant l'ensemble des aspects du séjour ;
- ouverture d'un lieu accessible à tous, le Living Lab, où patients et proches peuvent venir parler de leur expérience. La permanence du Living Lab est assurée par la responsable de l'EP[154] ; il est implanté au cœur de l'hôpital, à proximité de l'accueil central ;
- mise en place de QR codes de recueil de l'expérience patient avec exploitation des informations ainsi recueillies via la société BETTER WORLD ;
- sollicitations de la parole des patients en sortie d'hospitalisation, via la plateforme "Merci Docteur" ;
- pour les services de soins non couverts par e-Satis, envoi de questionnaires PREMs en sortie d'hospitalisation (conventionnelle, ambulatoire)[155]. Des réunions avec les équipes

[153] Source : hôpital Foch.

[154] Il existe également une Maison des Usagers qui accueille les permanences des associations.

[155] Chaque questionnaire est structuré en deux parties : des questions pour évaluer des sujets choisis par le service, des questions récurrentes pour évaluer la satisfaction et recueillir des verbatims en continue : sur

concernées permettent de sélectionner les sujets à investiguer, des patients cibles et la méthode de recueil. Le projet de questionnaire est relu par le service concerné ainsi que par les patients partenaires ; les questionnaires sont configurés sur BETTER WORLD, permettant une analyse en temps réel et une visualisation des résultats sur la plateforme avec accès direct pour les qualiticiens, la direction de l'EP et les comités qualité de service. Après analyse dans ces comités de service, les données recueillies font l'objet d'un plan d'action ;

- création du formulaire « Dire merci à un soignant » afin d'inciter au recueil d'expérience positives.

[141] **Il y a plusieurs niveaux de partage et d'analyse des informations ainsi recueillies :**

- analyse en direct par la responsable de l'expérience patient. Dès recueil du témoignage, si une insatisfaction est exprimée, transmission au Comité Qualité de Service pour analyse et retour ;
- partage de l'ensemble des témoignages expérience patient toutes les semaines par le biais du compte-rendu expérience patient. Ce CR est envoyé au CODIR, aux chefs de service, aux cadres supérieurs de pôle, aux cadres de santé des services cités, aux qualiticiens, aux représentants des usagers (cf. point 4.3.2 de la présente annexe) ;
- envoi mensuel des verbatims à la société BETTER WORLD pour alimentation des analyses. Les Comités Qualité de service (CQS) ont accès à l'analyse de leur service. Les directions Expérience patient et Qualité ont accès à la plateforme. Les verbatims issus des différents outils de recueil (entretiens EP, e-Satis, questionnaires ciblés) sont synthétisés par BETTER WORLD afin de dégager des tendances positives et négatives.

[142] Les plaintes et réclamations sont intégrées dans la plateforme d'analyse BETTER WORLD mais sont gérées par le service juridique de l'hôpital. Un suivi régulier est assuré au sein de la commission des usagers.

4.3 Actions menées et modalités d'association des patients, avec un point spécifique sur les patients vulnérables

4.3.1 Des actions multiformes impliquant des patients

[143] L'hôpital mène des actions de plusieurs natures au regard des informations collectées grâce aux différents outils de recueil de la parole des patients :

- résolution rapide de problèmes ponctuels[156];
- alimentation de groupes de travail pour les sujets plus importants ;

une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant votre prise en charge lors de votre séjour ? Sur une échelle de 0 à 10, recommanderiez-vous le service à un ami ou un proche ? Verbatims positifs ou négatifs.

[156] Afin d'être réactif dans les réponses à apporter aux problèmes ponctuels soulevés par les patients, deux référents travaillent de manière étroite avec la responsable de l'EP : l'intendante hôtelière responsable du nettoyage et de la restauration, le responsable méthode et ordonnancement (direction des investissements).

- animation d'ateliers collaboratifs au Living Lab impliquant patients, soignantes et médecins ;
- transmission d'alertes aux services concernés.

[144] Ces actions, associant des patients de statuts différents (cf. point 4.4.), sont menées dans le cadre d'une approche transversale associant la responsable opérationnelle de l'EP, la direction des soins et ses cadres de soins, la direction Qualité, l'intendante hôtelière en relais terrain, les services techniques et la commission des usagers. Quelques exemples d'actions menées peuvent être données, à titre d'illustration :

- recueil des retours terrain afin d'adapter la plateforme My Hospitel, partenaire de l'hôpital pour l'hôtel hospitalier : organisation de deux Livings Labs (un avec les secrétaires, un avec des patients) pour recueillir des retours d'utilisateurs de My Hospitel. Le cahier des charges a été modifié suite à ces ateliers (apparence, fonctionnalités, contenus dans la plateforme) ;
- parcours de soins dédiés aux patientes faisant des arrêts de grossesses à répétition[157] : ateliers collaboratifs avec deux couples, la gynécologue, la cadre et la psychologue afin d'améliorer le livret d'informations (révision du contenu, ajout d'images du parcours, inversion de certaines parties) ; mise en place d'un parcours dédié, création d'un espace d'attente réservé au sein des urgences gynéco-obstétriques, constitution d'un parcours cocooning pour les patientes qui retombent enceintes, réalisation d'un questionnaire de télé suivi ;
- organisation de parcours de soins « sur mesure » pour les personnes atteintes de handicap, avec une ligne téléphonique et une adresse mail dédiées (cf. point 4.3.4 de la présente annexe) ;
- démarche ciblée sur la sortie des patients : mises en place de groupes de travail sur les différents parcours de sortie (domicile, SMR, chambre funéraire) intégrant des patients, création d'un salon de sortie ;
- création d'une page internet pour présenter les programmes menés et de podcasts sur l'éducation thérapeutique des patients ;
- réalisation d'un kit de communication facilitant l'expression de patients présentant des vulnérabilités : ardoise et feutre effaçable, un livret d'accueil FALC[158],masques permettant la lecture labiale, imagier, flyers explicatifs ;
- organisation d'une exposition de photos dans le service de neurologie réalisée par une patiente du service ;
- rénovation des zones d'accueil dans les étages d'hospitalisation, mise en place d'une banque d'accueil centrale avec hôtesses d'accueil et volontaires service civique[159] chargés

[157] Le Parcours CARE-GA : Centre d'Accompagnement et de Recherche sur les Grossesses Arrêtées.

[158] FALC : Facile à Lire et à Comprendre.

[159] 14 volontaires service civique sont présents. Repérables par des blouses bleues, ils ont pour mission l'accueil et l'orientation des patients au sein de l'hôpital Foch.

d'accompagner les patients et leur entourage lors de leurs venues au sein de l'établissement ;

- mises en place de questionnaires PREMs, avec association des patients dans leur élaboration : questionnaires hors-e-Satis dans certains services de soins, questionnaires à la demande des équipes.
- travail mené avec les associations de patients afin de mieux connaitre leurs besoins et de faciliter leurs actions au sein de l'établissement : organisation de rencontres avec les services, réalisation d'une cartographie des associations, structuration de leurs interventions ;
- organisation d'une journée expérience patient annuelle au sein de l'établissement.

4.3.2 Une synthèse hebdomadaire des enseignements tirés des différents outils de recueil de la parole des patients et des actions engagées en regard

[145] Des comptes-rendus sont adressés par la responsable opérationnelle de l'EP tous les vendredis aux directeurs, chefs de services, cadres supérieurs, cadres de services mentionnés, les représentants des usagers et les qualiticiens[160].

[146] Structurés sous formes de tableaux EXCEL, ces CR synthétisent les informations portant sur les items suivants : service concerné, date, source du recueil de la parole du patient concerné, résumé de l'information recueillie, retour du comité qualité du service concerné, actions mises en place.

4.3.3 Afin d'encourager les équipes à s'engager dans l'EP, un challenge Expérience Patient mis en œuvre depuis 2023

[147] Ouvert à toutes les personnes travaillant au sein de l'établissement et formant une équipe d'au moins trois personnes, cet appel à projet invite les équipes à proposer des idées simples afin d'améliorer l'expérience des patients. Une fois les candidatures déposées, les équipes enregistrent avec l'aide de la direction de la communication des vidéos de présentation des projets, qui sont diffusés à l'ensemble des personnels de l'établissement qui sont appelés à voter pour le projet de leur choix.

[148] Il y a un objectif managérial à cette démarche, conformément aux orientations définies par le Projet d'établissement :

- impliquer les équipes dans l'expérience patient et les faire travailler en collaboration étroite avec des patients dans la définition des projets puis leur mise en œuvre ;
- faire de l'expérience patient un sujet visible au quotidien ;
- créer les conditions d'un lien entre expérience patient et management des équipes.

[160] Le Directeur général de l'hôpital Foch prend également connaissance de cette synthèse hebdomadaire.

[149] Trois lauréats ont été retenus lors de la première édition du Challenge EP : le Forti'Shake porté par une équipe de diététiciennes et le service d'oncologie proposant un bar à compléments nutritionnels oraux pour les patients en oncologie, la rénovation des déshabilloirs en imagerie, la réalisation de panneaux magnétiques dans le service de chirurgie digestive permettant aux patients d'afficher devant leur lit la citation du jour, l'humeur du jour et les photos souhaitées.

[150] Trois lauréats ont été retenus lors de la deuxième édition : la Pet Therapy (accueil d'un chien de médiation animale au sein de l'hôpital), la communication positive (campagne de communication au bloc opératoire auprès des patients et des professionnels), la boite à bonnes nouvelles (tableau de bord dédié aux communications positives : verbatims, mots de la cadre, communications institutionnelles).

[151] Le thème de la troisième campagne, en cours en 2025, porte sur les aidants.

4.3.4 Des actions ciblées auprès de patients vulnérables

[152] Des actions ciblées sont menées auprès de patients vulnérables, en particulier les personnes atteintes de handicap[161]. Un comité HANDICAP est ainsi opérationnel ; se réunissant quatre fois par an, il est composé d'une vingtaine de personnes, associant la référente handicap (présidente du comité), des médecins et des cadres, des soignants, la responsable de l'EP, des cadres administratifs. Des représentants de la mairie et de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) participent également à ce comité. Sa mission est d'améliorer l'accueil et la prise en compte des personnes en situation de handicap, avec les objectifs suivants :

- identifier les besoins spécifiques des patients vivant avec un handicap dans l'organisation des soins ;
- coordonner les moyens à mettre à disposition pour répondre à cette organisation ;
- conseiller et accompagner le personnel de l'établissement dans l'accueil et la prises en charge des personnes en situation de handicap ;
- assurer la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques ;
- assurer une veille réglementaire.

[153] Dans ce cadre, une plateforme HANDICONSULTATION a été créée en mai 2024, dont l'objectif est de répondre à la demande des patients et de lui organiser un parcours de soins adapté, avec une ligne téléphonique et une adresse mail dédiées.

[154] Des espaces spécifiques de recueils d'informations ont également été aménagés au sein du dossier patient informatisé EASILY et des pages intranet ont été dédiées sur ce sujet du handicap sur le site de l'hôpital.

[155] L'objectif à court terme de l'hôpital Foch est de construire un questionnaire PREMs afin d'évaluer l'impact du dispositif ainsi mis en place.

[161] Le thème « Handicap et vulnérabilité » constitue l'un des quatre axes du Projet des usagers.

4.4 Statuts et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers

[156] L'ensemble de ces actions sont menées en lien avec différentes typologies de patients :

- les patients « dans leur expérience » qui sont les patients de l'hôpital et qui, le temps d'un atelier, collaborent avec les équipes de l'hôpital dans le cadre d'ateliers portant sur des sujets ciblés. Ils sont sélectionnés en lien avec les équipes médicales et soignantes. Il n'y a pas de contractualisation et leur action est bénévole. Des collaborations régulières avec des patients sont menées dans ce cadre mais ce ne sont pas les mêmes patients à chaque fois ;
- les patients formés, avec différents types de dénomination : experts / formés à l'ETP/ partenaires. Ces patients ont un positionnement différent car leur niveau de formation leur donne une autre vision de l'EP. L'hôpital a financé une formation aux patients experts. Leur statut est bénévole. Les patients impliqués dans les programmes d'ETP exercent également bénévolement ;
- les associations de patients. Leur présence est encadrée par une convention de partenariat. Les intervenants de ces associations sont bénévoles ;
- les représentants des usagers. Bénévoles et nommés par l'ARS, ils reçoivent l'ensemble des comptes-rendus hebdomadaires synthétisant les données issues des différents outils de recueil de la parole des patients. Ils sont conviés à faire des entretiens EP en fonction de leurs appétences et disponibilités. Le bilan des actions menées dans le domaine de l'EP au sein de l'établissement est présenté une fois par an en commission des usagers.

Synthèse des points saillants de la démarche expérience patient (EP) menée par l'hôpital Foch de Suresnes

- Un engagement fort, ancien et constant du Directeur général.
- Une opportunité à agir renforcée par l'environnement concurrentiel de l'établissement.
- Des engagements formalisés dès 2018 dans le Projet d'établissement et traduits en objectifs opérationnels, faisant également de l'EP un levier managérial à destination des équipes de terrain et de leurs responsables.
- Des compétences fortes et reconnues de la directrice adjointe en charge de la communication et de l'EP, ainsi que de la responsable de l'EP.
- Une palette variée d'outils de recueil de la parole des patients, associée à un recours croissant à l'IA en vue d'une exploitation optimale des verbatims.
- Une communication large au sein de l'établissement des enseignements tirés de ces différents outils de recueil de la parole des patients.
- Une association étroite des patients à toutes les phases des actions menées pour améliorer l'accueil et la prise en charge des patients.
- Un objectif affiché de passer de l'expérience patient à l'engagement patient dans le cadre de la Commission Engagement Patient créée en janvier 2025.

5. La clinique Hartmann de Neuilly sur Seine

[157] Le GHP Ambroise Paré – Hartmann compte trois établissements situés à Neuilly sur Seine. Il emploie 1 208 ETP dont 302 IDE, 151 ASD et 400 médecins libéraux. Il compte 565 lits et places dont 159 de médecine, 328 de chirurgie et 78 de soins critiques. En 2024 il compte 177000 séjours, séances ou actes dont les trois quarts sont réalisés en ambulatoire[162].

5.1 Structuration de la démarche menée dans le domaine de l'expérience patient

[158] Démarrée en 2021 et portée par la direction générale de l'établissement, la démarche d'EP se traduit par une implication de la personne soignée tout au long de son parcours de soins, depuis l'accueil jusqu'au retour à domicile, dans toutes les phases de sa prise en charge. Ses volontés, ses besoins exprimés sont pris en compte et réévalués au cours de son séjour par les équipes. Cela concerne les champs suivants : accueil, information et consentement libre et éclairé, prise en charge médicale, prise en charge paramédicale, confort-hôtellerie, alimentation-nutrition, organisation de la sortie. L'EP n'est pas, dans ce cadre, distincte de la satisfaction :

[159] Pour l'établissement, l'objectif à atteindre constitue la satisfaction des patients avec des résultats concrets et mesurables à partir de ces indicateurs de suivi. Ainsi, l'évaluation des actions d'EP passe par un suivi d'indicateurs (taux de satisfaction, nombre de réclamations écrites et orales, nombre de médiations, nombre de demandes de dossiers médicaux, nombre de participants aux ateliers thématisés, nombre de permanences tenues). L'évaluation des actions d'EP passe par la réalisation d'audits qualité et de visites de services en présence de représentants des usagers (patient traceur notamment).

[160] Pour la clinique, la réussite des actions visant à améliorer l'EP passe par un déploiement progressif, une formation et une sensibilisation des équipes, ainsi qu'une communication régulière auprès de l'ensemble du personnel et des patients.

[161] Actuellement, les patients sont encore peu associés à la structuration de la démarche mais la clinique indique que le projet des usagers prévoit d'associer pleinement les patients dans la structuration dans la démarche EP.

5.1.1 Niveau d'intégration dans le projet d'établissement

[162] Le projet d'établissement porte en composante principale, aux côtés du projet médical et du projet de soins, le projet des usagers. Celui-ci décline plusieurs axes et objectifs relatifs à la qualité de la prise en charge des patients et à la recherche de l'implication / participation de celui-ci dans toutes les étapes de son parcours de soins.

[162] Source : groupe hospitalier Ambroise Paré.

5.1.2 Comitologie mise en œuvre

[163] La direction a installé une gouvernance structurée autour de la politique d'expérience patient. Le pilotage de l'EP est assuré par un groupe pluriprofessionnel et pluridisciplinaire dont la coordination est assurée par la Coordinatrice des soins. Ce groupe comprend des membres de la direction, des représentants des usagers (patients et familles), des professionnels de santé (cadres de soins, soignants, médecins, personnel paramédical,…), des professionnels non soignants (brancardiers, ASH, gouvernantes, qualiticiens, juriste, chargé de communication, des partenaires institutionnels (CDU, Comité d'éthique, Groupe de bientraitance, Comité de pilotage Parcours patient, CLIAS, CLUD, CLAN, COMEDIMS, CSTH, ….), des partenaires associatifs.

[164] Il définit les axes prioritaires, valide les plans d'actions et veille à la bonne articulation avec les autres démarches qualité en cours. Les réunions pluridisciplinaires sont animées par la direction ou la coordinatrice des soins. Elle s'appuie sur les différentes instances et groupes d'experts de chaque domaine.

5.1.3 Moyens dédiés et modalités de financement

[165] L'EP est portée par la coordinatrice des soins (une infirmière reconvertie dans la gestion et la coordination d'équipe de soins). Elle y consacre 20 % de son temps. Globalement deux ETP sont affectés à l'EP (la coordinatrice et les cadres de chaque service). La mise en œuvre de l'EP au quotidien est confiée aux gouvernantes chargées de la qualité de l'accueil et de l'hébergement au sein de chaque étage.

[166] Il n'existe pas de financement spécifique, des enveloppes sont attribuées au cas par cas en fonction des projets. La clinique n'a pas bénéficié de financements extérieurs pour mener à bien des démarches d'EP.

5.2 Outils et modalités de recueil de la parole des patients, méthodes d'analyses utilisées

[167] Outre e-Satis jugé trop général, et trop tardif et partiel (le taux de réponses atteint 20 % pour les séjours d'hospitalisation complète en MCO et 26 % pour la chirurgie ambulatoire), mais qui est malgré tout exploité au sein de l'établissement, la clinique recueille la parole des patients par les moyens suivants :

- des enquêtes ciblées sur des patientèles non intégrées à e--Satis comme celles en chimiothérapie ou en hôpital de jour ; portant sur le parcours du patients, ces enquêtes comprennent des questions ouvertes relatives à des thématiques précises. L'exploitation des réponses est communiquée lors de réunions pluriprofessionnelles avec les acteurs concernés afin de mettre en oeuvre des actions d'amélioration ;
- des entretiens individuels avec des patients, familles ou aidants ;
- des entretiens avec les IDEC pour des prises en charge spécifiques (récupération améliorée après chirurgie, hospitalisation de jour (HDJ), maladies inflammatoires chroniques de

l'intestin, HDJ bariatrique, l'éducation prévention primaire et secondaire en endométriose, etc…) ;

- l'enquête Kaizen : c'est une enquête en face à face réalisée par les gouvernantes au moment de la sortie, à l'aide d'une tablette informatique. Elle porte sur le niveau d'appréciation par le patient de toutes les composantes du séjour. L'enquête est exploitée par la direction de la communication qui synthétise les résultats. Ceux-ci sont présentés chaque mois en CDU;
- la plateforme « Merci docteur » : elle permet de collecter et de valoriser les avis des patients, afin de renforcer la confiance et d'améliorer la visibilité de l'établissement. Elle repose sur des enquêtes de satisfaction sur-mesure, sur la qualité, la satisfaction et l'expérience patient, envoyées par mail 24 heures après la sortie du patient. Le taux de réponse est à ce jour de 21 %. Les verbatims recueillis sont analysés par les cadres ;
- le suivi et l'analyse des plaintes et réclamations assurés par la juriste en charge des relations avec les usagers, en lien avec la direction générale, la direction médicale, la direction des soins, les encadrements soignants et le médiateur médical et non médical ;
- les éléments communiqués aux représentants des usagers lors des tenues de permanence ;
- le *shadowing* : les observations sont réalisées une fois par semaine dans différents points du parcours patient comme à titre d'exemple : l'arrivée-accueil et l'orientation du patient jusqu'au bureau des admissions et jusqu'à son arrivée et son accueil en chambre dans le service de soins, la phase d'acheminement du patient depuis la chambre du service de soins jusque le bloc opératoire. Ces observations sont ensuite partagées avec les équipes soignantes : discours à améliorer, posture adaptée, politesse et respect, professionnalisme et écoute du patient et informations à lui apporter.

5.3 Actions et modalités d'association des patients, avec un point spécifique sur les patients vulnérables

[168] Plusieurs types d'actions sont menées au sein de l'établissement.

[169] Une **permanence RU** est organisée sur chacun des sites cliniques, animée par la représentante des usagers. Le planning des jours et plages de rencontres est établi par la juriste en charge des relations avec les usagers, en accord avec les RU.

[170] Parallèlement, différentes **actions de sensibilisation et d'information** sont menées : ateliers de sensibilisation, événements et manifestations ouverts au grand public autour de thématiques de santé, de démarches de soins ou d'activités diagnostiques et thérapeutiques. Ces rencontres, animées par des experts médicaux, chirurgiens et prestataires, permettent de présenter des innovations variées (santé numérique, télésurveillance, télémédecine, équipements de laboratoire de pointe, etc.).

[171] Des **ateliers collaboratifs** sont également proposés, réunissant l'équipe pluridisciplinaire autour de projets visant à améliorer l'accueil, le parcours de soins et la qualité de vie des patients et de leurs proches. Ces ateliers portent sur la création d'outils d'information adaptés, l'aménagement des espaces de prise en charge ou encore la mise en place de dispositifs concrets pour faciliter le parcours patient : lits d'accompagnants, collations et plateaux supplémentaires,

ouverture élargie des visites (24h/24 en soins critiques et réanimation), espaces de discussion et de médiation, supports d'information accessibles (langage clair, pictogrammes, traductions, liste d'interprètes), ou encore numérisation de démarches administratives pour fluidifier l'accueil.

[172] S'ajoutent des **programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)** en lien avec les pathologies suivies, ainsi que des **réunions animées par une patiente experte en chirurgie bariatrique**. Depuis janvier 2025, celle-ci, accompagnée d'une IPA et d'une diététicienne ou d'une sophrologue, conduit chaque mois une visioconférence avec une dizaine de patients en amont d'une opération. Elle répond ensuite à leurs questions via les réseaux sociaux, assure une traçabilité des échanges et transmet si nécessaire les informations à l'IPA. Formée à l'obésité par la Ligue de l'obésité (quelques jours de formation), mais non spécifiquement au rôle de patient-expert, elle intervient néanmoins comme ressource précieuse dans le parcours d'accompagnement.

[173] Enfin des soins de support sont offerts aux patients en oncologie. Ils sont pratiqués par des praticiens d'une école de réflexologie qui interviennent de façon bénévole. Une prise en charge à l'Institut Rafaël, une association privée qui propose des soins (activité physique, nutrition, bien-être, art thérapie, hypnose etc.) est offerte aux patients atteints d'un cancer.

[174] En ce qui concerne les patients vulnérables, la clinique déploie une démarche globale et continue, allant de l'identification précoce des fragilités à l'adaptation concrète des parcours de soins. Après une évaluation médico-psycho-sociale à l'admission, des parcours personnalisés sont élaborés avec les patients, coordonnés par un référent et intégrant les dimensions médicales, sociales et environnementales. La communication est adaptée grâce à un langage simplifié, des supports visuels, l'intervention d'interprètes, de médiateurs culturels ou de dispositifs « facile à lire et à comprendre ». L'autonomisation est encouragée via des ateliers, groupes de parole ou démarches de co-construction avec patients et associations, afin de renforcer la confiance et la capacité à décider. L'aménagement des espaces d'accueil et d'attente, pensé pour l'accessibilité, la confidentialité et le confort, contribue également à réduire les inégalités d'accès. Enfin, un accompagnement psychologique et social est proposé pour lutter contre l'isolement et les difficultés matérielles, tandis que des dispositifs d'évaluation continue (enquêtes, entretiens, questionnaires adaptés) garantissent un ajustement permanent aux besoins exprimés. Ainsi, l'établissement inscrit l'expérience patient des plus vulnérables dans une logique d'humanisation, de participation et d'amélioration continue.

5.4 Statuts et rôle des patients partenaires, articulation avec les représentants des usagers

[175] Les patients experts participent à titre bénévole et volontaire, sans compensation pécuniaire, modalité favorisant leur neutralité. Le recrutement se fait par intermédiaire des praticiens, de l'équipe paramédicale avec le soutien de la cadre de soins. Il est validé par la direction générale. Les RU peuvent aussi contribuer à faire connaître les missions dévolues aux patients experts partenaires, à donner leur avis sur le recrutement des personnes pouvant s'investir dans la démarche EP.

[176] Dans l'avenir, afin de multiplier les patients experts et d'atteindre l'objectif d'un par spécialité en 2026, la clinique envisage de faire appel à la plateforme Tomo qui a pour mission de repérer des patients experts potentiels dans la patientèle et de les former. Cette plateforme permet également aux patients d'échanger avec des patients partenaires de façon anonyme et sécurisée. Selon la direction de la clinique, le coût du repérage serait de 60 000 euros pour cinq à dix patients experts auquel il faut ajouter la formation.

Points saillants de la mise en œuvre de l'expérience patient à la clinique Hartmann

- De multiples canaux mis en place pour le recueil de la satisfaction et de l'expérience patient.
- L'EP est portée au quotidien par un type de personnel spécifique : les gouvernantes.
- Une vision de l'EP très tournée sur le recueil et la satisfaction.
- Une réflexion sur l'opportunité de confier le recrutement des patients experts à une start up chargée de les sélectionner et de les former.

ANNEXE 6 : Résultats de l'enquête auprès des représentants des usagers (RU)

ANNEXE 6 : RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES REPRESENTANTS DES USAGERS (RU)..... 136

1. SELON LES REPRESENTANTS D'USAGERS, LA PLUPART DES ETABLISSEMENTS METTENT EN ŒUVRE DES ACTIONS POUR AMELIORER L'EXPERIENCE DU PATIENT..... 139

1.1 LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER LA PRISE DE RENDEZ-VOUS 139
1.2 LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER L'ACCUEIL ET L'ORIENTATION 140
1.3 LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE 140
1.4 LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER LES PRESTATIONS HOTELIERES 141
1.5 LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR AMELIORER LA SORTIE 142
1.6 PERCEPTION DE LA PRISE EN COMPTE DE L'EXPERIENCE DES PATIENTS PAR LES RU 143

2. LES PATIENTS, LEUR ENTOURAGE ET LES REPRESENTANTS D'USAGERS SONT SOUVENT A L'ORIGINE DES ACTIONS OU ASSOCIES A LEUR CONDUITE..... 144

3. LES ACTIONS FERAIENT L'OBJET D'EVALUATION DANS LA MOITIE DES CAS 145

4. E-SATIS ET LES AUTRES MODES DE RECUEIL DE L'EXPERIENCE DU PATIENT SONT BIEN CONNUS ET SONT UTILISES DANS LES ETABLISSEMENTS SELON LES REPRESENTANTS DES USAGERS..... 146

[1] **Afin d'appréhender la diffusion de l'expérience du patient dans l'ensemble des établissements MCO, la mission a souhaité interroger les représentants des usagers[163] (RU). A cet effet, elle a construit une enquête par questionnaire en collaboration avec France Assos Santé, l'organisation de référence à laquelle peut être affiliée l'association d'appartenance du représentant des usagers[164].** Elle dispose donc d'une liste des adresses de l'ensemble des RU en fonction dans les établissements.

[2] L'enquête comprend neuf parties. La première vise à décrire le RU et son établissement (type, taille et localisation de l'établissement, ancienneté dans la fonction du RU, commissions dans lesquelles il siège). Les cinq parties suivantes interrogent le RU sur les actions visant à améliorer l'expérience du patient successivement dans cinq thématiques : prise de rendez-vous, accueil et orientation, prise en charge, prestations hôtelières et sortie de l'établissement. La septième partie interroge sur d'éventuelles thématiques non évoquées précédemment. La huitième partie porte sur le recueil de la parole des usagers et la neuvième sur la perception des actions conduites pour améliorer l'expérience du patient. La plupart des questions sont fermées. Six questions sont ouvertes et portent sur les domaines de l'expérience-patient dans lequel l'établissement conduit des actions, outre les cinq domaines enquêtés, ceux où l'établissement devrait en conduire, les motifs de satisfaction et d'insatisfaction, les raisons de l'utilité ou de l'inutilité d'e-satis. Une dernière question ouverte donne la possibilité au RU de faire part de tout autre élément qu'il juge utile.

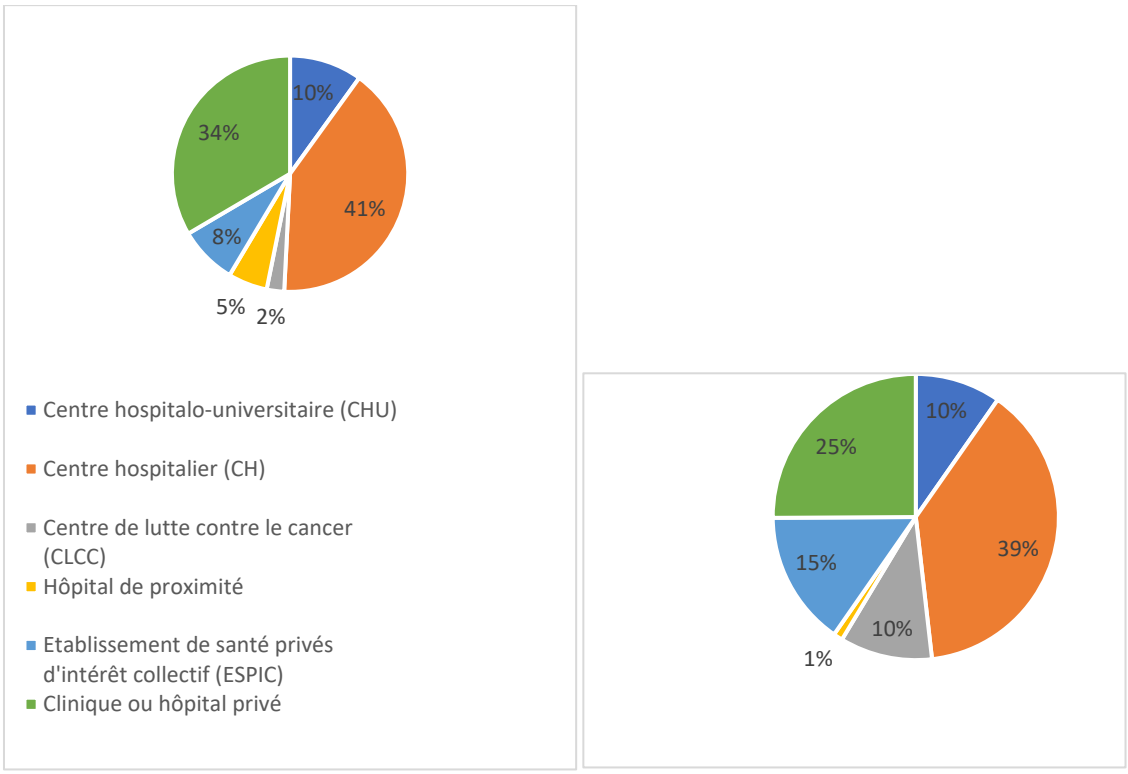
[3] **L'enquête a été construite grâce au logiciel SOLEN par le service Informatique de l'IGAS.** Le lien SOLEN a été envoyé à l'ensemble des RU par France Assos santé le 23 juin 2025 et est resté valide jusqu'au 10 juillet 2025 date à laquelle les résultats ont été collectés. L'enquête a fait l'objet de relances par France Assos santé et aussi par divers relais comme les RU rencontrés par la mission dans les établissements où elle s'est rendue.

[4] **619 RU ont répondu, soit environ 10 % des RU. Ce taux de réponse a été jugé correct par France Assos Santé, dans la moyenne observée pour ce type de démarche**. En restreignant au champ MCO de la mission (c'est-à-dire en excluant les RU déclarant être RU dans un établissement de psychiatrie, de HAD ou de SMR), 502 réponses ont été enregistrées. Les RU répondants sont répartis comme indiqué dans le graphique 1. Les CHU et les CH sont bien représentés dans cette enquête, les hôpitaux de proximité et les établissements privés à but lucratif sont surreprésentés, les établissements privés à but non lucratif et les CLCC sont sous-représentés.

[163] Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie. Voir la fiche https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_le_representant_des_usagers-2.pdf

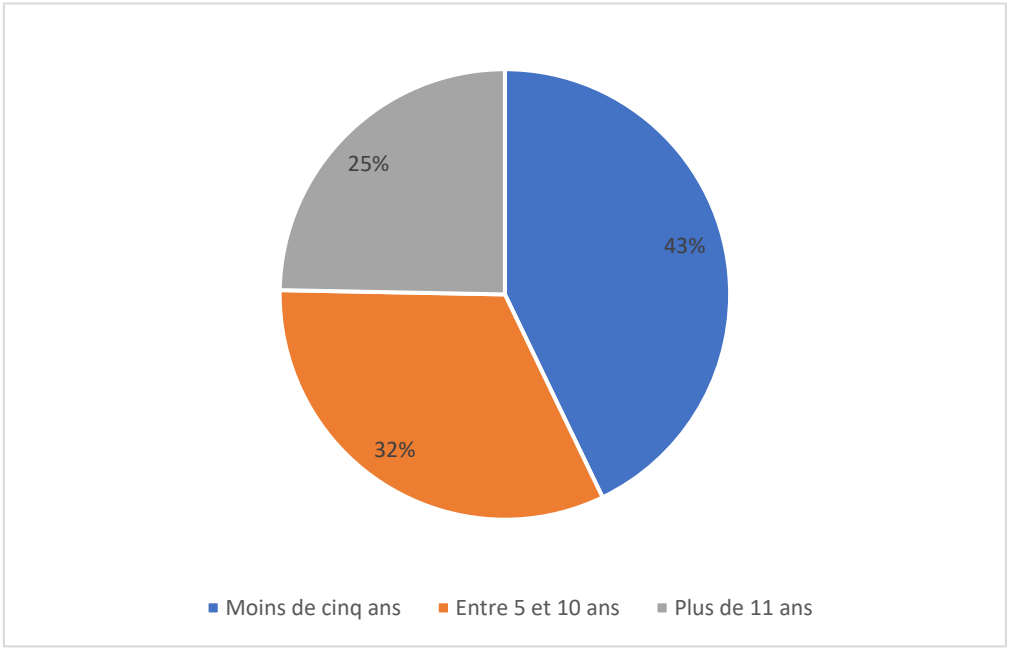
[164] France Assos Santé regroupe une centaine d'associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers. Dans le cadre d'une reconnaissance officielle via son inscription dans le code de la santé publique, France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation associative de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaitre la représentation des usagers. Elle dispose de représentations en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, également membres de France Assos Santé.

Graphique 1 : Etablissement d'appartenance des représentants d'usagers dans l'enquête (à gauche) comparé à la France entière (à droite)



[5] Par ailleurs, l'ancienneté des RU est très variable comme le montre le graphique 2.

Graphique 2 : Ancienneté des RU répondant à l'enquête



[6] Les visites de terrain menées par la mission ont montré que le degré et les modalités d'association des RU aux démarches d'expérience du patient diffèrent selon les établissements. Il en découle que tous les RU n'ont pas le même niveau d'information en ce qui concerne la mise en œuvre de l'expérience du patient dans leur établissement. Cette méconnaissance peut se traduire par une non-réponse totale, partielle et ou des réponses insuffisamment éclairées. De plus, la notion d'expérience du patient est encore peu stabilisée (cf. annexe 2). Sa complexité ainsi que les interférences avec la qualité et la satisfaction rendent son appropriation difficile. Ces deux éléments invitent à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats.

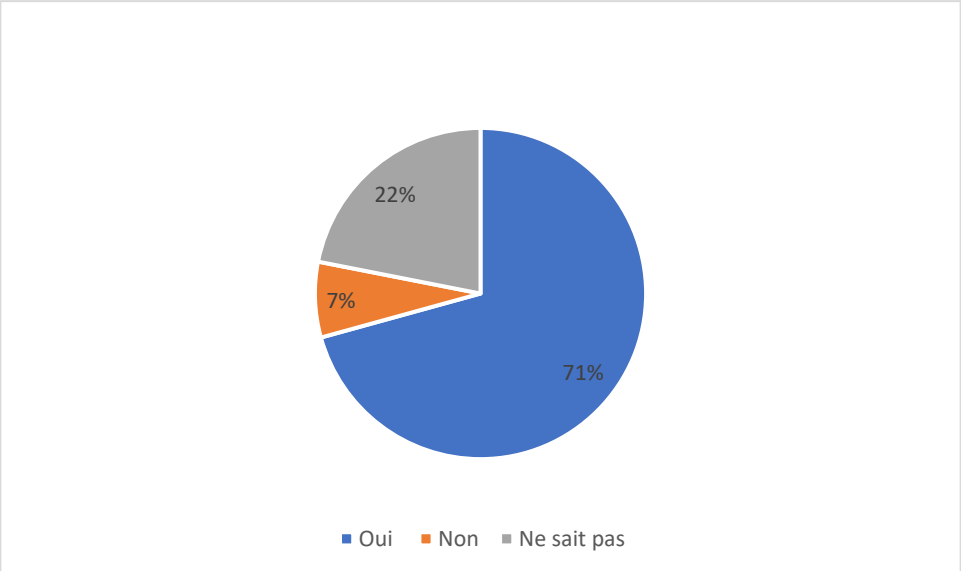
1. Selon les représentants d'usagers, la plupart des établissements mettent en œuvre des actions pour améliorer l'expérience du patient

[7] Un seul RU répondant a indiqué qu'aucune action n'est mise en œuvre dans son établissement pour améliorer l'expérience-patient. L'expérience patient est donc répandue, selon les RU.

1.1 Les actions mises en place pour améliorer la prise de rendez-vous

[8] 71 % des RU indiquent que leur établissement de santé a mis en place des actions pour améliorer la prise de rendez-vous. Celles-ci concernent principalement la prise de rendez-vous téléphonique, le site internet et l'usage de plateforme en ligne. La proportion de RU ne sachant pas si des actions ont été mises en œuvre s'élève à 22 %.

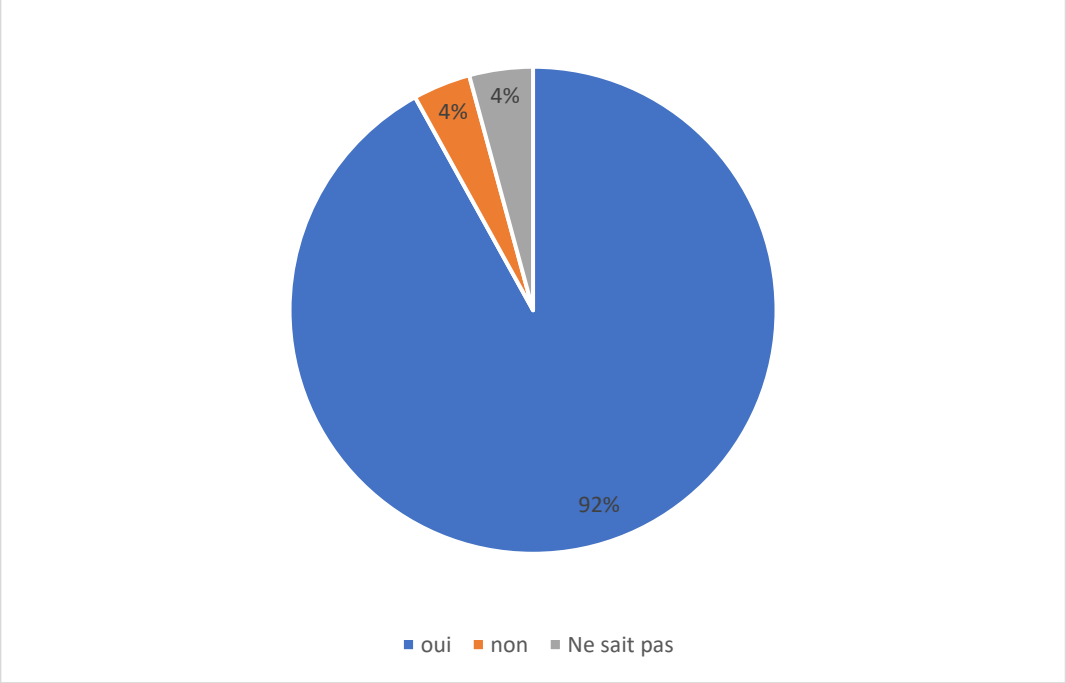
Graphique 3 : Actions pour améliorer l'expérience du patient dans la prise de rendez-vous, selon les RU



1.2 Les actions mises en place pour améliorer l'accueil et l'orientation

[9] Selon les RU, 92 % de leurs établissements ont mis en place des actions pour améliorer l'accueil, Il s'agit surtout d'actions concernant la signalétique, le circuit des admissions et l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap.

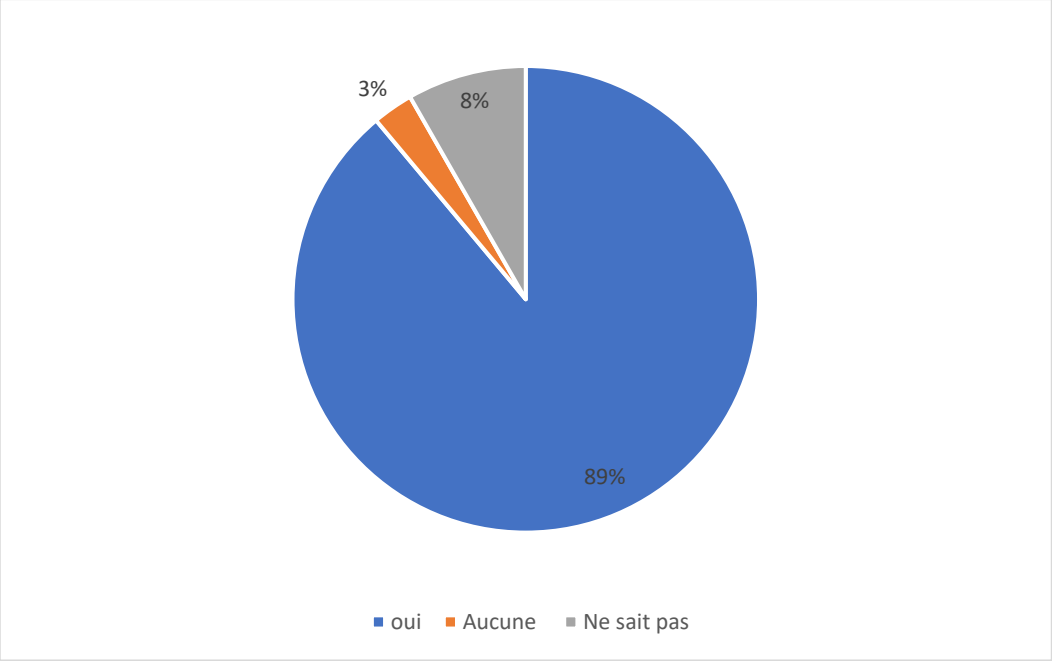
Graphique 4 : Actions pour améliorer l'expérience du patient l'accueil et l'orientation, selon les RU



1.3 Les actions mises en place pour améliorer la prise en charge

[10] 89 % des RU estiment que leur établissement a mis en œuvre des actions pour améliorer la prise en charge durant le séjour et la consultation. Ces actions concernent principalement le respect de l'intimité, de la dignité, l'information sur le déroulement du séjour, l'information sur les soins prodigués.

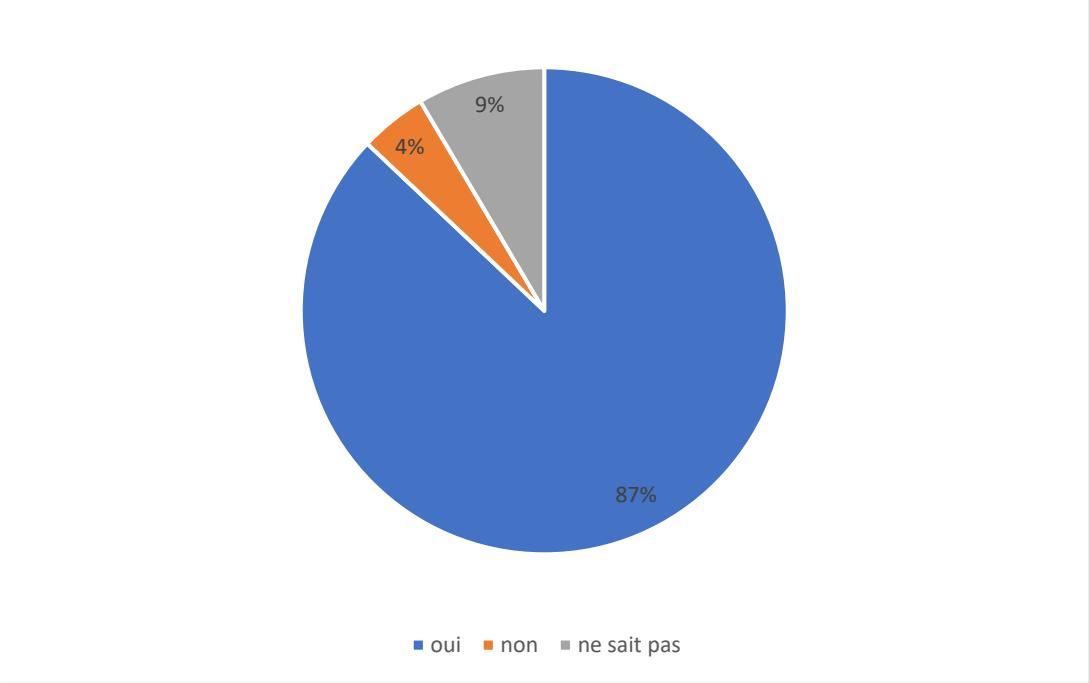
Graphique 5 : Actions pour améliorer l'expérience du patient dans la prise en charge, selon les RU



1.4 Les actions mises en place pour améliorer les prestations hôtelières

[11] 87 % des RU estiment que leur établissement a mis en place des actions pour améliorer les prestations hôtelières. Les repas, les locaux et la sécurité sont les domaines d'actions les plus cités.

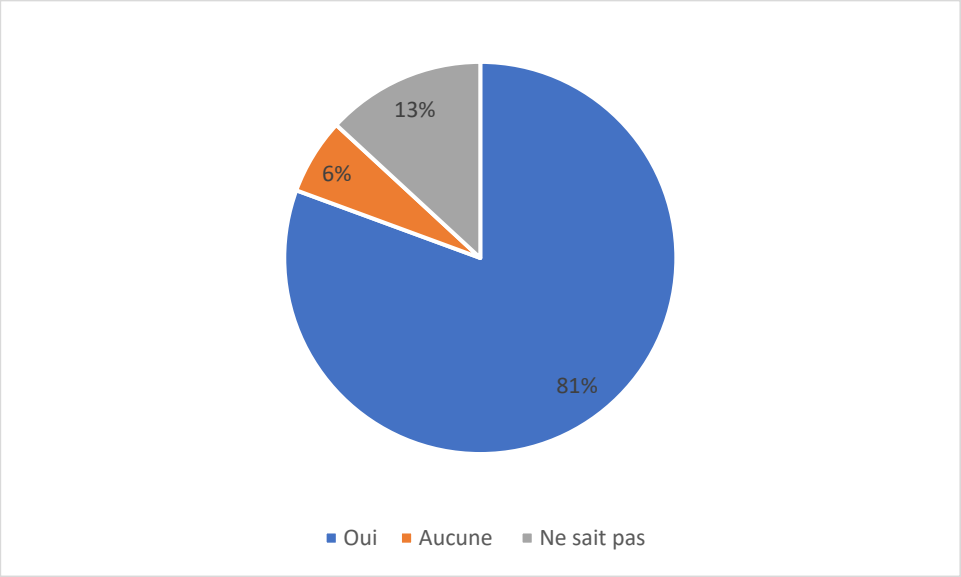
Graphique 6 : Actions pour améliorer l'expérience du patient dans les prestations hôtelières, selon les RU



1.5 Les actions mises en place pour améliorer la sortie

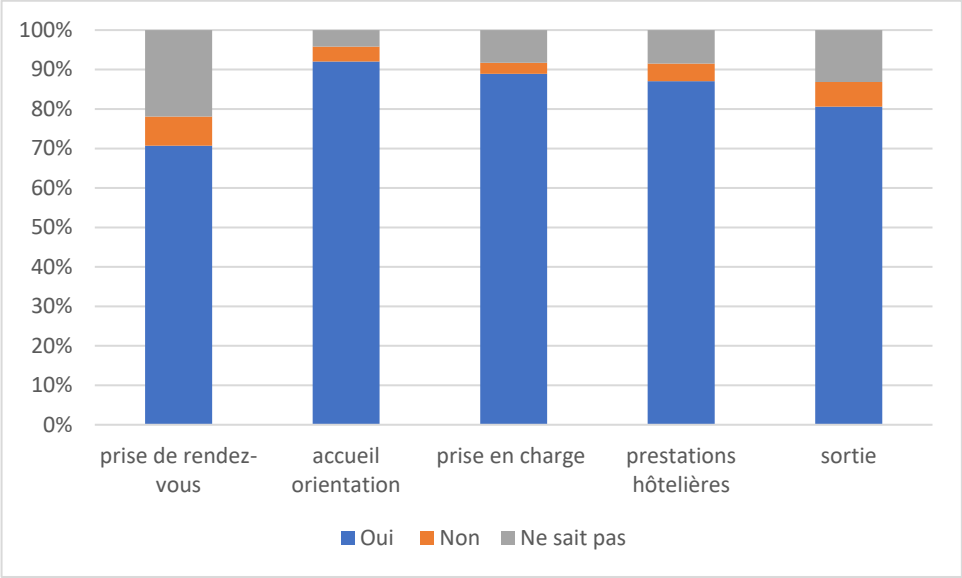
[12] 81 % des RU déclarent que leur établissement a mis en œuvre des actions pour améliorer la sortie du patient. Ces actions concernent l'organisation de la sortie, le transport et le suivi du patient après la sortie.

Graphique 7 : Actions pour améliorer l'expérience du patient dans la sortie, selon les RU



[13] Au total, les RU sont relativement bien informés concernant l'amélioration de l'expérience du patient. Selon le domaine, entre 4 et 22 % des RU ne savent pas si de telles actions ont été conduites. Le domaine qui, selon eux, fait l'objet du plus grand nombre d'actions d'amélioration est l'accueil et l'orientation, les sujets qui selon eux sont le moins l'objet d'amélioration sont la prise de rendez-vous et la sortie, c'est-à-dire les deux moments du parcours qui mettent en jeu des interfaces avec d'autres acteurs du parcours de soins.

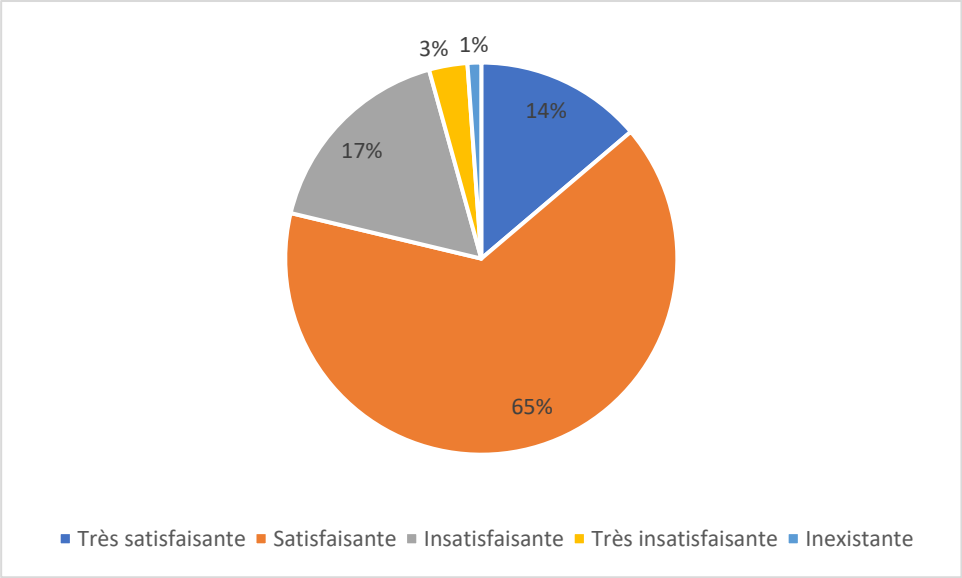
Graphique 8 : Existence de démarches d'expérience patient dans les cinq domaines interrogés selon les RU



1.6 Perception de la prise en compte de l'expérience des patients par les RU

[14] Dans leur grande majorité, les RU jugent satisfaisante ou très satisfaisante la prise en compte de l'expérience des patients au sein de leur établissement.

Graphique 9 : Comment les RU qualifient la prise en compte de l'expérience du patient dans leur établissement



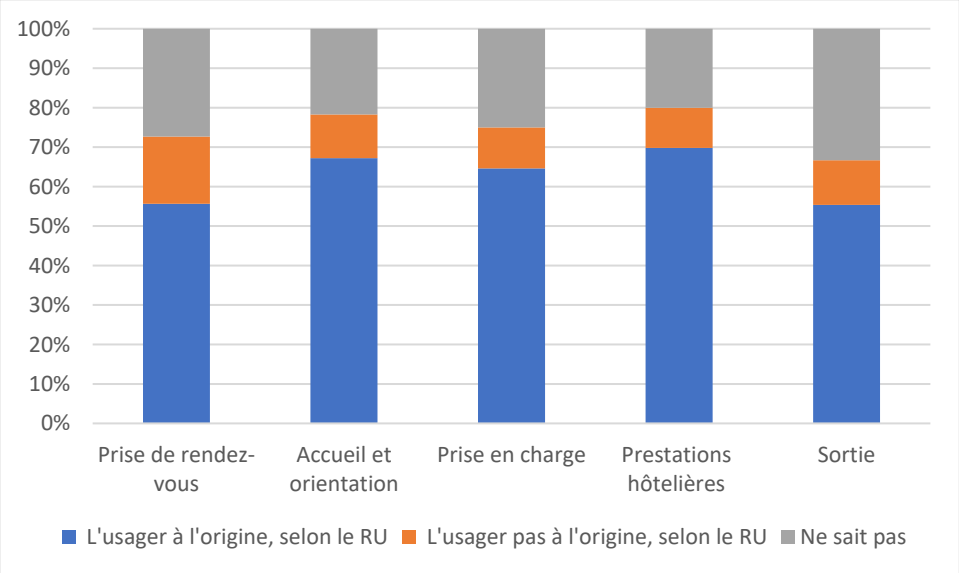
[15] Lorsqu'on leur demande les motifs de cette satisfaction au moyen d'une question ouverte, les réponses revenant le plus souvent relèvent de l'écoute et de la bienveillance, de la qualité de la prise en charge, de l'implication des RU, des outils de recueil de l'expérience, de la réactivité, de la participation des patients, de l'information.

[16] Concernant les motifs d'insatisfaction, les réponses sont plus diverses. Les tentatives de classement par des IA réalisées par la mission (Chat GPT et Copilot validés par une lecture humaine) se heurtent à la grande diversité des formulations et des problématiques évoquées qui font que la catégorie « autre » est bien plus importante que les thématiques les plus fréquentes. Malgré cette limite, les points faibles les plus fréquemment mentionnés concernent le manque d'implication des patients et des représentants des usagers, suivi par des problèmes de communication, et un manque de moyens. Les thématiques liées à la relation humaine, à la réactivité organisationnelle, et à la qualité du suivi sont également bien représentées.

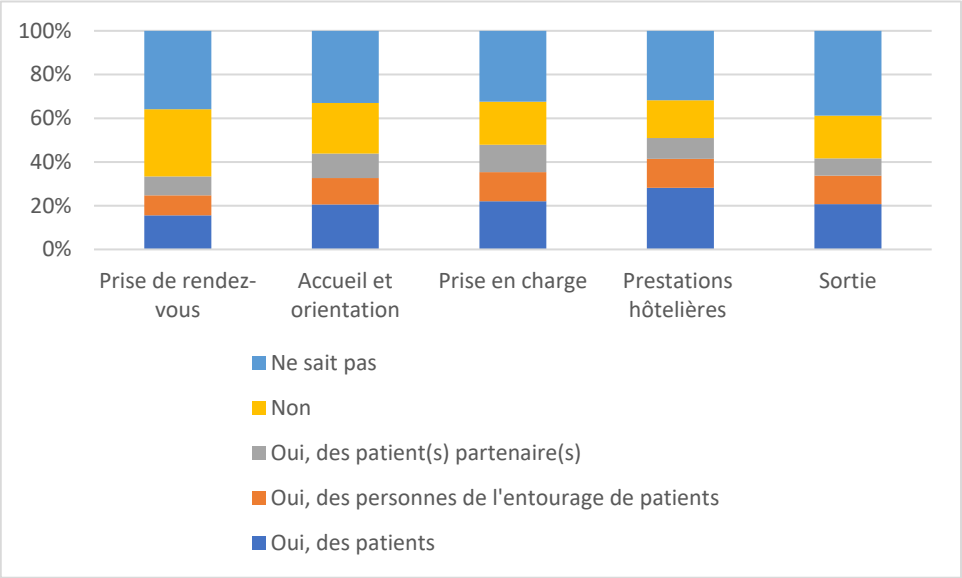
2. Les patients, leur entourage et les représentants d'usagers sont souvent à l'origine des actions ou associés à leur conduite

[17] Selon les représentants d'usagers, les patients sont souvent à l'origine des actions menées pour améliorer l'expérience : dans un peu plus de la moitié des établissements, les usagers sont à l'origine d'au moins une action conduite pour la prise de rendez-vous, dans près de 70 % des établissements, ils le sont pour les prestations hôtelières. Viennent ensuite l'entourage de l'usager et les patients partenaires. Entre 20 et 33 % des représentants d'usagers ne savent pas qui est à l'origine des actions d'amélioration de l'expérience du patient. Ce sont à peu près les mêmes quel que soit le domaine de l'action.

Graphique 10 : Proportion de RU déclarant que l'usager est à l'origine d'au moins une action

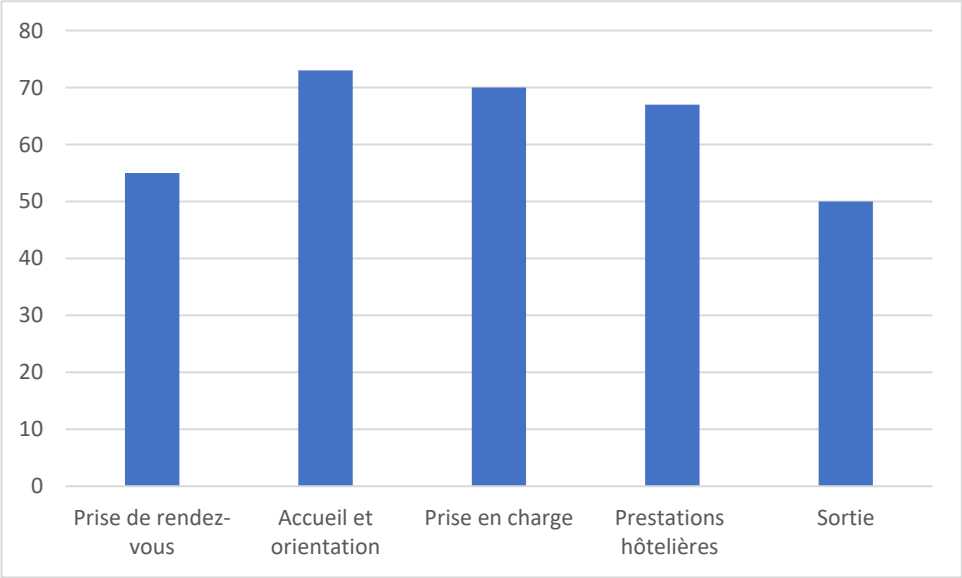


Graphique 11 : Type d'usagers associés selon le RU



[18] Quant au RU lui-même, il est davantage à l'origine d'actions d'amélioration que l'usager, quel que soit le domaine considéré. Le domaine pour lequel les RU sont les moins associés est le même que pour les usagers : la sortie, qui est le point le plus complexe du parcours.

Graphique 12 : Proportion de RU déclarant avoir été associé à au moins une action

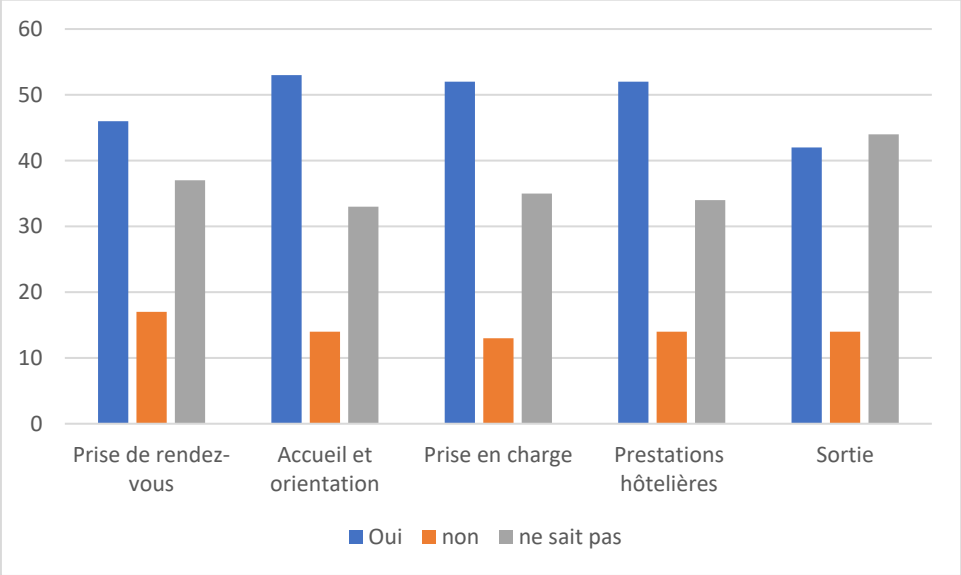


3. Les actions feraient l'objet d'évaluation dans la moitié des cas

[19] Concernant l'évaluation des actions mises en œuvre pour améliorer l'expérience du patient, Entre 42 et 53 % des RU déclarent qu'il existe une évaluation des actions conduites. Le taux important de non-réponses ou « ne sait pas, de 33 à 46 % selon les domaines, amène à penser soit que la culture de l'évaluation ne fait pas l'objet de communication forte, soit que les RU ne sont pas destinataires de cette communication. Sachant le flou qui entoure la notion d'évaluation, ces

résultats sont à interpréter avec beaucoup de précaution d'autant que les déplacements de la mission dans des établissements plutôt avancés en matière d'expérience du patient ont montré que l'évaluation de l'impact des actions réalisées n'était pas très répandue.

Graphique 13 : Proportion de RU déclarant que les actions d'amélioration de l'expérience du patient sont évaluées (en %)



4. E-satis et les autres modes de recueil de l'expérience du patient sont bien connus et sont utilisés dans les établissements selon les représentants des usagers

[20] 90 % des RU répondants affirment que les résultats des questionnaires e-Satis collectés au sein de l'établissement sont présentés et discutés au sein d'au moins une des instances dans lesquelles ils siègent. Il s'agit le plus souvent de la commission des usagers (CDU). Dans une moindre mesure, les représentants des usagers (autour de 10 % des RU) ont mentionné également la CME (Commission Médicale d'Établissement), ainsi que des instances techniques comme le CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur), le CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition) et le CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales). Le taux de non-réponse ou de « ne sait pas », bien plus faible pour les questions sur e-satis que pour les précédentes, laisse penser qu'e -Satis est un sujet connu et partagé dans les établissements de santé.

[21] Pour la moitié des RU (52 %), ces analyses ont abouti à des actions visant à améliorer l'expérience du patient. 60 % des RU jugent ces questionnaires utiles, 9 % inutiles et les RU restants n'ont pas d'opinion. Les RU qui jugent e-satis inutile évoquent la faible proportion de réponse, l'exclusion de certaines populations en raison du caractère long et compliqué du questionnaire et de sa passation via internet. Quelques RU estiment que les questionnaires ad hoc de l'établissement, des entretiens approfondis ou les plaintes et réclamations sont de meilleures sources d'information.

[22] La presque totalité des RU mentionnent l'existence d'autres modes de recueil de l'expérience du patient dans leur établissement. 92 % mentionnent l'utilisation des plaintes et

réclamations, 57 % le patient traceur, 58 % des enquêtes de sortie autres qu'e-satis, 31 % des enquêtes ad hoc portant sur une thématique et 31 % un recueil direct via une maison des usagers ou une permanence.

[23] Au total, 69 % des RU trouvent la prise en compte de l'expérience du patient satisfaisante, 18 % insatisfaisante, les RU restants n'ayant pas répondu.

[24] Lorsqu'on interroge les RU au moyen d'une question ouverte sur ce qu'ils pourraient ajouter sur la prise en charge de l'expérience du patient dans leur établissement, les réponses sont très dispersées et personnelles. Malgré cette diversité, deux thématiques dominent. La thématique « Implication des patients et des RU » est très présente, ce qui confirme l'importance de leur reconnaissance et de leur intégration dans les démarches qualité. Les enjeux de communication (« Les patients de cet établissement en sont globalement très satisfaits mais ils sont rares à connaitre l'existence de leurs droits et de leurs représentants ».), de moyens (« Une prise de conscience croissante dans l'établissement public permet de sensibiliser l'attention des professionnels à l'expérience patient. Cependant, le manque de moyens (surtout humains) rend difficile une progression rapide") et de culture organisationnelle (« La dynamique expérience patient n'est pas entrée dans les services ») sont également fortement représentés.