

L'expérience patient, concept et enjeux

Journée Qualisan, Fort-de-France, vendredi 21 novembre 2025



Pour un système de santé
+ accueillant, + à l'écoute, + humain
Qui répond pleinement aux attentes des citoyens.

La santé, 1^{ère} préoccupation des français

L'expérience patient

~12 Millions

De **malades chroniques**
(ALD)

433 136

Nouveaux cas de cancer
en 2023 selon l'INCA

20 480 137

Passages aux urgences
selon la SFMU

3 Millions

De personnes souffrent
de **troubles psychiques sévères**

253 500

Personnes ont fait leur
entrée en EHPAD en 2019

Un contexte porteur



- ... La santé, 1ère **préoccupation**
- ... Expérience **citoyenne**
- ... **Horizontalisation** de la relation



- ... Poids des **usagers** (politique)
- ... **Humanisation** et Sens du soin (philosophique)
- ... Un **angle** pour s'approprier la complexité des enjeux (satisfaction, prems, proms)



- ... Maladies **chroniques**
- ... **Vieillesse** de la population
- ... **Accès** aux soins



- ... La France enfin dans la **course** !
- ... Faire rayonner notre **modèle social**
- ... **Production** bibliographique et scientifique

- > Un cadre **règlementaire** et **éthique** pour développer l'approche
- > Une entrée dans les **plans stratégiques** des Établissements de Santé
- > Émergence de **nouveaux métiers** (Responsables Expérience Patient)

L'expérience patient, c'est tout ce qui est vécu/perçu par une personne au cours de son parcours de santé.

C'est l'**ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage** au cours de son parcours de santé.

Ces interactions sont façonnées à la fois par l'**organisation de ce parcours** mais aussi par l'**histoire de vie de la personne concernée***.

(*): définition inspirée par le Beryl Institute

3 choses à savoir

1

L'expérience du patient est d'abord clinique

2

L'expérience est cumulative et intégrative

3

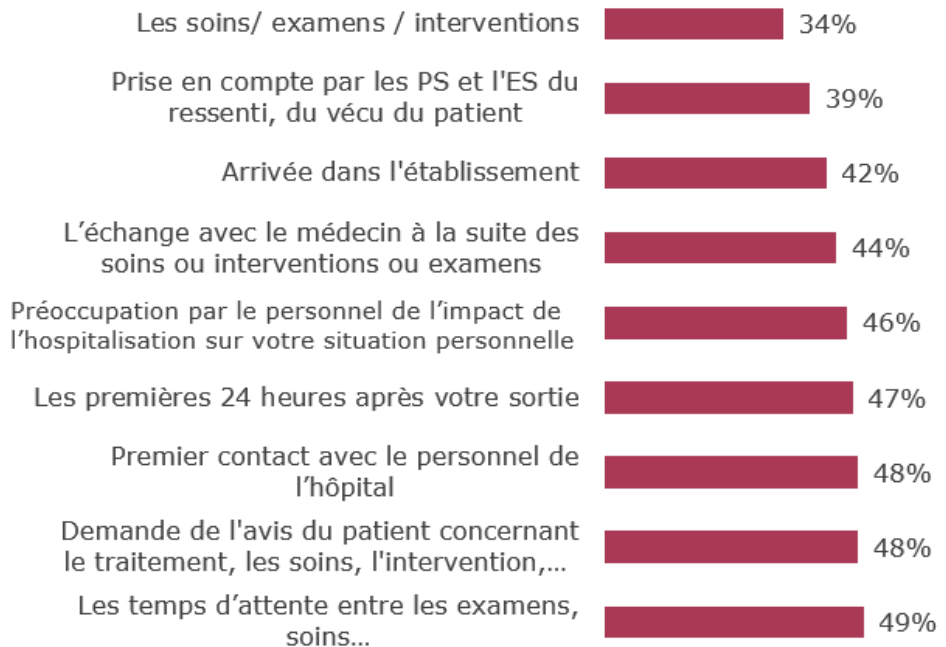
L'expérience se partage surtout en privé

Trois choses à savoir

1

L'expérience du patient est d'abord **clinique**

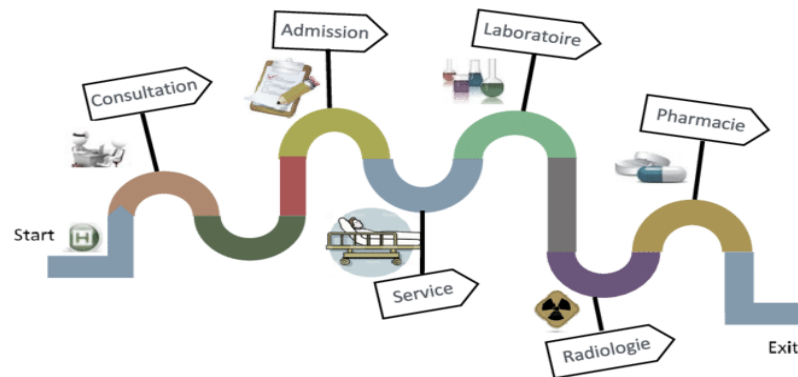
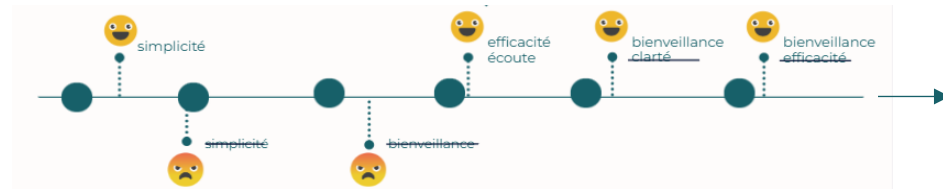
>> 9 déterminants de l'expérience patient



Trois choses à savoir

2

L'expérience est
cumulative et
intégrative



Trois choses à savoir

3

L'expérience se
partage surtout
en privé



Les chuchoteuses - Montréal

— L'EXPÉRIENCE PATIENT EN PRATIQUE

Encourager les usagers à partager leur expérience

Les usagers partagent pour

31%
avec des proches
(famille, amis,
connaissances)

12%
avec des professionnels
de santé

4%
sur Internet
(réseaux sociaux,
forums...)

Source : Baromètre
expérience patient 2021

Le partage d'expérience : un levier d'amélioration de la qualité des soins

La prise en compte de l'Expérience Patient est maintenant reconnue comme un levier d'amélioration de la qualité des soins à part entière. Elle est portée par les autorités sanitaires (critères de certification, indicateurs e-satis impactant l'IFAQ...) et les associations d'usagers. Le recueil de l'expérience patient va au-delà des questionnaires de satisfaction car les retours des patients renvoient une image des pratiques de soins et de l'environnement sanitaire. Cela devient un outil de management des équipes donnant du sens au travail et favorisant la reconnais-

sance des professionnels. C'est un enjeu d'attractivité pour les établissements qui démontrent ainsi l'évolution de leurs pratiques à travers ce concept innovant. Peu d'usagers osent partager leur expérience parce qu'ils ne connaissent pas les modalités pour le faire, ont une appréhension, peur de nuire aux équipes ou d'être stigmatisés. Ils n'imaginent pas être des partenaires/acteurs de leur prise en charge et que leurs expériences puissent participer à la co-construction des projets de l'établissement.

Les usagers partagent-ils leur expérience aujourd'hui, et avec qui ?

Rassurez-vous, nous faisons tous du recueil de l'expérience patient !!! Les usagers partagent leur expérience à travers les questionnaires e-satis, la méthode du patient traceur et le traitement des plaintes et des réclamations. Certains établissements sanitaires et médico-sociaux ont commencé à déployer d'autres dispositifs

nous montrant que l'on peut aller plus loin, avec par exemple la méthode Ampati, les focus group, les entretiens avec les patients par différents professionnels... De leur côté, certains usagers organisent leur prise de parole sur les réseaux sociaux et Internet d'où la nécessité de créer des espaces de dialogue.

L'EXPÉRIENCE PATIENT EN PRATIQUE > ENCOURAGER LES USAGERS À PARTAGER LEUR EXPÉRIENCE

La valeur de l'expérience patient des usagers

1
Améliorer une situation particulière par la prise en compte du vécu des patients et de leurs proches

« Ma grand-mère de 100 ans est entrée aux urgences et je n'ai pu l'accompagner, j'étais très inquiet. J'ai pu exceptionnellement, compte tenu de son âge, la voir et lui dire que je suis bien là. Je parle aussi au médecin qui nous rassure, nous explique la situation. Finalement tout s'est bien passé mais on a eu très peur toutes les deux. »

2
Pour les professionnels, c'est partager et analyser leur quotidien avec les patients

« Réguler nos pratiques sur la qualité des soins, l'hôtellerie, la qualité d'accueil. Ça favorise les échanges avec les patients et évite les "automatismes" dans les soins. »

3
Pour les patients, c'est s'engager auprès des professionnels dans une collaboration

« On se sent ni soignant ni patient mais juste des humains qui débattent, c'est un vrai point positif d'avoir cette équité. »

Impliquer tous les acteurs

L'expérience patient est une thématique transversale au centre des intérêts de différents acteurs qui contribuent selon leurs compétences, et leur champ d'action, à l'engagement des usagers comme indiqué dans le schéma ci-dessous.

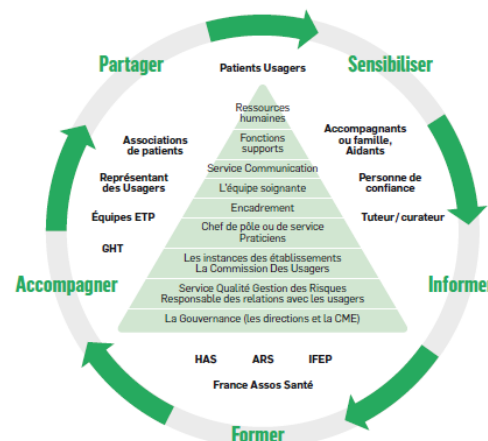
La mise en œuvre repose avant tout sur une forte implication de la gouvernance en relais avec les instances de l'établissement.

À tous les niveaux, il est essentiel de sensibiliser, informer, former, accompagner et partager pour avoir une définition commune, permettre une appropriation et une mobilisation de l'ensemble des acteurs en identifiant une direction pilote et un professionnel en charge de la thématique.

L'incitation à ce partage d'expérience concerne tous les patients et leurs proches, quels que soient leurs pathologies, les parcours, ou les durées de prise en charge, en incluant les usagers vulnérables, non communicants ou porteurs d'un handicap.

56%
des établissements engagés
sur l'expérience patient
(+18% en 4 ans)

85%
des usagers sont convaincus
que le partage d'expérience
patient améliore les pratiques
professionnelles, l'organisation
et le fonctionnement
des établissements



GLOSSAIRE - ETP : Éducation thérapeutique du patient, GHT : Groupement hospitalier de territoire, HAS : Haute Autorité de Santé, ARS : Agence régionale de santé, IFEP : Institut français de l'expérience patient, CMEF : Centre méditerranéen d'études françaises

Comment recueillir l'expérience patient ?

La Méthode AMPPATI (Centre Hospitalier Intercommunal Toulon/La Seyne)

La Méthode AMPPATI est conçue par une structure régionale d'appui, le CEPRAAL et mise en œuvre par le Centre Hospitalier Intercommunal Toulon/La Seyne.

L'objectif est de recueillir en direct le vécu des patients et de regarder l'ensemble de son expérience « à travers ses yeux ». Les éléments observés ou exprimés sont ensuite présentés au comité de l'expérience patient composé de représentants d'usagers et de professionnels afin de proposer des actions d'amélioration. Après validation en Commission des Usagers, la Direction générale l'accepte par exemple de :

- ♦ Revoir la signalétique dans l'établissement
 - ♦ Harmoniser les informations transmises au patient avant l'examen
 - ♦ Mettre de la musique dans le casque anti-bruit
- C'est une méthode facile à mettre en place et très efficace en termes de prise en compte de l'expérience patient.

Les comités de patients (Institut Curie)

Ils existent depuis 20 ans et sont structurés pour être une impulsion pour les centres de lutte contre le cancer. Ces Comités complémentaires sur certains points, de la Commission des Usagers, d'actions pratiques, efficaces, originales, ne serait-ce que parce que des patients ayant été traités dans l'hôpital. Ils travaillent avec les techniciens, les enseignants, les chercheurs...

Que font-ils ? Exemple à l'Institut Curie, les membres participent aux patients ou des projets institutionnels ainsi qu'à de nombreux projets, par exemple des enquêtes, sur des sujets très étroitement pour le choix des questions, l'analyse des réponses.

Les leviers et les freins au recueil de l'expérience patient

+ Les leviers

Communication et formation, cadrage par une charte partagée, utilisation de méthodes innovantes (design thinking)

Côté usagers

- ♦ Garantie de l'écoute
- ♦ Soutien des associations

- Les freins

La disponibilité, la méconnaissance, l'expérience patient perçue comme un outil marketing

Côté usagers

- ♦ Peur des retours négatifs
- ♦ Peur de nuire aux professionnels mal reçus, ou de nuire à l'expérience patient

Impliquer tous les acteurs

ent est une thématique entre des intérêts de différents acteurs. Leur champ d'action, à l'usage comme indiqué ci-dessous.

se repose avant tout sur son rôle de la gouvernance des établissements.

il est essentiel de sensibiliser, former, accompagner pour avoir une définition commune appropriation et une appropriation des acteurs de la direction pilote et un charge de la thématique.

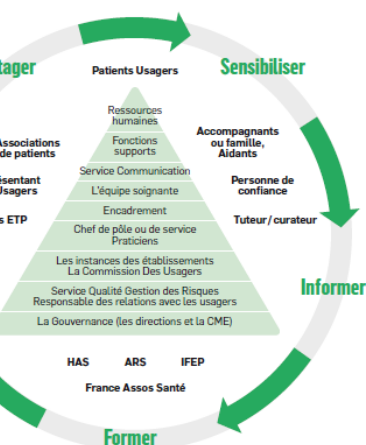
partage d'expérience patients et leurs proches, leurs pathologies, les prises de charge, les personnes vulnérables, non porteurs d'un handicap.

56%

des établissements engagés sur l'expérience patient (+18% en 4 ans)

85%

des usagers sont convaincus que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements



Education thérapeutique du patient, GHT : Groupement hospitalier de territoire, de Santé, ARS : Agence régionale de santé, IFEF : Institut français de l'expérience patient méditerranéen d'études françaises

Comment recueillir l'expérience patient ?

La Méthode AMPPATI (Centre Hospitalier Intercommunal Toulon/La Seyne)

La Méthode AMPPATI est conçue par une structure régionale d'appui, le CEPPRAAL et mise en œuvre par le Centre Hospitalier Intercommunal Toulon/La Seyne.

L'objectif est de recueillir en direct le vécu des patients et de regarder l'ensemble de son expérience « à travers ses yeux ». Les éléments observés ou exprimés sont ensuite présentés au comité de l'expérience patient composé de représentants d'usagers et de professionnels afin de proposer des actions d'amélioration. Après validation en Commission des Usagers, la Direction générale a accepté par exemple de :

- Rendre la signalétique dans l'établissement
 - Harmoniser les informations transmises au patient avant l'examen
 - Mettre de la musique dans le casque anti-bruit
- C'est une méthode facile à mettre en place et très efficace en termes de prise en compte de l'expérience patient.

Des entretiens avec parents (CHU de Nice)

Des entretiens avec parents sur un parcours en néonatalogie afin de faire évoluer le questionnaire de satisfaction au CHU de Nice.

Des entretiens avec une seule question inaugurale ont été réalisés en binôme avec l'ingénieur qualité et le cadre chargée de l'amélioration de l'expérience patient auprès des parents d'enfants hospitalisés en réanimation et médecine néonatale sur rendez-vous. Huit entretiens ont été menés permettant d'identifier des thèmes récurrents dans les verbatim des parents sur le parcours : l'annonce de l'hospitalisation, l'accueil, le séjour, la parentalité, le séjour, la sortie, l'information, l'accompagnement et la communication avec les professionnels. Les points d'amélioration ont permis d'adapter le projet de service en tenant compte de l'expérience vécue.

Les comités de patients (Institut Curie, expérience de 20 ans)

Ils existent depuis 20 ans et sont structurés pour être une importante source de réflexions, de collaborations et de propositions pour les centres de lutte contre le cancer. Ces Comités ont montré rapidement une utilité différente, bien que complémentaire sur certains points, de la Commission des Usagers. Les « Comités de Patients » ont plus de possibilité d'actions pratiques, efficaces, originales, ne serait-ce que parce qu'ils comportent plus de membres, et que ceux-ci sont tous des patients ayant été traités dans l'hôpital. Ils travaillent beaucoup avec le service Qualité, mais aussi avec les soignants, les techniciens, les enseignants, les chercheurs...

Que font-ils ? Exemple à l'Institut Curie, les membres participent à : la relecture de documents d'information destinés aux patients ou des projets institutionnels ainsi qu'à de nombreux groupes de travail de l'hôpital ; ils peuvent aussi prendre l'initiative de projets, par exemple des enquêtes, sur des sujets intéressants tel ou tel service, avec lequel ils collaborent étroitement pour le choix des questions, l'analyse des réponses et les idées retenues.

Les leviers et les freins au recueil de l'expérience patient

+ Les leviers

Communication et formation, cadrage par une charte partagée, utilisation de méthodes innovantes (design thinking)

Côté usagers :

- Garantie de l'anonymat
- Soutien des représentants des usagers et des associations en santé

Côté professionnels :

- Démarche adaptée à chaque projet
- Outils de recueil ajustés à l'environnement
- Valeur ajoutée du recueil de l'expérience patient

- Les freins

La disponibilité, la méconnaissance, l'expérience patient perçue comme un outil marketing

Côté usagers :

- Peur des représailles, de nuire aux professionnels, d'être mal reçu, jugé quand on exprime son vécu

Côté professionnels :

- Contexte sanitaire et social des établissements
- Statut de sachant
- Exploitation chronophage des informations

Deux objectifs opérationnels

1

UNE COMMUNICATION À L'ÉCHELLE DE L'ÉTABLISSEMENT CIBLANT LES USAGERS ET LES PROFESSIONNELS

QUI ?

Pilotage d'un groupe projet avec la gouvernance, les représentants des usagers, les associations, des patients experts et des professionnels et le soutien du service communication

LES SUPPORTS ?

Les réseaux sociaux, le site internet de l'établissement et des supports écrits tels que flyers et affiches, courriels, une newsletter régulière

LE CALENDRIER

Réunions trimestrielles du groupe avec diffusion de contenus et présentation des résultats dans les instances

2

DES ATELIERS DE CO-CONSTRUCTION USAGERS- PROFESSIONNELS AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS

QUI ?

Membres de la Direction de l'établissement, les représentants des usagers, les associations, des usagers et des professionnels

L'ORGANISATION EN AMONT

Choix des thématiques en fonction des données (plaintes, réclamations, commentaires)
Solicitation des participants par les usagers ou les professionnels ou appel à candidature
Choix d'un lieu convivial et facile d'accès
Fréquence tous les deux mois (par exemple : identifier une date récurrente comme tous les derniers vendredis des mois pairs)

LE JOUR J

L'animateur pose le cadre des échanges et entretient le fil des échanges
Le rapporteur note les échanges et les actions proposées
Remerciements aux participants
Débriefing et synthèse

Les essentiels à privilégier

- Des messages clairs et compréhensibles
- Une charte graphique expérience patient
- Des retours sur les actions menées
- S'associer aux événements de l'établissement

Les essentiels à privilégier

- Favoriser la parole de chacun sans juger
- Remercier les participants (courriers et goodies)
- Reporting en commission des usagers et auprès de la gouvernance

merci !

Nous tenons à remercier l'ensemble des contributeurs au groupe thématique « Encourager les usagers à partager leur expérience » : Natatsha Benard Isautier, Françoise de Menezes-Sanjour, Catherine Darcy, Jeanine Dumont, Jamila Hedjel, Thérèse Katty, Magali Rosler, Fabienne Selemblen et Odile Vansteenbergh

Rejoignez la communauté des membres de l'IFEF, venez partager votre expérience et proposer vos idées pour améliorer l'expérience patient en pratique

experiencepatient.fr - contact@experiencepatient.fr



Institut
français
expérience
patient

Les 3 angles d'approche de l'expérience patient

- Singularité de l'expérience
- Capacités d'expression

Narratif
Récit

explique

engage

change

éclaire

Données
Indicateurs

Observation

- Pertinence des indicateurs

- Biais d'observation

> Une approche **originale** et **spécifique**

> Des angles **complémentaires** pour se donner le plus de chance d'avoir une vision globale

Données - Indicateurs

PREMs

Patient reported experience measures

"Les PREMs, qui reposent sur l'analyse de l'expérience vécue par les patients, aident les professionnels et les organisations de santé à s'améliorer sur les dimensions, comme la communication avec les patients, la réactivité des équipes, la prise en charge de la douleur ou plus généralement de leurs préférences. Ils permettent aussi d'engager les équipes de soins dans des démarches qui améliorent l'expérience des patients telles que la coordination des soins et le travail en équipe."

PROMs

Patient reported outcome measures

"Les PROMs aident les patients à avoir une meilleure compréhension de la maladie et des symptômes, à identifier leurs symptômes les plus importants et à mieux les communiquer. En donnant aux patients et aux professionnels un vocabulaire commun, les PROMs facilitent la communication.«

Initiative ICHOM

International consortium for health
outcomes measurement

www.ichom.org

Observation

Technique d'immersion :
caméras Go Pro

Technique de supervision :
Caméras distantes ou
points de vue



C'est un **ensemble cohérent de pratiques** portées par les différents **acteurs de l'écosystème de santé** (**professionnels de santé et autres personnes rémunérés ou bénévoles** qui contribuent au sein de l'établissement et en dehors à améliorer la vie des patients et des proches, **incluant les patients partenaires**).



L'**objectif de la démarche expérience patient** est de **prendre en compte, de comprendre et d'améliorer l'expérience des patients**. Cette démarche vise également à **transformer en profondeur et dans la durée la culture et les pratiques professionnelles** de l'ensemble des acteurs de l'écosystème de santé

Types de pratiques pour **améliorer l'expérience patient** par des actions concrètes réalisées au quotidien

- Recueil du vécu des patients
- Analyse du vécu des patients
- Amélioration de l'expérience patient
- Implication des équipes et des patients
- Évaluation des actions et projets d'amélioration de l'expérience des patients

Types de pratiques pour **manager l'expérience patient** dans la durée et transformer ainsi l'établissement

- Implication de la gouvernance
- Positionnement stratégique de l'expérience patient
- Allocation de ressources sur l'expérience patient
- Communication sur l'expérience patient
- Mobilisation des équipes pour contribuer à l'amélioration de l'expérience patient

Exemples de démarches expérience patient conduites dans différents établissements

Caméra embarquée dans le parcours chirurgical du patient



Description :

- Équiper un ou plusieurs patients d'une caméra portative afin d'adopter sa perspective de son arrivée à son départ

Bénéfices :

- Donner une vision d'ensemble du parcours patient à des professionnels qui ne participent qu'à une partie
- Mettre en exergue des points aveugles du parcours
- Sensibiliser aux enjeux de coordination entre professionnels

Degré de difficulté : moyen

Moyens à mettre en œuvre : Moyen

Durée de réalisation : 3 à 6 mois

Faire l'expérience du brancardage



Description :

- Proposer aux personnels volontaires de se faire brancarder par des collègues pour expérimenter les sensations auxquelles ils ne sont pas habitués

Bénéfices :

- Aborder de façon concrète le sujet de la vulnérabilité et de la dépendance du patient
- Stimuler les suggestions d'actions d'amélioration
- Fédérer les équipes autour d'un exercice pédagogique ludique

Degré de difficulté : Faible

Moyens à mettre en œuvre : Faible

Durée de réalisation : Moins de 3 mois

Exemples de démarches expérience patient conduites dans différents établissements

Roundings : le management à la rencontre des patients



Description :

- Membres de l'équipe de Direction, allant régulièrement à la rencontre des patients, dans les services, sur des temps très courts

Bénéfices :

- Accroître la compréhension par l'encadrement des problèmes rencontrés sur le terrain
- Renforcer la légitimité de la direction et apporter de la considération au travail des personnels
- Marquer l'attachement institutionnel de l'établissement au bien-être des patients et de leur entourage

Degré de difficulté : Faible

Moyens à mettre en œuvre : Faible

Durée de réalisation : Moins de 3 mois

Transformer / aménager les espaces avec les patients



Description :

- Mobiliser des patients pour participer à la conception, mise en œuvre et réception des travaux

Bénéfices :

- Garantir l'adéquation des espaces aux besoins utilisateurs
- Hiérarchiser les priorités en prenant en compte le point de vue et les propositions des personnes accueillies
- Cultiver l'intégration de la perspective des patients dans les pratiques professionnelles

Degré de difficulté : Moyen à élevé selon le projets

Moyens à mettre en œuvre : Moyen

Durée de réalisation : Un an ou plus

Exemples de démarches expérience patient conduites dans différents établissements

Faciliter la communication patient-soignant à l'aide d'un tableau blanc dans la chambre



Description :

- Doter les chambres individuelles d'un tableau blanc à l'usage du personnel et du patient pour consigner les questions ou signaler un besoin

Bénéfices :

- Accroître le niveau d'engagement du patient dans sa prise en charge
- Favoriser le dialogue entre patient et équipe de soins
- Améliorer le partage d'information et la coordination de l'équipe de soins
- Inclure l'entourage du patient

Degré de difficulté : Faible

Moyens à mettre en œuvre : Faible

Durée de réalisation : Moins de 3 mois

Organiser le recrutement d'anciens patients



Description :

- Recruter un pool de patients volontaires pouvant prendre part aux projets en fonction de leur intérêt et des leurs contraintes

Bénéfices :

- Favoriser la culture d'une mobilisation systématique des patients aux projets qui le justifient
- Faire gagner du temps en mobilisant des patients signalés comme volontaires

Degré de difficulté : Moyen

Moyens à mettre en œuvre : Moyen

Durée de réalisation : 6 à 12 mois (puis routine)

Exemples de démarches expérience patient conduites dans différents établissements

Réviser la communication écrite à destination des patients

Description :

- Réinterroger, avec l'aide des patients, l'utilité, le contenu ou encore la forme de l'ensemble des informations transmises.

Bénéfices :

- Humaniser la communication écrite et améliorer l'image de l'établissement
- Clarifier les relations avec les patients et accroître l'impact des recommandations

Degré de difficulté : Moyen

Moyens à mettre en œuvre : Moyen

Durée de réalisation : 6 à 12 mois



L'expérience patient apporte une forte valeur ajoutée (*) ...



... POUR LES PATIENTS

- ✓ Personnalisation des soins
- ✓ Communication améliorée
- ✓ Confiance accrue
- ✓ Patient acteur de sa prise en charge
- ✓ Qualité, sécurité et résultats de la prise en charge



... POUR LES ÉQUIPES

- ✓ Qualité de vie et conditions de travail
- ✓ Utilité et sens du métier
- ✓ Engagement
- ✓ Reconnaissance de la part des patients et des proches
- ✓ Diminution des plaintes et réclamations
- ✓ Esprit d'équipe
- ✓ Esprit d'initiative
- ✓ Développement professionnel



... POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ et LES INSTITUTIONS

- ✓ Qualité, sécurité et résultats de la prise en charge
- ✓ Image de marque, attractivité et fidélisation, différenciation
- ✓ Priorisation des efforts et des ressources sur les sujets d'intérêt pour les patients

(*) source « Les valeurs ajoutées de l'expérience patient » - IFEP

L'IFEP à votre service

Institut Français de L'Expérience Patient (IFEP)

- Organisme indépendant à but non lucratif (2016)
- Un acteur dédié à un **thème unique et transversal**, l'Expérience Patient
- Un **partenaire de confiance** pour les institutions
 - Fédérations
 - HAS
 - Ministère
 - Ecoles, universités
- Mobiliser **les expertises**
 - Sanitaire / médico-social
 - Santé / hors santé
 - Nationales / internationales



Membres du CA et équipe opérationnelle



L'IFEP – Notre mission

Faire de l'expérience patient un **levier de transformation** de notre système de santé



RECHERCHER & INFORMER

Rassembler et approfondir les connaissances relatives aux bénéfices de la prise en compte de l'Expérience Patient.



FORMER & ACCOMPAGNER

Engager et donner les moyens aux professionnels d'intégrer la « perspective patient » pour améliorer les pratiques individuelles et collectives, accompagner les établissements dans la structuration de leurs projets de transformation autour de l'expérience patient.



SENSIBILISER & PARTAGER

Promouvoir la prise en compte de l'expérience patient, influencer les politiques de santé, mobiliser le grand public

L'IFEP – Nos Actions / Productions

ÉTUDES



EXPLORATIONS THEMATIQUES



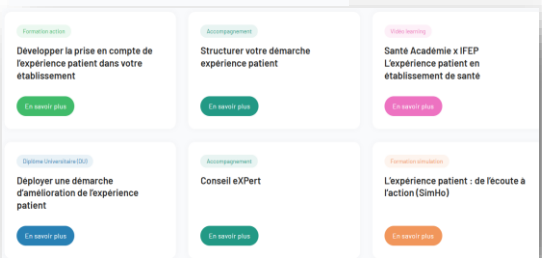
ÉVÉNEMENTS



INSPIRATIONS & OUTILS



FORMATIONS & APPUIS



DIFFUSION & PARTAGE



Accidents liés aux soins : comment améliorer l'expérience des patients et de leurs proches ?

6,2 EIG
pour 1 000 jours
d'hospitalisation
(9,2 en chirurgie
et 4,7 en médecine)

Les personnes victimes d'accidents médicaux (et leurs proches) peuvent s'estimer doublement pénalisées dans la mesure où s'ajoute au fardeau de la maladie une prise en charge qui a occasionné un problème supplémentaire ou une aggravation de leur condition initiale. Leur expérience traumatisante exige un effort particulier d'information et d'accompagnement de la part de l'établissement et des professionnels de santé. Ces derniers ne savent pas toujours comment faire face au mieux à cette situation.

L'enquête sur les événements indésirables graves associés aux soins (ENEIS) réalisée en 2009 montre que la fréquence des événements indésirables graves (EIG) survenus pendant l'hospitalisation est de

6,2 EIG pour 1 000 jours d'hospitalisation (9,2 en chirurgie et 4,7 en médecine), soit environ un EIG tous les cinq jours dans un service de 30 lits. Il s'agit ainsi d'une préoccupation majeure pour les patients comme pour les professionnels de santé. Les données de la littérature internationale confirment ces chiffres et montrent qu'environ 10 % de ces EIG sont fatals et que la moitié est évitable. Ainsi leur prévention, leur identification rapide, leur récupération et/ou leur atténuation constituent des priorités pour les professionnels de santé, à laquelle les patients et leurs proches ne peuvent qu'être associés.

Si des progrès ont été effectués, notamment dans le cadre du Programme National pour la Sécurité des Patients 2013-2017, des étapes critiques comme l'annonce d'un dommage associé aux soins ou l'analyse de l'ensemble des causes profondes de chaque événement sont considérés comme largement perfectibles¹.

Ce document a été rédigé pour répondre aux questions suivantes :

- que peuvent apprendre les professionnels ?
- qu'attendent les patients ?
- comment faire pour mieux gérer les événements indésirables (qui doit intervenir, à quel moment, dans quel lieu, avec quelle méthode...) ?

¹ https://www.hopital.fr/jcms/cp_3230022/fr/responsabilite-a-domicile-2019-sur-les-evenements-indesirables-graves-associes-aux-soins-496

Le patient... et ses proches



L'entourage
proche

Dans ce texte, les préconisations relatives à la prise en charge des patients concernent ainsi leur entourage proche. Il peut s'agir des parents pour les enfants, des futurs pour les personnes âgées ou handicapées, des personnes de confiance et des membres de la famille présents à leur côté.

L'application de ces préconisations doit être adaptée à chaque situation personnelle et au contexte. Ainsi, l'information du patient avant sa prise en charge est un élément essentiel, mais elle doit être adaptée en fonction de la personne et de sa situation. Quant aux futurs, ils ne sont pas toujours jugés pertinents immédiatement pour recueillir les informations.

Prendre en compte l'expérience des proches des patients

L'expérience des proches ne semble pas suffisamment prise en compte dans les établissements de santé. L'objectif de ce document est de sensibiliser leurs responsables et de leur proposer des outils et méthodologies qui leur permettront de mieux tenir compte de ce que vivent les proches des patients, au quotidien.

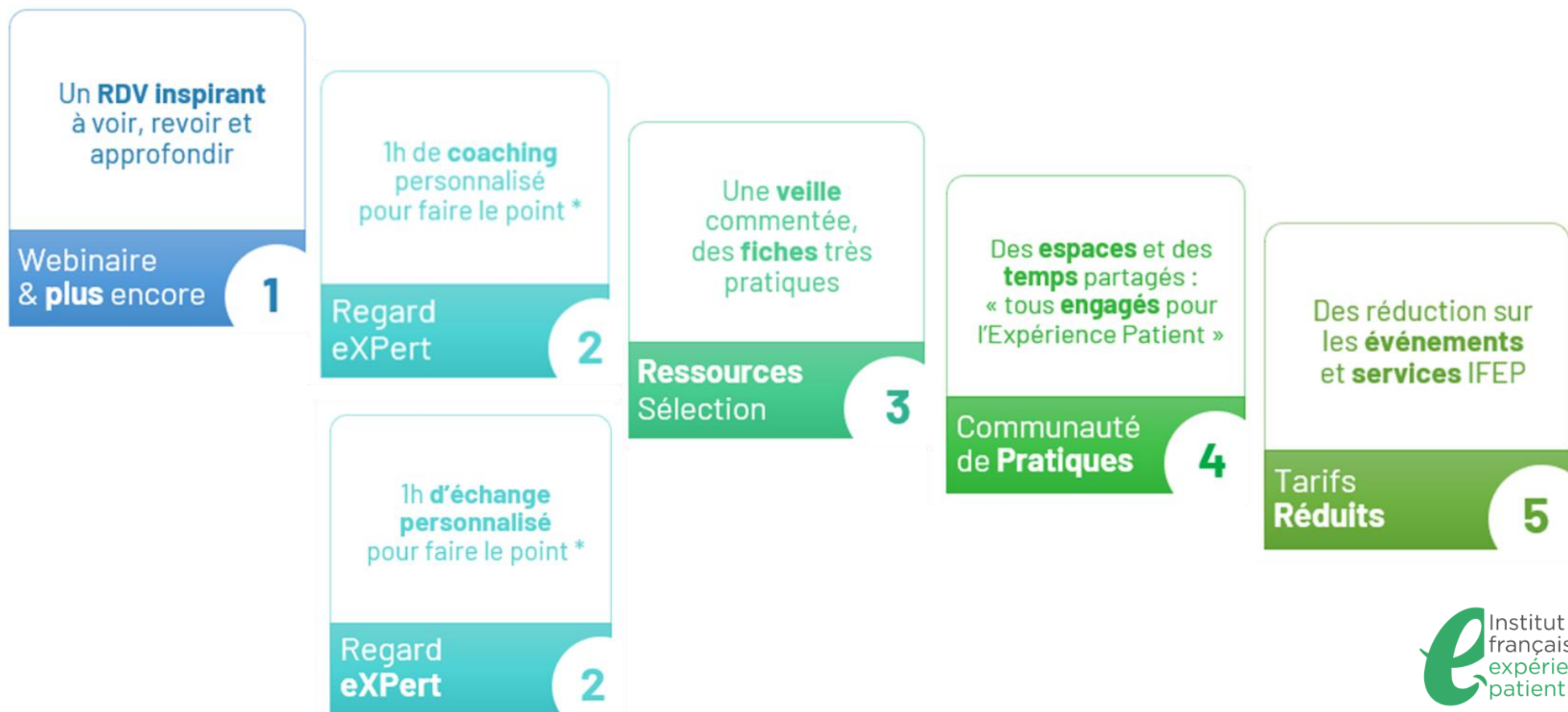
Le baromètre de l'expérience patient 2020/2021 de l'IFP fait une large part à l'expérience des proches des patients. Il apparaît que, même si 20 % des professionnels de santé déclarent accorder une place importante à l'entourage du patient, les proches eux-mêmes sont seulement

20 % à avoir le sentiment d'être tout à fait considérés dans leur rôle d'accompagnant. Seul 24 % des proches répondent « tout à fait » à la question « Avec vous au point de votre proche » (en sachant que, à cette date, la réponse est peu différente de celle de 2019). De plus, en sachant l'impact que peuvent avoir les proches sur ce qui vient et nous vient les patients, il est étonnant de réaliser que seulement 18 % des proches disent avoir reçu suffisamment d'informations, de conseils, de conseils de la part des professionnels pour leur permettre de mieux accompagner le patient. À travers ce document, nous souhaitons aider les établissements de santé à passer à l'action, en répondant au premier levier d'amélioration de l'expérience des proches identifié par les répondants dans le baromètre : Une meilleure écoute de la part des soignants.

20 % des proches se sentent tout à fait considérés dans leur rôle

18 % des proches disent avoir reçu suffisamment d'informations, de conseils et de conseils

En exclusivité pour les membres 😊



La JAXP, un évènement incontournable

**Save the date !
La Journée Annuelle de
l'Expérience Patient revient
le 16 juin 2026**

Un rendez-vous incontournable pour mieux comprendre
et améliorer la vie des patients et de leurs proches.



e Institut
français
expérience
patient
**LA JOURNÉE DE
L'EXPÉRIENCE PATIENT**

Réduction de -20% avec le code QUALISAN