



Cette rubrique présente des mises au point sur les méthodes utilisées lors des études de la qualité et des risques en milieu de soins, ainsi que les protocoles commentés des principales études du domaine.



## Comment recueillir l'expérience du patient ?

**Samantha Valyi, Morgane Lannes, Leïla Moret, Cécile Paillé**

Service d'évaluation médicale et d'épidémiologie – Hôpital Saint-Jacques – Centre hospitalier universitaire (CHU) – Nantes – France

✉ **Samantha Valyi** – Service d'évaluation médicale et d'épidémiologie – Pôle hospitalo-universitaire 11 : santé publique, pharmacie et prévention – Hôpital Saint-Jacques – CHU – 85, rue Saint-Jacques – 44093 Nantes Cedex – France – E-mail : Samantha.valyi@gmail.com

### Définition et contexte

L'évaluation d'une intervention de santé doit prendre en compte les résultats pour le patient, qu'il s'agisse des résultats cliniques, de sa satisfaction ou encore de son expérience de prise en charge. La perception du patient (ou du résident), en termes de qualité des soins ou de l'accompagnement dont il bénéficie, renvoie ainsi à deux concepts distincts (expérience et satisfaction), mais complémentaires.

Selon l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), l'*expérience patient* est définie comme étant : « L'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont à la fois façonnées par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée » [1] (définition adaptée de celle du *Beryl Institute* (Bedford, Texas) [2]). Le *National Health Service* en décrit neuf dimensions [3]:

- le respect des besoins et préférences du patient,
- la coordination et l'intégration des services,
- l'information, la communication et l'éducation,
- le confort physique,
- le soutien émotionnel,
- l'implication des familles et des proches,
- la continuité et transition des soins,
- l'accès aux soins,
- l'appréciation générale de l'établissement.

La *satisfaction* reflète, quant à elle, le degré de concordance entre l'expérience vécue par un patient dans une situation donnée et ses attentes vis-à-vis de cette situation. Il s'agit d'une mesure subjective multidimensionnelle, variable selon les individus. Elle dépend notamment des attentes, des besoins et des valeurs du patient. Depuis plusieurs décennies, la mesure de la satisfaction des patients a été progressivement déployée et structurée dans les établissements de santé (ES), jusqu'à la mise en place récente d'un dispositif national (E-Satis) développé par la Haute Autorité de santé (HAS).

La connaissance du concept d'expérience patient et son recueil semblent cependant moins développés en France

comparativement à d'autres pays, comme l'a montré le Baromètre 2019 de l'Expérience patient réalisé par l'IFEP: 45% des professionnels de santé interrogés à cette occasion n'avaient jamais entendu parler de l'expérience patient, même si la majorité se disait prête à s'y investir. La Stratégie nationale de santé 2018-2022 met l'accent sur l'amélioration de la prise en compte de l'expérience patient, afin de « favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin ». Parallèlement, la Haute Autorité de Santé (HAS) encourage vivement les ES, via sa Nouvelle Certification, à recueillir et analyser l'expérience du patient, en collaboration avec leur commission des usagers (CDU). Concrètement, il est attendu des ES qu'ils promeuvent toutes les formes de recueil de l'expression du patient (critère 3.2-01 du manuel) et que l'analyse des données soit réalisée par les équipes de soins, afin d'enrichir leur démarche d'amélioration continue de la qualité des prises en charge (critère 2.4-02). De son côté, le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction tout au long de sa prise en charge (critère 1.1-17). Cet article vise à décrire brièvement les différentes méthodes et outils de recueil de l'expérience patient ainsi que leurs principaux avantages et limites.

### Méthodes de recueil de l'expérience patient

Plusieurs méthodes permettent le recueil de l'expérience du patient. Nous proposons de les classer selon leur typologie d'approche, qualitative ou quantitative.

#### Approches qualitatives

Plusieurs méthodes existent et peuvent se compléter, leurs avantages et limites sont listés dans le **Tableau I**.

##### *Shadowing*

Développé dès 2006 par l'Université de Pittsburgh, le « *shadowing* » 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 Amp-

ENCADRÉ

**Extrait du questionnaire E-satis, associant des items relatifs à l'expérience patient et des items évaluant sa satisfaction :**

- Les médecins ou les chirurgiens du service ont-ils répondu à vos questions ? *Je n'ai pas eu de questions à poser / Non, je n'ai eu aucune réponse à mes questions / Oui*
- Avez-vous ressenti de l'inquiétude, de l'anxiété au cours de votre hospitalisation ? *Oui / Non*
- Le personnel administratif a été aimable et serviable. *Mieux que souhaité/ Comme souhaité / Un peu moins que souhaité / Beaucoup moins que souhaité / Extrêmement moins que souhaité.*

pati (Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion) en est directement inspirée. Elle a été déclinée par la structure régionale d'appui Cepraal (Auvergne-Rhône-Alpes) sous forme d'un kit complet (guide méthodologique et outils) [4].

En termes de mise en œuvre opérationnelle, le parcours qui fera l'objet du *shadowing* doit être choisi et ciblé préalablement, et le professionnel chargé de suivre le patient (« *shadower* »), formé à la méthodologie et à l'écoute active [5]. Suite à l'information du patient et à l'obtention de son consentement, le *shadower* l'accompagne 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 débriefing lui permet de recueillir les impressions et les propositions d'amélioration du patient. Une restitution est réalisée ultérieurement aux professionnels concernés et conduit à la validation d'un plan d'amélioration.

**Patient-traceur**

Croisant l'expérience du patient avec les pratiques des professionnels l'ayant pris en charge, la méthode du patient-traceur permet d'évaluer la qualité et la sécurité des soins à l'échelle d'un parcours (ou d'un segment de parcours). Les profils du parcours ciblé (service, type de prise en charge)

et du patient traceur sont définis en amont, de même que les thématiques à évaluer (information délivrée, respect de l'intimité, prise en charge de la douleur...). L'expérience et le vécu du patient et/ou de ses proches sont recueillis en fin de prise en charge lors d'un court entretien de 30 minutes au maximum, en privilégiant les questions ouvertes. Les grilles d'entretien mises à disposition par la HAS permettent de guider cet échange (version générique et version adaptée à la chirurgie ambulatoire) [6]. La perception du patient est restituée aux professionnels concernés lors d'une réunion d'analyse du parcours du patient, orientée vers la valorisation des pratiques et l'identification d'actions concrètes d'amélioration de la prise en charge des patients. Cette méthode mobilise un ou deux professionnels, formés préalablement et de préférence extérieurs au(x) secteur(s) concerné(s).

**Focus group et entretien semi-structuré**

Le *Focus group* est un entretien collectif, mené avec un petit groupe de patients, qui permet leur expression libre et le recueil d'avis variés, sur un sujet ciblé. Les entretiens semi-structurés reposent sur le même principe, mais sont réalisés à titre individuel. Leur but n'est pas d'obtenir un consensus mais plutôt de recueillir et analyser de manière approfondie l'expérience et le vécu des patients sur leur prise en charge, d'en comprendre les causes sous-jacentes et de les impliquer dans l'identification de pistes concrètes d'amélioration. Ces méthodes nécessitent de disposer de professionnel(s) formé(s) à cette méthode (préparation d'un guide d'entretien, animation de groupe ou conduite d'un entretien individuel, facilitation de la prise de parole des participants et régulation de l'expression de chacun) ainsi qu'à l'analyse qualitative des données recueillies [7,8].

**Interviews et micro-interviews**

L'expérience patient peut être recueillie via des interviews de patients, à l'instar des expérimentations menées aux États-Unis à la sortie des consultations ou au Canada [9]. Plus récemment, la Structure Régionale d'Appui QualiREL

**Tableau I – Avantages et limites des approches qualitatives de recueil de l'expérience patient.**

	Avantages	Limites
<i>Shadowing</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueil approfondi de l'expérience du patient en temps réel, couplé à une observation de la prise en charge réelle par un <i>shadower</i> (extérieur et neutre)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réalisé le plus souvent sur une étape du parcours (accueil, sortie...) et non sur l'intégralité du parcours de soins</li> </ul>
Patient traceur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueil de l'expérience patient couplé à l'analyse des pratiques professionnelles, permettant une évaluation globale du parcours de prise en charge</li> <li>• Analyse des modalités de coordination aux interfaces et/ou les prises en charges complexes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueil de l'expérience du patient réalisée a posteriori (à la fin de la prise en charge)</li> </ul>
<i>Focus group</i> / Entretiens semi-structurés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueil approfondi de l'expérience de plusieurs patients, sur un nombre limité de thèmes</li> <li>• Permet d'analyser les causes sous-jacentes et d'impliquer les patients dans la recherche de solutions et d'actions d'amélioration concrètes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Requiert un temps conséquent d'analyse qualitative du matériau recueilli</li> <li>• Peu adapté pour un déploiement à large échelle sur des thèmes multiples</li> </ul>
Interviews / Analyse des courriers et commentaires...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité de le coupler à des enquêtes quantitatives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biais possibles (sélection d'une sous-population de patients plus instruits, plaintes ou avis négatifs prépondérants...)</li> <li>• Focalisation sur des situations spécifiques</li> <li>• Temps conséquent d'analyse qualitative</li> </ul>

Santé (Pays de la Loire) a expérimenté des micro-interviews [10], directement inspirées des micro-trottoirs. À la suite d'interviews courtes (2-3 minutes) de patients hospitalisés ou de leurs proches, plusieurs témoignages sont sélectionnés en vue de réaliser une séance de visionnage-débat entre professionnels de santé et usagers/patients. Cette méthode présente l'intérêt d'associer patients et professionnels dans la recherche de solutions concrètes d'amélioration.

**Autres méthodes**

Les courriers de remerciement, de réclamation ou de plainte reçus par les ES constituent un matériau riche en termes d'expression du patient sur l'expérience qu'il a vécue. L'exploitation de ces verbatims, à l'instar de ceux pouvant être recueillis grâce aux questions ouvertes des questionnaires de satisfaction des patients, permet d'orienter les démarches d'amélioration de la prise en charge, à l'échelle institutionnelle et au sein même des secteurs de soins.

D'autres méthodes de recueil de l'expérience patient peuvent être mobilisées, telles que les récits de patients ou les témoignages écrits ou vidéos, la tenue d'un journal de bord, ou encore l'analyse des expériences partagées ou les commentaires laissés sur les réseaux sociaux [9].

**Approches quantitatives**

Il s'agit principalement des questionnaires auto-administrés, dont le **Tableau II** présente les avantages et les limites.

Les « *Patient reported outcomes* » (PRO) sont définis comme des mesures de caractéristiques de l'état de santé du patient, exprimé directement par lui-même. Parmi les différents types de PRO, on distingue les mesures relatives à l'expérience patient, dites Proms<sup>1</sup> [11]. Ces indicateurs sont issus de questionnaires auto-administrés recueillant la manière dont le patient vit l'expérience des soins pour différentes dimensions de sa prise en charge : le temps d'attente, l'accès aux soins, l'implication dans la décision, etc. Les Proms peuvent être génériques ou spécifiques, s'intéressant à l'expérience des patients pour des maladies particulières (ex : diabète, cancer...) [12]. En France, on peut citer l'exemple des questionnaires E-satis, qui évaluent à la fois la satisfaction globale et

1- *Patient reported experience measure*, mesure de l'expérience des soins rapportée par le patient.

l'expérience des patients hospitalisés, en court séjour et en chirurgie ambulatoire (encadré). Le dispositif standardisé de recueil rendu obligatoire dans les ES autorise les comparaisons et permet un suivi temporel des résultats. Ceux-ci font l'objet d'une diffusion publique et sont pris en compte à la fois dans la démarche de certification HAS et dans le dispositif d'incitation financière à l'amélioration de la qualité (Ifaq) [13]. L'extension du dispositif aux secteurs de soins de suite et de réadaptation et d'hospitalisation à domicile est en cours.

Le « *Picker patient experience (PPE) questionnaire* » constitue un autre exemple de questionnaire de recueil de l'expérience patient, spécifique des soins hospitaliers. Développé en partenariat avec les patients et validé dans cinq pays dont la Suisse, qui en a réalisé une traduction en langue française, il dispose d'une version courte (PPE-15) [14].

Concernant les maladies chroniques, l'*International consortium for health outcomes measurement* (Ichom) développe depuis 2012 des ensembles d'indicateurs standardisés, centrés sur le point de vue du patient sur son parcours de soins [15]. Ceux-ci associent indicateurs de résultats cliniques (aussi appelés Proms<sup>2</sup>) et indicateurs d'expérience patient (Proms).

Le rapport « *Qualité des soins perçue par le patient-Indicateurs Proms et Proms* », publié récemment par la HAS [12], présente une synthèse des initiatives utilisant des Proms dans sept pays d'Europe et six pays anglo-saxons et les enseignements associés. Précisant pour chacune d'entre elles la nature des Proms, ainsi que leurs modalités de recueil et d'utilisation, ce large panorama vise à contribuer à la promotion de ces mesures, sur le plan collectif mais également en pratique clinique courante.

**Quelle méthode choisir ?**

Différentes méthodes peuvent être mobilisées pour recueillir l'expérience patient. Le choix dépendra du contexte et des objectifs poursuivis, mais également des ressources disponibles dans l'ES (professionnels formés, temps nécessaire à l'analyse des données recueillies).

Une approche qualitative peut être privilégiée en première intention, conduisant à une analyse à la fois approfondie et globale de l'expérience patient à l'échelle d'un parcours de soins, ainsi qu'à l'identification des préoc-

2- *Patient reported outcomes measures*, mesure des résultats des soins rapportés par le patient.

**Tableau II – Avantages et limites des questionnaires auto-administrés de recueil de l'expérience patient.**

Avantages	Limites
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettent d'interroger facilement un grand nombre de patients (si questionnaire diffusé en ligne)</li> <li>• Analyse plus rapide des données (calcul de scores)</li> <li>• Possibilité de suivi temporel des résultats via un recueil périodique et/ou de comparaisons entre services ou entre ES, en utilisant des échelles de mesure validées</li> <li>• Résultats quantitatifs pouvant être corrélés à d'autres indicateurs de résultats (indicateurs de satisfaction des patients, Proms...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne permettent pas un recueil approfondi de l'expérience du patient (questions fermées)</li> <li>• Recueil limité à quelques thèmes explorés par questionnaire</li> <li>• Biais possibles (sélection d'une sous-population de patients plus instruits, questions fermées plus susceptibles de susciter une réaction positive...)</li> <li>• Suppose des questionnaires validés et de multiplier les questionnaires pour une vision globale de l'expérience du patient</li> </ul>

cupations principales du point de vue des patients et de pistes concrètes d'amélioration pour y répondre.

Cependant les éléments recueillis se baseront sur un nombre (très) limité de patients, ce qui devra inciter à une grande prudence en termes de généralisation des résultats. A contrario, pour suivre au fil du temps l'évolution de l'expérience patient sur un thème précis et/ou mener des comparaisons entre services ou sites, l'utilisation de questionnaires auto-administrés diffusés à un échantillon de patients sera privilégiée afin de disposer de résultats quantitatifs, fiables et valides.

Il apparaît également intéressant de conduire une approche mixte en combinant plusieurs méthodes afin de disposer d'un éclairage complémentaire sur un sujet précis (par exemple : analyse des verbatims issus des questions ouvertes du questionnaire E-satis sur un thème précis [repas, information délivrée...] permettant d'enrichir la discussion sur les résultats E-satis de l'ES, de mieux cerner les attentes des patients et d'identifier des pistes concrètes d'amélioration).

## Conclusion

Quelle que soit la méthode utilisée, le recueil de l'expérience patient doit nécessairement faire l'objet d'une structuration et d'un pilotage institutionnel en lien étroit avec la commission des usagers (ou le conseil de vie sociale pour les établissements médico-sociaux), afin de donner lieu, suite à l'exploitation des données recueillies, à la mise en œuvre et au suivi de plan(s) d'amélioration, associés à une large communication interne.

Le développement de l'engagement des patients, en tant qu'acteurs de leur prise en charge, est fortement encouragé à tous les niveaux du système de santé au travers du concept du « Partenariat patient ». À ce titre, il apparaît légitime d'associer des « patients ressources » (patient n'étant plus dans un épisode aigu de soins, partageant son expérience et son point de vue sur le parcours de soins [16]) au recueil de l'expérience patient ainsi qu'à son analyse, afin de tendre vers une réelle co-construction des démarches d'amélioration de la qualité des soins, au bénéfice direct des patients eux-mêmes. ■

## Références

- 1- Institut français de l'expérience patient. L'expérience patient [Internet]. Accessible à : <https://experiencepatient.fr/experience-patient> (Consulté le 21-09-2021).
- 2- The Beryl Institute. Improving the patient experience [Internet]. Disponible sur : <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPX> (Consulté le 21-09-2021).
- 3- Department of Health. NHS patient experience framework [Internet]. 2011. Accessible à : [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215159/dh\\_132788.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf) (Consulté le 28-07-2021).
- 4- Ceppraal. Kit outils - Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion. Lyon, 2014. 24 p. Accessible à : [https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/09/kitamppati\\_VersionV1\\_25nov2014\\_logoCEPPRAALmai2017.pdf](https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/09/kitamppati_VersionV1_25nov2014_logoCEPPRAALmai2017.pdf) (Consulté le 28-07-2021).
- 5- Chabloz C, Bagouet F, Van Straaten P, Oriol JM, Colin C. Le shadowing pour recueillir le vécu des usagers et améliorer la qualité des soins : une expérimentation régionale. *Risques & Qualité* 2019;(16)3;145-149. Doi : 10.25329/rq\_xvi\_3-2.
- 6- Haute Autorité de santé. Guide méthodologique - Le patient traceur en établissement de santé. Saint-Denis, 2014. 62 p. Accessible à : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide\\_methodo\\_patient\\_traceur.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf) (Consulté le 27-07-2021).
- 7- Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin, 2016. 432 pp. Accessible à : <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706.htm> (Consulté le 27-07-2021).
- 8- Dedienne MC, Letrilliart L. S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat* 2004;(645):382.
- 9- de Silva D. Measuring patient experience. Londres: The Health Foundation, 2013. Accessible à : <https://www.health.org.uk/sites/default/files/MeasuringPatientExperience.pdf> (Consulté le 27-07-2021).
- 10- Réseau QualiSanté, CISS PDL. Guide méthodologique - Micro-interview usagers. 2015. Accessible à : <https://www.qualirelsante.com/publications-outils/panel-doutils-forap-has-promotion-de-la-bienveillance/> (Consulté le 21-09-2021).
- 11- Minvielle E, Fourcade A, Ferrua M. Des enquêtes de satisfaction aux patient-reported outcomes : histoire des indicateurs de qualité du point de vue du patient et perspectives. *Risques & Qualité* 2019;(16)4;225-232.
- 12- Haute Autorité de santé. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis, juillet 2021. 134 p. Accessible à : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport\\_panorama\\_proms\\_prem\\_2021.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf) (Consulté le 30-08-2021).
- 13- Haute Autorité de santé. Guide méthodologique - Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement et validation du dispositif. Saint-Denis, septembre 2019. 52 pp. Accessible à : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide\\_methodologique\\_esatis\\_2019.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf) (Consulté le 28-08-2021).
- 14- Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The picker patient experience questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care*. 1 oct 2002;14(5):353-358.
- 15- ICHOM | Healthcare Improvement | Patient-Reported Outcomes [Internet]. ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement. [cité 3 déc 2020]. Accessible à : <https://www.ichom.org/standard-sets/> (Consulté le 21-09-2021).
- 16- Marie-Pascale Pomey, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015/HS (S1): 41-50.

### Citation

Valyi S, Lannes M, Moret L, Paillé C. Comment recueillir l'expérience du patient ? *Risques & Qualité* 2021;(18)3;171-174.

### Historique

Reçu 22 mars 2021 – Accepté 9 septembre 2021 – Publié 30 septembre 2021

**Financement :** les auteurs déclarent ne pas avoir reçu de financement.

**Liens d'intérêt :** les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.