



HAL
open science

L'Expérience "Professionnel de Santé" : regard croisé avec l'Expérience Patient

Marion Crubezy

► **To cite this version:**

Marion Crubezy. L'Expérience "Professionnel de Santé" : regard croisé avec l'Expérience Patient. Gestion et management. Université Claude Bernard - Lyon I, 2022. Français. NNT : 2022LYO10171 . tel-04380686

HAL Id: tel-04380686

<https://theses.hal.science/tel-04380686>

Submitted on 8 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Ecole Doctorale N°205
Ecole Doctorale Interdisciplinaire Sciences Santé

Discipline : Santé Publique et Sciences de Gestion

Soutenue publiquement le 09/12/2022, par :

Marion CRUBEZY

L'Expérience « Professionnel de Santé » : regard croisé avec l'Expérience Patient

Devant le jury composé de :

GARDETTE, Virginie	PU-PH, CHU de Toulouse	Présidente
MORET, Leïla POMEY, Marie-Pascale VINOT, Didier	PU-PH, CHU de Nantes PU, Université de Montréal PU, Université de Lyon	Rapporteure Rapporteur Rapporteur
FASSIER, Jean-Baptiste SCHOTT-PETHELAZ, Anne-Marie	PU-PH, Hospices Civils de Lyon PU-PH, Hospices Civils de Lyon	Examineur Examinatrice
MICHEL, Philippe HAESEBAERT, Julie	PU-PH, Hospices Civils de Lyon MCU-PH, Hospices Civils de Lyon	Directeur de thèse Co-directrice de thèse

RÉSUMÉ

L'expérience patient, définie comme la somme des interactions entre le patient, ses proches et le système de santé, a été reconnue comme un levier majeur d'amélioration des systèmes de santé. Des dispositifs de mesure ont été mis en place au niveau national dans plusieurs pays, dont le dispositif « e-Satis » en France. Ces dispositifs se heurtent toutefois aux critiques des trois acteurs principaux du système de santé : les patients et leurs proches / accompagnants (difficulté à rendre réellement compte de leur vécu), les professionnels (manque d'implication et d'indications pratiques sur les améliorations à apporter) et les établissements (complexité à transformer les résultats quantitatifs en stratégies opérationnelles).

L'objectif de ce travail de thèse est de proposer une approche d'amélioration de l'expérience patient à l'échelle d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) qui utilise et complète le dispositif existant pour mieux répondre aux besoins et attentes des différents acteurs. Trois niveaux d'études sont avancés : l'analyse des commentaires patients issus d'e-Satis, une enquête auprès des professionnels afin de recueillir leurs ressentis lors de leurs interactions avec les patients et la mise en perspective des perceptions des patients et des professionnels lors de leurs interactions clefs.

La méthode permet - au travers d'une analyse semi-automatisée qui concilie une expertise linguistique et un traitement automatisé par un logiciel - de traduire des commentaires en données mesurables et comparables à différentes échelles (par exemple : par établissement, par service). Cette méthode a été appliquée à 10 061 commentaires de patients (issus d'e-Satis) et 511 de professionnels, et aide à la décision en classant les thématiques en quatre catégories. Le croisement des résultats patients et professionnels a permis d'identifier les convergences et divergences de perceptions entre les deux populations et ainsi de cibler les actions d'améliorations les plus importantes et pertinentes.

Cette thèse apporte une approche de l'expérience patient qui permet dans un premier temps de rendre compte du vécu des patients, d'identifier des actions opérationnelles pour améliorer leur expérience et de valoriser l'utilisation de dispositifs nationaux. Dans un second temps, l'inclusion des professionnels permet d'identifier leurs besoins et de mettre en perspective les perceptions entre les deux populations afin d'éclairer et d'accompagner les stratégies d'amélioration de la qualité des établissements de santé.

Mots-clefs : Expérience Patient ; Expérience Professionnel ; Mesures de l'expérience rapportée par le patient ; Amélioration de la qualité.

ABSTRACT

The patient experience, defined as the sum of all interactions, shaped by an organization's culture, that influence patient perceptions, across the continuum of care, has been recognised as a major lever for improving healthcare systems. Patient experience measurement and evaluation programmes have been nationally implemented in several countries, as the “*e-Satis*” program in France. However, these programmes have come up against criticism from the three main actors in the healthcare system: patients and their relatives (difficulty in reporting on their experience), staff (lack of involvement and practical indications on how to improve their practice) and institutions (complexity of transforming quantitative results into operational strategies).

The objective of this thesis is to develop an approach to improve the patient experience at the level of an academic hospital federation that uses and completes the existing program to better respond to the needs and expectations of the various stakeholders. Three levels of studies are proposed: analysis of patient comments from e-Satis, a survey of professionals to gather their feelings during their interactions with patients, and the comparison of the perceptions of patients and staff on their key interactions.

The applied approach allows - through a semi-automated analysis that combines linguistic expertise and automated processing by software – to translate comments into measurable and comparable data at different scales (for example: institutions, departments). This method was applied to 10 061 comments from patients (from e-Satis) and 511 from staff and provides decision support by classifying the themes into four categories. The cross-referencing of patient and professional results allowed the identification of convergences and divergences of perceptions between the two populations and thus to target the most important and relevant improvement actions.

This thesis provides an approach to the patient experience which firstly allows to report on patients' experiences, to identify operational actions to improve their experience, and to enhance the use of national systems. Secondly, the inclusion of staff allows to identify their needs and to compare the perceptions of the two populations to inform and support the quality improvement strategies of health care institutions.

Key words: Patient Experience; Staff Experience; Patient-reported Experience Measures; Healthcare quality improvement.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	2
ABSTRACT.....	4
TABLE DES MATIÈRES.....	6
INFORMATION SUR LE LEXIQUE ET LA GRAMMAIRE.....	9
INTRODUCTION.....	12
OBJECTIFS DE LA THÈSE.....	14
Objectif principal	14
Objectifs spécifiques	14
I. LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT : REPLACER L'ACTEUR AU CŒUR DU SYSTÈME	15
Introduction	15
1.1 Les fondements de l'expérience patient et client	15
Une société de service.....	16
L'expérience client.....	17
Une société de défiance.....	17
Héritage Nord-américain vs. Européen.....	20
1.2 L'expérience patient : définition et développement	21
Définition.....	21
Développement.....	23
1.3 Méthodes de recueil de l'expérience patient	24
1.4 L'expérience professionnel : acteur stratégique de l'expérience patient	28
L'expérience « professionnel ».....	28
Prise en compte des professionnels.....	28
1.5 Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review (article 1)	29
Interactions clefs.....	29
Contribution du travail de thèse.....	30
Article 1.....	33
Résumé.....	43
II. REPARTIR DU VÉCU DES PATIENTS POUR AMÉLIORER LEUR EXPÉRIENCE	45
Introduction	45
2.1 Approches généralisables et descriptives	45
2.2 Développement de l'utilisation de verbatims	47

2.3 e-Satis : un matériel patient disponible et adapté.....	49
Dispositif national.....	50
Garantie de l’anonymat.....	50
Matériel adapté pour le recueil de l’expérience.....	50
Des données sous-exploitées.....	50
Création d’un nouveau questionnaire.....	51
2.4 Valoriser e-Satis : nouvelle méthode d’analyse de l’expérience patient (article 2)	52
Rendre compte du vécu des patients.....	52
L’identification d’actions opérationnelles.....	54
Article 2.....	56
Résumé.....	76

III. L’EXPÉRIENCE PATIENT AUX HOSPICES CIVILS DE LYON : DE LA MODÉLISATION À L’IDENTIFICATION D’ACTIONS OPÉRATIONNELLES 77

Introduction	77
3.1 Modélisation de l’expérience patient aux HCL à partir de l’analyse des verbatims issus d’e-Satis	77
Patients hospitalisés aux HCL.....	77
Consolidation des questionnaires.....	78
Caractéristiques des enquêtes analysées.....	78
Modélisation du parcours.....	78
3.2 Priorisation et enseignements	82
Priorisation.....	82
Synthèse des enseignements.....	82
3.3 How patient experience survey results might guide hospital quality improvement strategy: a thematic and syntactic analysis of patient comments (article 3).....	85
Validation des objectifs.....	85
Engagement des acteurs et temporalité.....	86
Article 3.....	88
Résumé.....	117

IV. INTERACTIONS ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS : COMPRENDRE LES CONVERGENCES ET DIVERGENCES D’EXPÉRIENCE POUR MIEUX CIBLER LES ACTIONS D’AMÉLIORATION..... 118

Introduction	118
4.1 Expérience des professionnels : matériel, méthodologie et enseignements	118
Matériel et méthode.....	118
Modélisation et priorisation.....	119
Comprendre les perceptions des professionnels et identifier leurs besoins.....	119
Synthèse des enseignements.....	120
4.2 Mettre en perspective l’expérience des patients et des professionnels lors de leurs interactions : matériel et méthodologie.....	121
Utilisation des résultats d’analyse de l’étude patient et professionnel.....	121
Identification des types de perceptions.....	122
4.3 Putting into perspective patient and staff experience to guide hospital quality improvement strategy: analysis and comparison of experience survey comments (article 4).....	122
Interactions clefs entre patients et professionnels.....	122
Mettre en perspective les perceptions pour agir sur les interactions.....	123
Enseignements transverses.....	135

Sélection des actions.....	137
Article 4.....	138
Résumé.....	168
DISCUSSION.....	170
Prendre en compte l'expérience.....	170
Dispositif national pour recueillir l'expérience.....	171
Choisir une méthodologie d'analyse de verbatims.....	172
Inclure les professionnels.....	175
Principaux résultats de ce travail de recherche.....	176
L'expérience patient : entre crise et temps long.....	183
CONCLUSION.....	185
RECOMMANDATIONS, PROPOSITIONS ET PERSPECTIVES.....	186
RÉFÉRENCES.....	189
ANNEXES.....	194
Annexe 1. Enseignements détaillés de l'analyse des verbatims patients.....	194
A. Relationnel entre patient et professionnel.....	194
B. Environnement.....	200
C. Chirurgie et gestion de la douleur.....	204
D. Information et coordination des soins.....	207
Annexe 2. Enseignements et utilisation des données non priorisées de l'analyse des verbatims patients.....	212
Sous-thèmes relatifs à des prestations de services.....	212
Sous-thème spécifique à certains patients.....	213
Sous-parcours avec des populations ciblées.....	214
Annexe 3. Enseignements détaillés de l'analyse des verbatims des professionnels.....	216
A. Relationnel entre professionnels et patients.....	216
B. Accompagnement et soutien des professionnels.....	222
C. Information et coordination des soins.....	227
D. Chirurgie et gestion de la douleur.....	233
Annexe 4. Enseignements détaillés à la suite de la mise en perspective de l'expérience des patients et des professionnels lors de leurs interactions.....	236
A. Convergences positives.....	237
B. Perception positive des patients.....	241
C. Divergences.....	241
D. Perceptions négatives des patients.....	243
E. Convergences négatives.....	244

INFORMATION SUR LE LEXIQUE ET LA GRAMMAIRE

Patient, usager, malade

Une attention particulière a été apportée à l'ensemble de ce manuscrit sur la bonne utilisation des termes suivants : patient, femme / homme, usager, malade. Le terme « *patient* » est utilisé dans ce manuscrit puisqu'il est le terme employé par l'expérience patient. La définition du nom patient, « *personne qui consulte un médecin* » (CNTRL - Centre national de ressources textuelles et lexicales), permet de ne pas préjuger du statut « malade » de la personne, que sa « *santé est altérée; qu'elle est atteinte d'une maladie* » (CNTRL). L'étymologie du nom patient, emprunté du latin *patiens*, participe présent de *pati*, « *éprouver, souffrir* » (CNTRL) apporte une lecture qui ne convient pas à toutes les personnes qui « *consultent un médecin* », telles que les femmes qui consultent en obstétrique.

Le nom « *patient* » est utilisé pour tout ce qui a trait à l'expérience patient, à l'exception des services d'obstétrique où le substantif « *femme* » est privilégié, malgré les limites inhérentes au fait d'identifier des personnes par un genre préétabli. Le nom parturiente n'a pas été privilégié puisque son utilisation est limitée aux femmes en train d'accoucher.

Le substantif « *usager* », une « *personne qui utilise un service (fréquemment un service public)* » (CNTRL), a été privilégié dans les parties portant sur l'organisation des établissements de santé. Cette décision est motivée parce qu'il s'agit du terme employé par le Ministère de la Santé et de la Prévention et qu'il s'inscrit dans une approche de service « *public* ».

L'adjectif et substantif « *malade* » n'est utilisé qu'à quelques reprises et ce, uniquement, quand ce sont les personnes qui se sont déclarées comme telles dans leurs récits ou lorsqu'il s'agit du substantif utilisé dans la source citée.

À noter que plusieurs publications et organisations (particulièrement aux États-Unis) ont proposé d'autres terminologies telles que « *humain* » ou « *client* ». Dans le cadre de ce manuscrit, le substantif « *humain* » n'a pas été retenu puisque le terme n'est pas employé dans un cadre français. Le substantif « *client* » n'est utilisé dans ce manuscrit que lorsqu'un regard critique est apporté sur les différences d'approches de l'expérience patient, notamment entre Nord-américains et Européens. Il n'est jamais utilisé à d'autre escient puisque sa définition

« *personne qui achète régulièrement des services ou des choses dans un établissement commercial* » (CNTRL) est, par essence, contraire à l'approche de santé publique française.

Proche, accompagnant, parent, aidant

Le terme « *proche* » est utilisé à de nombreuses reprises dans ce manuscrit puisqu'il est le terme employé par la Haute Autorité de Santé (HAS). Cependant, il peut s'agir d'un abus de langage dans la mesure où il signifie « *avec qui ou avec quoi on a des affinités intellectuelles ou sentimentales, on communique facilement* » (CNTRL). Pour dépasser cette imprécision, le terme « *proche* » est systématiquement suivi de la notion « *d'accompagnant* » comme suit : proche / accompagnant. L'« *action ou fonction consistant à accompagner quelqu'un* » (CNTRL) est plus adéquate pour décrire les personnes qui accompagnent le patient à l'hôpital ou qui l'aident à répondre à un questionnaire. Cela permet de ne pas induire une notion de proximité entre le patient et la personne qui l'accompagne. Ce point, qui peut paraître anecdotique, demeure tout de même important puisque ce manuscrit démontre que la communication entre le patient et l'accompagnant n'est pas forcément « *facile* ».

Afin de ne pas présupposer des liens familiaux, le terme « *parent* » n'est utilisé que lorsque les personnes se déclarent comme telles ou lorsqu'il s'agit du terme le plus utilisé en santé (en pédiatrie notamment).

Le terme « *aidant* » n'est utilisé que lorsque les personnes se définissent comme telles dans leurs récits ou lorsque cela est mentionné par les professionnels de santé.

Professionnels, professionnels de santé, soignants

La qualification « *professionnels de santé* » est privilégiée dans ce manuscrit puisqu'elle permet une définition large des personnes dans le cadre de cette recherche. Par moments, le substantif « *professionnel* » est employé lorsque les personnes concernées dépassent les trois catégories du code de la santé publique (1). Ainsi, le substantif « *soignant* » reste peu utilisé puisqu'il ne concerne pas toutes les personnes incluses dans la recherche, certaines ne « *donnant pas de soins* » (CNTRL). La traduction de « *professionnels* » par « *staff* » en langue anglaise, utilisée dans les articles reproduits dans ce manuscrit a fait l'objet d'une réflexion et d'une recherche présentées en première partie de ce manuscrit.

Médicaux, non-médicaux, paramédicaux, auxiliaires médicaux

Les termes « *médicaux* », « *paramédicaux* », « *auxiliaires médicaux* » et « *non-médicaux* » sont utilisés dans ce manuscrit puisque ce sont les termes employés pour désigner ces populations. Cette utilisation a été faite à regret : mon approche linguistique me fait voir dans ces termes une forme de violence symbolique envers une population qui est qualifiée par quelque chose « *qu'elle n'est pas* ». À de nombreuses reprises, ce manuscrit développe le manque de reconnaissance ressenti par les professionnels. J'estime qu'en utilisant ce « *non* », je participe à cette non-reconnaissance. Je n'ai trouvé que récemment une tribune publiée dans Le Monde (2) qui mentionne cette forme de mépris langagier et qui souligne que cette désignation est « *un symbole, anecdotique, mais significatif* ». Je renforcerais ces propos en soulignant que cela n'est pas anecdotique, du moins, pas de mon regard porté par la linguistique et la sémiologie. En discussion de ce manuscrit, ces termes sont de nouveau rappelés afin d'y apporter un regard critique étayé et des éléments de réponses sont proposés pour les enrayer.

Féminin et masculin

Les professions telles que « *infirmières* », « *aides-soignantes* », « *chirurgiens* » sont écrites au féminin ou au masculin en fonction de la représentativité de ces professions en termes de genre en France. Lorsque cela a été possible, des termes épiciènes ont été préférés (mots dont la forme ne varie pas en genre, qui ne se réfèrent pas à un nom féminin ou masculin). La double flexion (emploi du féminin et du masculin pour désigner un groupe mixte) n'a pas été retenue afin d'éviter les répétitions. La règle de proximité (accord de l'adjectif ou du participe passé avec le plus proche des noms qu'ils qualifient), par son faible usage aujourd'hui, n'a pas été retenue. La contraction dans un seul mot du féminin et masculin avec une graphie dédoublée, n'a pas été choisie à la suite de discussions au sein de l'École Doctorale et de l'Université sur son utilisation dans les manuscrits de thèse. Par ailleurs, des réflexions ont été menées sur ces sujets (3).

INTRODUCTION

« L'acteur n'existe pas en dehors du système qui définit la liberté qui est la sienne et la rationalité qu'il peut utiliser dans son action. Mais le système n'existe que par l'acteur qui seul peut le porter et lui donner vie, et qui seul peut le changer ».

Michel Crozier et Erhard Friedberg, *L'acteur et le système*, page 11, 1977. (4)

L'expérience patient, définie comme la somme des interactions entre le patient, ses proches et le système de santé, a été reconnue comme un levier majeur d'amélioration des systèmes de santé. Des dispositifs de mesure de l'expérience des patients dérivés d'outils standardisés ont été mis en place au niveau national dans plusieurs pays, dont le dispositif « *e-Satis* » en France. Ces dispositifs se heurtent toutefois aux critiques des trois acteurs principaux du système de santé : les patients et leurs proches / accompagnants (difficulté à rendre réellement compte de leur vécu), les professionnels (manque d'implication et d'indications pratiques sur les améliorations à apporter) et les établissements (complexité à transformer les résultats quantitatifs en stratégies opérationnelles).

Afin d'y remédier, les établissements développent des approches complémentaires à ces dispositifs en faisant appel à des données qualitatives et en incluant les professionnels au sein des stratégies d'amélioration. Les données qualitatives permettent d'utiliser un matériel plus descriptif qui encourage les patients à décrire leur expérience avec leurs propres mots, de comprendre leur expérience et ainsi d'identifier leurs attentes. Au cours des cinq dernières années, les stratégies d'amélioration de l'expérience patient ont aussi commencé à impliquer plus fréquemment les professionnels de santé. Les professionnels sont parmi les acteurs stratégiques dans la conduite du changement dans les établissements, que ce soit au regard de leur posture ou plus largement sur le développement d'une culture orientée autour du patient. De plus, l'inclusion des professionnels permet une mise en perspective des perceptions des patients et des professionnels pour comprendre les relations positives comme négatives entre les deux expériences.

Le développement d'une approche complémentaire à celle menée par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui concilie un matériel qualitatif et l'inclusion des perceptions des professionnels

doit permettre aux établissements de santé de développer une stratégie d'expérience patient au plus près des attentes de ses acteurs et plus opérationnelle dans ses actes d'amélioration.

Le présent travail est construit autour de quatre travaux menés en France entre 2019 et 2022. Ces travaux apportent des éléments sur la mise en perspective des perceptions patients et professionnels à l'international, sur la méthode de mesure des perceptions dans le cadre de l'expérience, sur l'utilisation d'un matériel qualitatif pour identifier des actions d'amélioration et sur le développement d'une stratégie qui prend en compte les patients et les professionnels. Ils sont présentés au fil des parties constituant ce document.

Dans une première partie, la présentation des définitions et des cadres conceptuels liés à l'expérience permet de comprendre l'intérêt d'identifier précisément les perceptions des interactions clefs entre patients et professionnels.

La deuxième partie s'inscrit dans un cadre méthodologique afin d'établir l'approche la plus adaptée à l'analyse de l'expérience dans un cadre donné.

L'application de la méthodologie auprès des patients est par la suite partagée avec une présentation des résultats issus de cette étude.

Une dernière partie concerne l'inclusion des professionnels et la confrontation de leur expérience avec celles des patients afin de mettre en perspective la complémentarité, les similitudes ou les divergences de perceptions des deux populations lors de leurs interactions.

En conclusion, une discussion inscrit les différents résultats au sein des stratégies d'amélioration des établissements et plus largement sur son apport au sein du système de santé.

OBJECTIFS DE LA THÈSE

Objectif principal

Comparer l'expérience des patients et des professionnels concernant leurs interactions tout au long du parcours hospitalier pour identifier les points de convergences et de divergences.

Objectifs spécifiques

- Modéliser l'expérience patient en établissement de santé hospitalo-universitaire par l'application d'une nouvelle méthode d'analyse sur les verbatims e-Satis.
- Modéliser l'expérience professionnel en établissement de santé hospitalo-universitaire à partir du recueil des perceptions des professionnels sur leurs interactions avec les patients.
- Identifier les interactions clefs à améliorer à partir de l'étude conjointe de l'expérience patient et professionnel.
- Proposer un plan d'action à partir de l'identification des convergences et divergences entre patients et professionnels.

I. LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT : REPLACER L'ACTEUR AU CŒUR DU SYSTÈME

Introduction

Le concept d'expérience patient a été évoqué pour la première fois au début des années 1960. Pour autant, son développement et sa prise en compte par les systèmes de santé a commencé en 2007 aux États-Unis et a trouvé sa place en France dix années plus tard, notamment à travers la stratégie « *Ma Santé 2022* » (Ministère des Solidarités et de la Santé). L'étude de l'expérience patient implique de se placer du point de vue du patient, de son vécu réel afin de (re)penser l'organisation et l'ensemble des points d'interaction de son parcours de soins pour améliorer ses perceptions. En cela, l'expérience patient permet de replacer le patient, devenu acteur de son parcours de soins, au cœur du système de santé. Dans un objectif d'amélioration de l'expérience patient, les cinq dernières années ont conduit à accorder une plus grande place à l'expérience des professionnels en tant que forces vives du système et en leur qualité d'acteurs essentiels pour le changer.

Les objectifs de ce chapitre sont : (i) de retracer l'histoire et le développement de l'expérience patient ; (ii) de définir ce concept et ses composantes ; (iii) de présenter les enjeux de l'implication des professionnels ; et (iv) de décrire l'importance de l'identification précise des perceptions des interactions entre patients et professionnels.

1.1 Les fondements de l'expérience patient et client

Les fondements de l'expérience patient se retrouvent dans les travaux menés par le sociologue américain Erving Goffman au sein d'hôpitaux psychiatriques (5; 6). **L'expérience patient a précédé et même fondé le concept marketing d'expérience client.** La porosité entre ces deux approches de l'expérience marque leurs influences mutuelles. Pourtant, les publications scientifiques sur l'histoire et la définition de l'expérience patient n'évoquent pas le lien entre l'expérience patient et le concept marketing d'expérience client.

Une société de service. L'absence de référence aux études d'Erving Goffman dans le cadre de l'expérience patient est surprenante, au moins pour deux motifs : (i) sa contribution aux fondements de l'expérience et (ii) les recherches de Goffman sur une société qu'il qualifie de « *fondée sur le service* » (5), qui constituerait un des cadres fondamentaux des interactions dans nos sociétés. Son ouvrage *Asiles*, publié en 1961, retrace en quatre essais les résultats de son contrat de recherche avec l'hôpital psychiatrique Sainte Elizabeth. Le quatrième chapitre s'intéresse notamment à la **relation patient / professionnel de santé** qu'il aborde sous le prisme d'une relation de service et qu'il détaille, non sans ironie, par un exemple sur la relation entre un client et un réparateur de postes de télévision à domicile. Ce détour analytique lui permet d'illustrer le **rôle de la confiance** dans le cadre de ces interactions : il faut un niveau de confiance suffisant pour laisser entrer quelqu'un chez soi, pour être sûr que la personne respecte notre intimité et pour engager une forme de « *soumission* » à la personne qui prend en charge notre problème. Ce détour par l'expérience client est édifiant : il permet de montrer qu'une simple interaction de service implique un niveau de confiance élevé. Il démontre la complexité et les enjeux qui entourent la confiance nécessaire lorsqu'un patient se soumet à un professionnel de santé en abandonnant « *son propre corps à un praticien* » (5). Il met en exergue alors le besoin d'« *assurances sans cesse renouvelées* » (5) : avant, pendant et après l'interaction. La réassurance devient un enjeu fondamental, d'autant plus lorsque la personne se situe dans un environnement inhospitalier. L'hôpital, *hospital* en anglais, renoue alors avec ses racines étymologiques pour répondre à la question : comment rendre l'hôpital plus hospitalier ? E. Goffman fait également référence aux **enjeux émotionnels**, qu'il qualifie de « *tension émotionnelle* » (5), à l'œuvre dans l'interaction et qui doivent être étudiés afin de comprendre pleinement celle-ci. Il propose trois composantes qui structurent les interactions : technique, juridique et civilité. La dernière composante se fonde sur un besoin de considération du patient qui souhaite être traité comme un « *humain* » et non comme un « *objet* », avec une approche par le malade et non par la maladie. À ce sujet, E. Goffman ajoute l'idée de la mise en scène afin de rassurer le patient sur les compétences des professionnels mais aussi pour que le patient puisse prendre part, qu'il devienne lui-même un **acteur** dans l'interaction. E. Goffman soulève l'idée de pouvoir agir sur l'impression de subir (où le patient n'a pas d'autre choix, le patient est captif à la différence d'un consommateur) dans l'expérience patient.

L'expérience client. La notion d'expérience client apparait en 1982 avec l'article de M. B. Holbrook et E. C. Hirschman (7) qui définissent l'expérience comme « *un état subjectif de conscience accompagné d'une variété de significations symboliques, de réponses hédonistes et de critères esthétiques* ». Plusieurs définitions sont proposées par la suite pour compléter cette première recherche. En 1998, un article de B. J. Pine et J. H. Gilmore (8) propose l'idée suivante : « *un nouveau type d'offres, qui dépasse le stade des services pour proposer aux consommateurs des expériences singulières, mémorables et économiquement valorisées* ». Le concept d'expérience client est ensuite développé par les entreprises afin de faire vivre au consommateur des expériences uniques qui permettent de créer ou maintenir un lien entre le consommateur et la marque (9), notamment leur lien de confiance. L'expérience client se construit à partir de son parcours et de son analyse, qui permettent ensemble de comprendre les facteurs influant sur la relation (10). Par ces éléments de définition, il est possible de relever que l'expérience patient ne devrait pas partager certaines motivations de l'expérience client. En effet, d'un point de vue éthique, la réflexion d'un « *nouveau types d'offres [...] économiquement valorisées* » ne peut et ne devrait pas s'appliquer au domaine de la santé. Par ailleurs, cette partie vise à mettre en évidence des orientations dans le domaine de la santé qui pourraient conduire à ce type d'approche (cf. Héritage Nord-américain vs. Européen). Plusieurs éléments, tels qu'un « *état subjectif de conscience* » et la reconstitution de parcours peuvent être retenus et se retrouvent ci-après dans la définition et le développement de l'expérience patient.

Une société de défiance. Le développement de l'expérience client par les grandes entreprises privées a été motivé, entre autres, pour répondre aux enjeux d'une société dite de défiance (11) où le rôle de la réassurance -décrite par E. Goffman- est devenu un enjeu essentiel. L'érosion de la confiance résulterait de la sphère politico-médiatique et se serait propagée aux différentes organisations à la suite nombreux scandales médiatisés (12). Les entreprises privées sont les premières à se saisir du sujet de la confiance de leurs consommateurs envers leur marque (12), avant les hôpitaux qui jouissent d'un niveau de confiance plus élevé, figures 1 et 2.

Le niveau de confiance dans certaines organisations

10 566
individus

Q25. Avez-vous très confiance, plutôt confiance, plutôt pas confiance ou pas confiance du tout dans chacune des organisations suivantes... ? Réponse 'Très confiance' + 'Plutôt confiance'

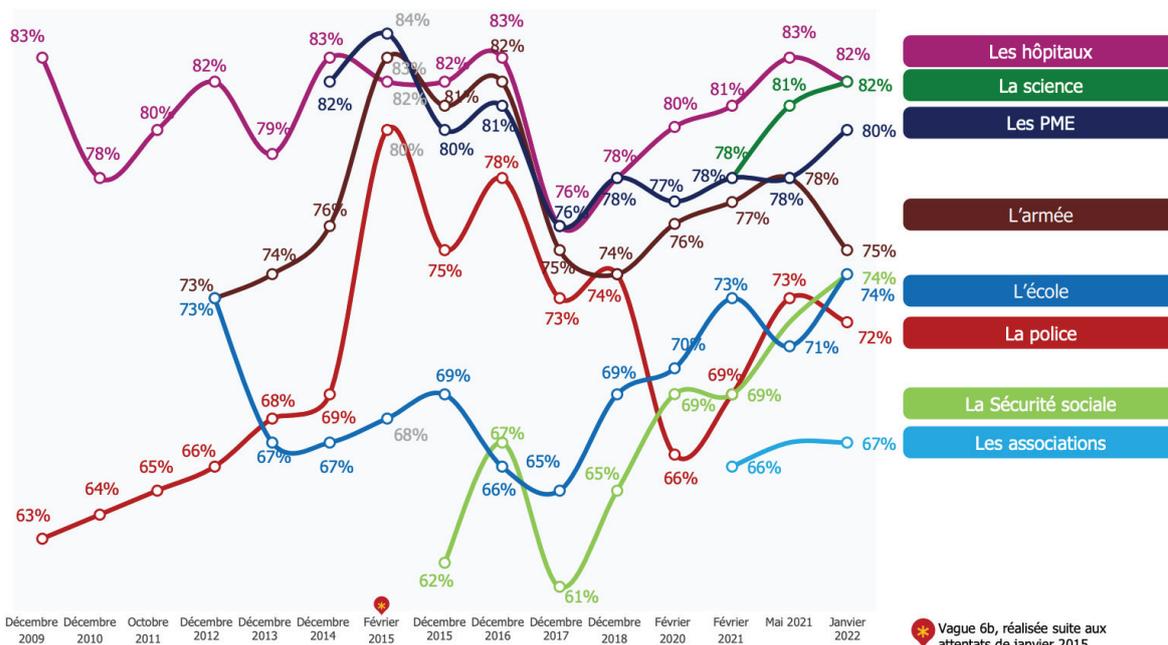


Figure 1. Classement du niveau de confiance des Français dans certaines organisations par ordre décroissant (d'un à huit) (page 29). Baromètre de la confiance politique – Vague 13 – Janvier 2022. Opinionway pour SciencesPo CEVIPOF. (13)

Le niveau de confiance dans certaines organisations

10 566
individus

Q25. Avez-vous très confiance, plutôt confiance, plutôt pas confiance ou pas confiance du tout dans chacune des organisations suivantes... ? Réponse 'Très confiance' + 'Plutôt confiance'

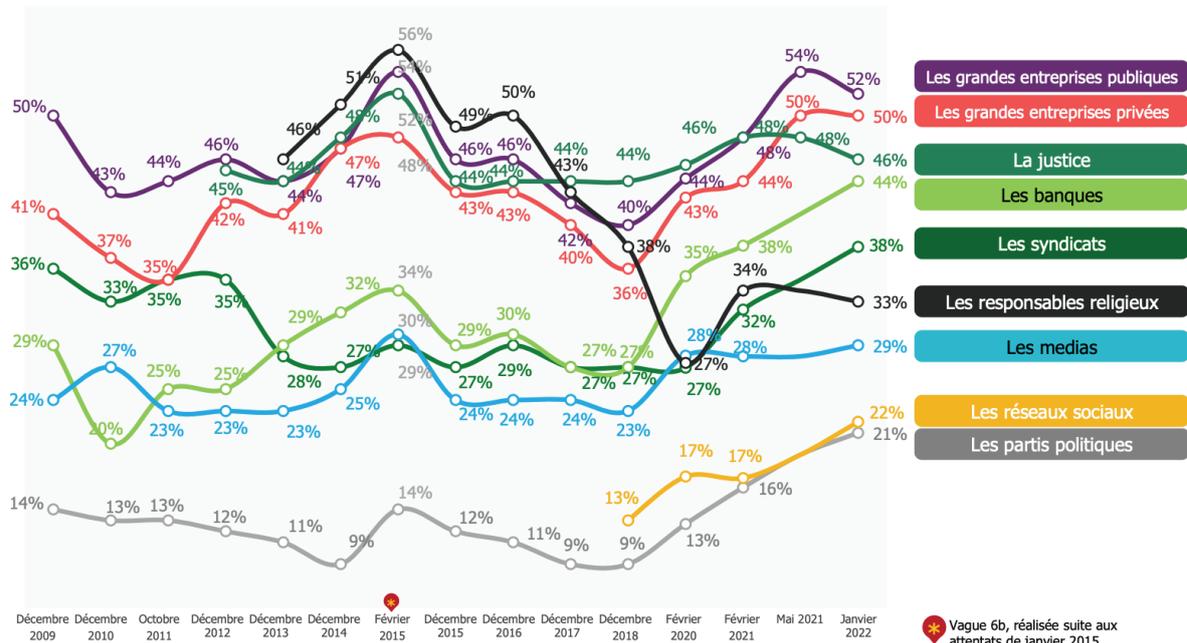


Figure 2. Classement du niveau de confiance des Français dans certaines organisations par ordre décroissant (de neuf à dix-sept) (page 30). Baromètre de la confiance politique – Vague 13 – Janvier 2022. Opinionway pour SciencesPo CEVIPOF. (13)

Les variations du niveau de confiance montrent une porosité entre les perceptions d'un système et une organisation. Ainsi entre 2009 et 2010, la confiance envers les hôpitaux a chuté de cinq points, essentiellement en raison de « l'affaire du Mediator » (14). La confiance est devenue un sujet de santé publique à part entière lors de ces dernières années avec, par exemple, le sujet du refus de la vaccination (15). Les personnes qui refusent de se faire vacciner montrent une défiance accrue envers les institutions, notamment envers les fonctions régaliennes de l'État (ici police, justice, armée) (15). Prendre en compte le besoin d'« assurances sans cesse renouvelées » (5) décrites par E. Goffman semble donc essentiel dans la relation avec les patients, les citoyens, ou bien les consommateurs. Ce travail peut être effectué par les organisations mais reste dépendant d'un système plus large. Il convient alors de proposer des réponses à l'échelle des institutions mais aussi de soumettre ou d'attendre des engagements de la part de l'État. Le rôle de la confiance dans la relation patient / professionnel de santé dépasse le cadre décrit par E. Goffman en raison d'interactions soumises à des événements exogènes, comme la plus grande remise en cause, par les patients, de diagnostics établis (avec le recours

à différentes sources dans la contestation de celui-ci : second avis médical, consultation de ressources sur internet) (16; 17). Ce phénomène n'est pas nouveau. Élisabeth Belmas, professeure d'histoire moderne et spécialiste de la santé, raconte à ce sujet que « *Jean-Jacques Rousseau lui-même se rendait à sa consultation avec un diagnostic tout prêt !* » (16) mais la pluralité des *medium* aujourd'hui lui donne un nouvel éclairage. Par exemple, la plateforme en ligne *IWantGreatCare* permet aux patients de la NHS - *National Health Service*, système de santé publique du Royaume-Uni - d'évaluer et de consulter les avis sur les professionnels de santé de la NHS. Le Premier ministre britannique, alors David Cameron, s'était exprimé à ce sujet en février 2014 en soulignant qu'en « *rendant ces réponses publiques, nous allons donner à chacun une idée très claire de l'endroit où obtenir les meilleurs soins* ». Cette phrase n'est pas anecdotique : elle implique que certains endroits pourraient délivrer une moins bonne qualité de soins.

Héritage Nord-américain vs. Européen. Le développement de l'expérience patient et sa définition sont portés par une influence nord-américaine (cf. 1.2), qui confronte un héritage culturel différent entre nord-américains et européens. La vision de l'offre de soins, entre ses conceptions privée et publique, soulève la question de l'égalité dans l'accès aux soins. Certains articles sur l'expérience patient publiés aux États-Unis (18) évoquent le patient comme un « *consommateur* », ce qui ne correspond pas à la conception qui en est faite par un système de santé publique. Certains glissements sont toutefois constatés ces dernières années avec le développement croissant d'une offre de soins par des cliniques privées à buts lucratifs en France, sans que cela ne conduise une réflexion citoyenne sur le système de santé. De plus, depuis 2004, le mode de financement dit de la tarification à l'activité (T2A) des établissements de santé publics et privés peut faire valoir une vision plus économique (portée sur l'acte) que sur l'efficacité des soins. Ces exemples marquent une tendance du modèle de santé français à s'inspirer du modèle anglo-saxon. Dans notre contexte de l'expérience patient, il convient donc d'apporter une vigilance accrue à ce que l'expérience soit pensée dans l'intérêt du patient et non pas comme un seul moyen pour favoriser « *l'émulation entre les établissements de santé* » (19).

1.2 L'expérience patient : définition et développement

L'expérience patient connaît un véritable essor en 2007 à travers des publications qui ont permis de retracer des initiatives prises aux échelles nationale et locale et ont proposé une définition basée sur un ensemble d'articles. L'intérêt pour l'expérience patient n'a cessé de croître depuis, avec une augmentation significative d'articles scientifiques publiés sur le sujet (figure 3).

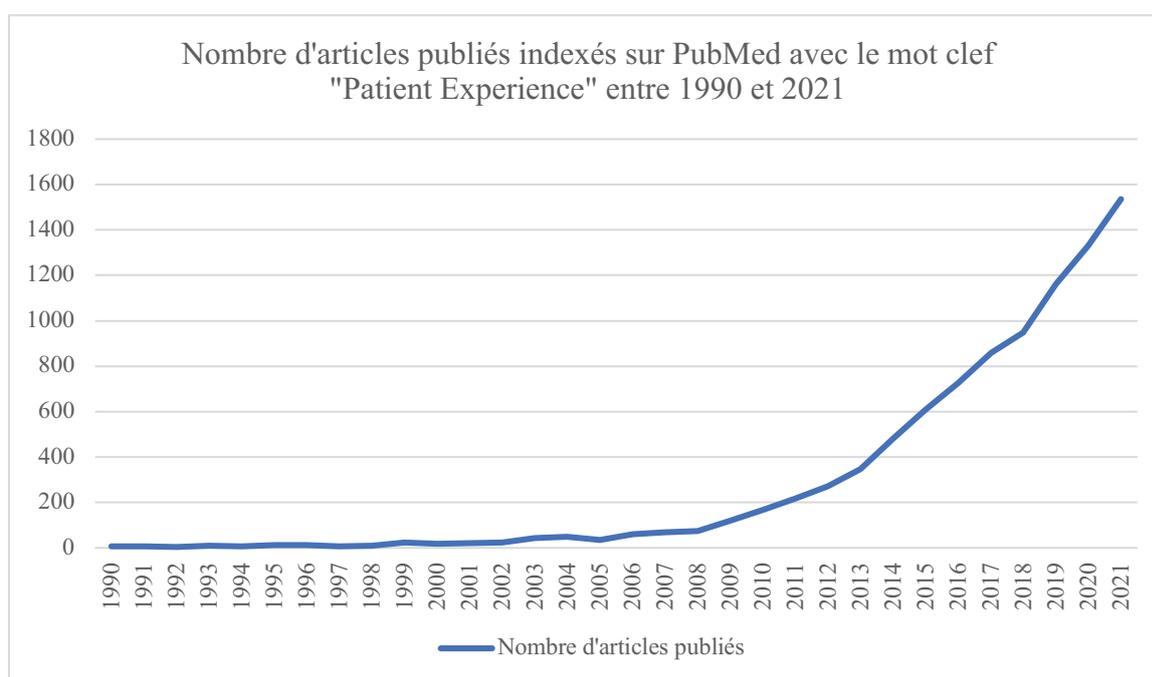


Figure 3. Évolution du nombre d'articles publiés et indexés sur PubMed entre 1990 et 2021 avec le mot clef « *Patient experience* ».

Définition. L'année 2007 peut être considérée comme le point de départ de l'expérience patient avec la proposition de définition par The Beryl Institute, un institut à but non lucratif dédié à l'amélioration de l'expérience du patient aux États-Unis. L'article « *Defining Patient Experience* » (20; 21) présente une synthèse de la littérature de 18 sources scientifiques ou non (par exemple : des sites web d'organisations) ayant proposé une définition tangible et explicite de l'expérience patient. Les résultats de cette recherche ont permis d'identifier plusieurs composantes pour définir l'expérience patient. En repartant de ces différents éléments, une définition a été proposée :

“The sum of all interactions, shaped by an organization’s culture, that influence patient perceptions, across the continuum of care”.

Cette définition a été éclairée par une description détaillée de ces éléments, figure 4.

Éléments de définition	Description détaillée
La somme de toutes les interactions	Les différents points de contact / d'étapes (personnes, processus, politiques, communications, actions et environnement).
façonnées par la culture d'une organisation	La vision, les valeurs, les personnes (à tous les niveaux et dans toutes les parties de l'organisation) et la communauté engagées et impliquées dans l'organisation.
qui influencent les perceptions du patient	Ce qui est reconnu, compris et retenu / mémorisé par les patients et les personnes qui les soutiennent. Les perceptions varient en fonction des expériences individuelles telles que les croyances, les valeurs, le contexte culturel, etc.
dans son parcours de soins / santé.	Dans tous les aspects du système de santé, dans toutes les rencontres, dans tous les cadres, des expériences proactives non cliniques aux soins de longue durée ou aux soins palliatifs, et dans l'ensemble des services.

Figure 4. D'après la figure « Thèmes de définition et concepts récurrents à inclure et à prendre en compte dans les efforts d'amélioration de l'expérience du patient » partagée dans l'article « *Defining Patient Experience* ». (20)

L'Institut Français de l'expérience patient, organisation à but non-lucratif créé en 2016 dont la vocation est de « *contribuer à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France* » (22), propose une définition inspirée du Beryl Institute : « ***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*** » (22). La définition de l'expérience patient et de ses concepts engage donc les acteurs du système de santé à retracer

le parcours du patient en étudiant les perceptions des patients sur l'ensemble des interactions / des points d'étapes de celui-ci. Le Beryl Institute souligne dans ses conclusions qu'il s'agit d'adapter les services pour répondre aux besoins et attentes des patients et que leur parcours doit être pleinement pris en compte afin de ne pas se limiter aux seuls résultats cliniques et d'état de santé. La compréhension des perceptions révèle une complexité dans la manière d'aborder le sujet puisque cela implique d'étudier une part de subjectif, en écho ici à la définition de l'expérience client (1.1) qui l'avait défini comme « *un état subjectif* » (7). Le Beryl Institute évoque le fait d'impliquer à part entière les patients dans leurs soins. À ce sujet, une publication (23) évoque « *un déplacement de l'attention du point de vue du médecin vers les préférences, les valeurs et les objectifs du patient* ». Ce point était déjà évoqué par E. Goffman (1.1) qui soulignait l'importance de faire participer le patient pour le rendre petit à petit acteur afin qu'il ne subisse pas son expérience. L'étude de l'expérience patient implique donc de repartir du point de vue du patient, de son « *vécu réel* » (24), afin de (re)penser l'organisation et l'ensemble des points d'interaction de son parcours de soins pour améliorer ses perceptions. En cela, l'expérience patient permet de replacer le patient, devenu acteur de son parcours de soins, au cœur du système de santé.

Développement. Une étude commandée en 2007 par l'Organisation de Coopération et Développement Économique (OCDE) (25; 26) montre l'intérêt croissant pour la mesure de l'expérience des patients dans leur parcours de soins de santé. Plusieurs pays, notamment l'Angleterre et les États-Unis, avaient développé des programmes nationaux et le Commonwealth Fund, le Picker Institute Europe et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) avaient réalisé des comparaisons internationales. Ces initiatives ne visaient pas les mêmes objectifs : évaluation du système de soins, éclairer / augmenter le pouvoir de choix des patients, améliorer la qualité et la sécurité des soins (27). En une décennie, l'expérience patient est reconnue comme un des piliers de la qualité des soins (28) et une mesure utile pour aider à évaluer et à améliorer les systèmes de soins de santé (20; 21; 29). Le Président de la République française a présenté en septembre 2018 la stratégie « *Ma santé 2022* », qui souligne la nécessité de prendre en compte l'expérience patient en appelant dès son premier engagement à « *favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin* » (30).

1.3 Méthodes de recueil de l'expérience patient

Plusieurs publications et rapports ont retracé l'ensemble des initiatives et dispositifs mis en place pour mesurer l'expérience patient (26; 31). Un aperçu des méthodes utilisées a été publié afin d'aider différents types d'acteurs (praticien, établissement, etc.) dans leurs initiatives d'améliorations (figure 5).

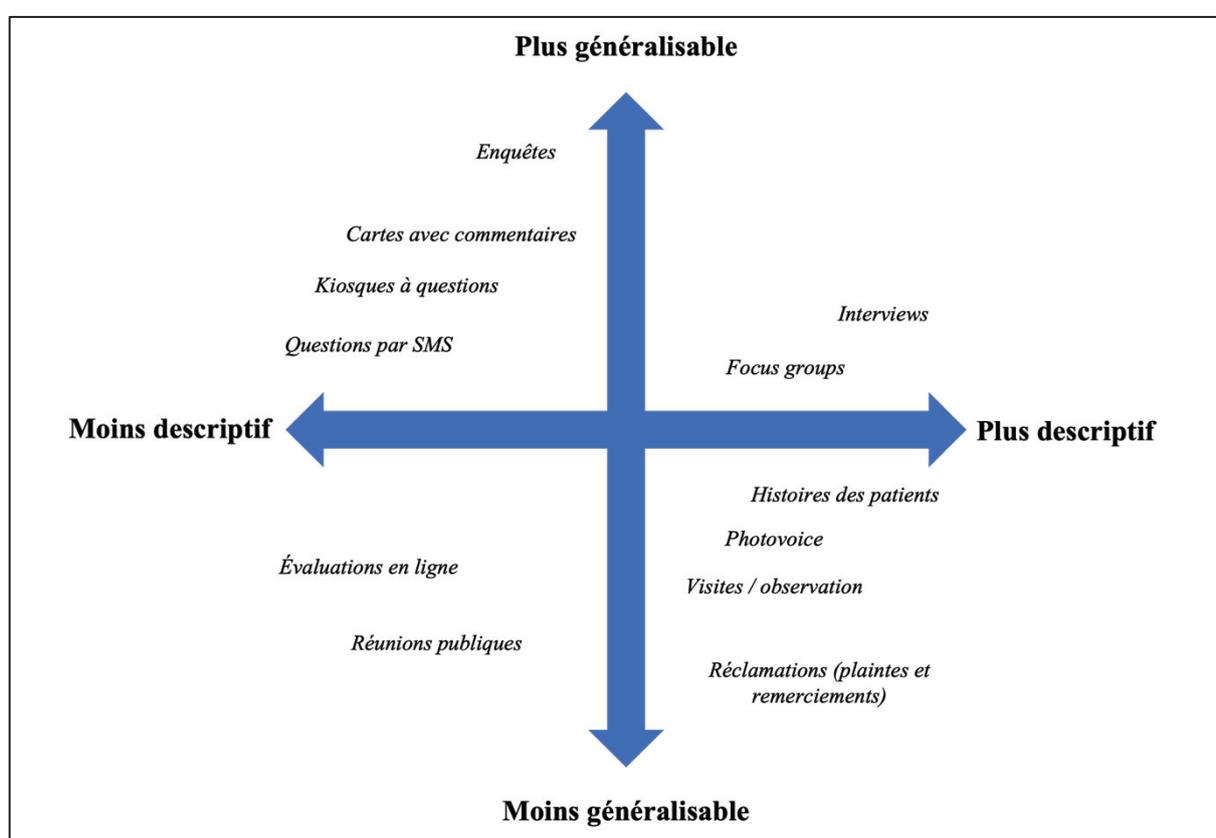


Figure 5. Exemples d'approches utilisées pour mesurer l'expérience des patients en matière de services de santé d'après le rapport *Measuring patient experience* (page 7). (31)

En reprenant les éléments et les figures de cette publication, une explication de ces approches, de leurs bénéfices et limites sont partagées en figure 6.

Approche	Description	Bénéfices	Limites
Interviews / entretiens	Entretiens approfondis, en personne ou par téléphone. Entretiens détaillés avec des questions d'approfondissement et des commentaires qualitatifs.	Informations approfondies. Permet de comprendre les raisons / motivations. Peut traiter de sujets sensibles.	Ressources importantes. Difficulté à interroger les mêmes personnes au fil du temps. Problèmes de généralisation des résultats avec de petits échantillons.
<i>Focus groups</i>	Groupes de discussion ou des entretiens de groupe.	Informations approfondies. Possibilité de réunir le même groupe au fil du temps. La dynamique de groupe peut susciter des idées.	Problèmes de généralisabilité / biais de sélection. Ressources importantes. Peut connaître des taux élevés d'abandon au fil du temps.
Histoires des patients	Des histoires de patients écrites ou filmées ont été utilisées pour encourager la discussion lors de réunions d'équipe ou de conseils d'administration.	Informations approfondies. Met un « <i>visage humain</i> » sur les questions. Se concentre sur ce qui est le plus important pour les patients et les proches.	Problème de généralisabilité. Difficulté à dégager des thèmes clefs. Difficulté à suivre l'évolution d'un même groupe de personnes dans le temps.
Réclamations (plaintes et remerciements)	Courriers envoyés spontanément par les patients aux services ou aux établissements.	Permet de signaler des domaines avec un besoin d'amélioration important.	Biaisés par les aspects les plus graves (ou les plus positifs) des soins. Taille de l'échantillon.

		Permet d'identifier les sujets très importants pour les patients.	Peut se concentrer sur des questions individuelles.
<i>Photovoice</i>	Technique où les personnes s'appuient sur des photographies et leurs légendes pour partager leurs expériences.	Retour d'information spontané sur les questions qui importent le plus aux participants. Permet d'impliquer des groupes difficiles à atteindre. Le support visuel peut être plus engageant.	Les participants doivent être formés à cette approche et à la rédaction de légendes. Nécessite une technologie (caméras). Difficulté à dégager des tendances car le résultat se présente sous un nouveau format.
Enquêtes	Questionnaires proposés aux patients qui peuvent varier en fonction de : leur administration (la méthode utilisée pour collecter les données de l'enquête), leur contenu et le moment de la collecte des données.	Permet de recueillir un grand nombre de commentaires. Peuvent utiliser plusieurs méthodes d'administration (courrier, kiosques, en ligne, messages texte, cartes de commentaires, téléphone, en personne). Large éventail d'enquêtes validées disponibles.	Peuvent ne recueillir qu'une image de surface, plutôt que de comprendre pourquoi les personnes se sentent d'une certaine façon. Sujettes à l'auto-sélection et au biais d'alphabétisation. Questions fermées sont plus susceptibles de susciter des réactions positives.
Outils d'évaluation en ligne	Évaluation en ligne spontanée par les patients («non sollicitée par les établissements, services, etc. »).	De plus en plus promus et accessibles à un grand nombre de personnes, elles permettent d'obtenir	Seules les personnes qui utilisent les sites Web fournissent des commentaires.

		des évaluations d'un grand nombre de personnes.	Informations superficielles. Ne couvrent que certains éléments de l'expérience patient.
--	--	---	--

Figure 6. Résumé des approches, des bénéfices et des limites des différentes méthodes pour mesurer l'expérience patient proposées dans la publication *Measuring patient experience*. (31)

Deux grandes familles de méthodes se distinguent par leur récurrence et leurs objectifs : (i) les méthodes qui s'appuient sur des retours descriptifs avec une approche qualitative qui sont utilisées à une échelle locale (service, établissement, etc.) et (ii) celles qui s'appuient sur des enquêtes avec une approche quantitative qui sont développées à plus grande échelle avec des dispositifs nationaux. Ces dispositifs ont été promus par l'Angleterre et les États-Unis (26) avec respectivement le NHS *Patient Survey Programme* et le CAHPS (*Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*). En France, depuis 2016, le **dispositif national « e-Satis »** a été déployé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et permet aux établissements de santé de mesurer en continu la satisfaction et l'expérience des patients (32). Ce dispositif répond à quatre objectifs définis par la HAS (32) : (i) participer à l'amélioration de la qualité des soins au sein des établissements ; (ii) favoriser le partage aux autres patients des expériences vécues (iii) ; aider à inscrire le regard des patients au cœur de la stratégie du système de santé ; (iv) permettre le calcul d'indicateurs rendus publics par la HAS. Les six indicateurs, de type *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs), sont envisagés comme des leviers d'amélioration qui « favorisent l'émulation entre les établissements de santé » (19). Des critiques ont toutefois été formulées par plusieurs associations de patients concernant ce type de dispositif (24; 33) en raison de l'incertitude liée au fait que **les données et les preuves générées rendent réellement compte du vécu des patients**. De plus, le fait que ces dispositifs **n'auraient pas conduit à des changements efficaces au sein des établissements de santé** constitue une limite opérationnelle, également relevée. Afin d'améliorer les pratiques et la qualité des soins, les établissements de santé utilisent de plus en plus des approches qualitatives pour conduire des changements à une échelle plus localisée (34; 35). La réussite de ces approches dépend d'une culture favorable au sein des établissements et de l'implication des différents professionnels en son sein (professionnels de santé, équipes supports, direction, etc.) (31). Par exemple, un essai

randomisé aux Pays-Bas a démontré que l'utilisation de commentaires des patients permet de cibler des actions d'améliorations mais que pour les mener à bien, il était nécessaire d'impliquer et d'accompagner les professionnels (36). Le rôle des professionnels est donc crucial dans le processus d'amélioration de l'expérience patient.

1.4 L'expérience professionnel : acteur stratégique de l'expérience patient

L'expérience « professionnel ». Bien qu'il existe une définition internationalement reconnue de l'expérience patient, l'expérience des personnes qui les soignent ne bénéficie pas d'une définition ou d'un cadre défini. Les publications qui s'y réfèrent utilisent une terminologie non homogène pour la qualifier (par exemple « *staff experience* », « *employee experience* », « *clinician experience* », etc.) avec des critères d'inclusion des professionnels variables (médical, non-médical, etc.). Afin d'utiliser une terminologie unique à l'ensemble des publications liées à ce travail de recherche, l'emploi de « *staff experience* » est privilégié en raison de sa récurrence dans les articles scientifiques et du fait de son approche inclusive (non-différenciation du personnel médical et non-médical, personnel salarié ou non (par exemple : internes), etc.). La NHS, qui utilise cette terminologie, propose de se référer aux facteurs « *attitudinaux ou psychologiques qui déterminent la façon dont un employé individuel se sent par rapport à son travail, ses collègues et son organisation* » (37), qui se caractérisent par l'engagement, la motivation, la satisfaction, le moral, la pression du travail, le stress, l'intention de partir, ainsi que le comportement et les pratiques de gestion du travail (article 1).

Prise en compte des professionnels. L'inclusion des professionnels dans les démarches d'expérience patient pourrait sembler intuitive et répondant à une certaine éthique des systèmes de santé. Pour autant, cette pratique est restée marginale pendant une décennie (2007 à 2017) et ne s'est développée que lors des cinq dernières années. Cette meilleure prise en compte des professionnels et de leurs perceptions a été motivée par plusieurs publications qui ont décrit les associations entre expérience patient et professionnel avec un détail précis des facteurs positifs et négatifs associés. De plus, dans une approche « *expérientielle* », les établissements de santé prennent de plus en plus en compte les perceptions, les avis de l'utilisateur final qui peut être autant un patient qu'un professionnel (par exemple sur un changement d'environnement qui va

impacter les deux populations). Les professionnels sont un acteur stratégique du changement pour faire évoluer leurs propres pratiques mais aussi comme force de proposition dans les améliorations à apporter dans l'expérience patient. Par exemple se sont les plus indiqués pour identifier les moyens pour faciliter certains processus (puisque'ils ont la connaissance de chaque point d'étape par lequel le patient va devoir passer), (article 1).

1.5 Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review (article 1)

Un premier article de recherche a été publié au sein du *BMJ Open* en 2022. Cet article a pour objectif d'identifier, dans la littérature scientifique, les **interactions clefs** entre patients et professionnels et les **différents types de perceptions** liées à celles-ci.

Interactions clefs. Les interactions avec les professionnels sont le premier levier d'amélioration de l'expérience patient (18). L'attitude et les comportements des professionnels sont, selon les patients, les composantes les plus importantes de leur expérience, figure 7.

Composantes par rang		Type
1	Vous écoutent.	Professionnel
2	Communiquent clairement de manière que vous puissiez comprendre.	Professionnel
3	Vous traitent avec courtoisie et respect.	Professionnel
4	Vous donnent confiance en leurs compétences.	Professionnel
5	Prendent votre douleur au sérieux.	Professionnel
6	Un environnement propre et confortable.	Environnement

7	Fournissent un plan de soins clair et expliquent pourquoi ils le font.	Personnel
8	Posent des questions et essayent de comprendre vos besoins et vos préférences.	Professionnel
9	Possibilité de fixer un rendez-vous ou une intervention dans un délai raisonnable.	Processus
10	Processus de sortie dans lequel le traitement et/ou les prochaines étapes de soins sont clairement expliquées.	Processus

Figure 7. Traduction (MC) de la figure « Composantes de l'expérience patient les mieux classées » partagée dans le rapport *Consumer perspectives on patient experience*. (18)

Ce classement reflète bien les difficultés à conduire des actions d'améliorations de l'expérience patient : les composantes les plus importantes sont aussi celles qui comprennent une grande part de d'appréciation subjective difficilement accessible à la mesure. Par exemple, dans quelle mesure est-il possible d'établir que les professionnels sont à l'écoute du patient ? Cette composante peut renvoyer autant à une problématique de temps passé que de qualité de l'écoute. Il convient aussi de comprendre si le professionnel engagé dans cette interaction a le sentiment d'être à l'écoute : est-ce que dans sa perception il a proposé un temps d'écoute suffisant et de qualité ? La compréhension des perceptions des deux populations sur une même interaction permet de comprendre l'importance que chaque acteur y attache mais aussi d'identifier les convergences ou divergences de perceptions, puisqu'une même interaction peut être perçue différemment en fonction du patient ou du professionnel (38). Pour autant, ces attentes doivent donner lieu à des actions d'amélioration à travailler prioritairement en équipe de soins.

Contribution du travail de thèse. Une scoping review de la littérature a été effectuée afin de décrire les différents types de perceptions qu'il peut exister chez les patients et les professionnels lors d'une même interaction.

Scoping review : technique de synthèse de la littérature qui est utilisée lorsque : il y a une difficulté à identifier une question précise de recherche ; les études incluses sont susceptibles d'utiliser une grande variété de matériel et de méthode; il y a une absence de synthèse antérieure sur le sujet.

Figure 8. Définition *scoping review*. (39)

Les 42 études incluses dans cette synthèse ont permis d'identifier les interactions clés entre patients et professionnels et les différents types de perceptions liées à celles-ci, avec notamment quatre grands types de perceptions composés de variations positives et négatives, figure 9.

Types de perceptions	Qualification positive ou négative des perceptions
Convergences.	Perceptions positives des patients et des professionnels.
	Perceptions négatives des patients et des professionnels.
Divergences.	Les professionnels ont une perception positive alors que les patients ont une perception négative.
	Les professionnels ont une perception négative alors que les patients ont une perception positive.
Perceptions patients non perçues par les professionnels.	Perceptions positives.
	Perceptions négatives.
Perceptions des professionnels non perçues par les patients.	Perceptions positives. À noter : de façon déductive, il est possible d'ajouter ce versant positif bien que cela ne soit pas évoqué dans les études incluses.
	Perceptions négatives.

Figure 9. Résumé des différents types de perceptions avec leur qualification positive ou négative.

La **qualification précise de l'interaction** dans laquelle apparaissent ces perceptions **permet d'identifier des actions d'améliorations**, qui peuvent reposer sur une meilleure sensibilisation des professionnels aux perceptions du patient. Ce besoin de sensibilisation est lié à la part importante de subjectif et au vécu individuel dans le cadre d'une approche par l'expérience. Par exemple, une divergence identifiée dans une des études incluses (40) concerne le niveau d'informations des patients atteints d'un cancer de la prostate : les patients âgés souhaitent obtenir des informations sur la réhabilitation de leur fonction sexuelle alors que les professionnels de santé indiquaient que ces patients n'étaient pas intéressés par la réhabilitation sexuelle. L'article illustre cette divergence de perception par des verbatims, avec par exemple un professionnel de santé qui avait indiqué : « *L'activité sexuelle est moins importante pour les hommes âgés. Les hommes septuagénaires n'arrivent souvent pas à avoir une érection ou leur femme n'est pas intéressée de toute façon* » (40) (traduction littérale de l'anglais). Cette étude, qui a relevé plusieurs convergences et divergences de perceptions, a inclus dans sa méthodologie des *workshops* entre patients et professionnels pour permettre de mettre en évidence ces différents points de divergence. La qualification des perceptions permet aussi d'identifier les interactions où des solutions doivent être proposées aux professionnels afin qu'ils continuent de mettre en œuvre des actions qui provoquent de la satisfaction chez les patients. Par exemple, lors de consultation à distance en vidéo, une étude (41) décrit des perceptions patients extrêmement positives alors que les professionnels de santé étaient très insatisfaits à cause de problèmes techniques. Une approche par l'expérience permet aussi d'identifier les points non perçus par une des deux populations, par un manque de sensibilisation ou alors lorsqu'une des populations dissimulent une information, avec par exemple des patients qui cachent à leurs médecins leurs difficultés à obtenir des médicaments ou qui leur dissimulent des symptômes importants (42). La synthèse de la littérature décrit 128 interactions avec des points de perceptions convergents ou divergents. La qualification précise de celles-ci permet d'identifier les actions à apporter pour modifier les perceptions d'une ou des deux populations afin, in fine, d'améliorer l'expérience patient et celle des professionnels de santé.

BMJ Open Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review

Marion Crubezy ^{1,2} Sara Corbin,¹ Sophie Hyvert,³ Philippe Michel,^{1,4} Julie Haesebaert^{1,3}

To cite: Crubezy M, Corbin S, Hyvert S, *et al.* Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review. *BMJ Open* 2022;12:e061155. doi:10.1136/bmjopen-2022-061155

► Prepublication history and additional supplemental material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061155>).

Received 28 January 2022
Accepted 12 September 2022



© Author(s) (or their employer(s)) 2022. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to
Marion Crubezy;
crubezy.marion@gmail.com

ABSTRACT

Objective The improvement of patient experience (PE) is related to the experience of staff caring for them. Yet there is little evidence as to which interactions matter the most for both patients and staff, or how they are perceived by them. We aimed to summarise the interactions and the perceptions between patients and staff from studies by using both patient and staff experience data in healthcare institutions.

Design Scoping review.

Methods We conducted a scoping review, including studies dealing with PE and staff experience. Two authors independently reviewed each title/abstract and the selected full-text articles. A list of variables (objective, study design, data sources, tools used, results, interactions, perceptions and actions) was charted and summarised using a narrative approach including both qualitative and quantitative data. Studies were grouped according to their objective and the key interactions summarised according to this stratification. The perceptions of patients and staff were identified in the results of selected studies and were classified into four categories: commonalities and disagreements of perceptions, patients' perceptions not perceived by professionals and professional's perceptions not perceived by patients.

Results A total of 42 studies were included. The stratification of studies by type of objective resulted in six groups that allowed to classify the key interactions (n=154) identified in the results of the selected studies. A total of 128 perceptions related to interaction between patient and staff were reported with the following distribution: commonalities (n=35), disagreements (n=18), patients' perceptions not perceived by professionals (n=47) and professional's perceptions not perceived by patients (n=28). We separated positive and negative perceptions, which resulted in seven scenarios, each with actions that can be carried out for one or both populations to overcome barriers.

Conclusion The study of both patient and staff experience allowed the identification of actions that can be taken to change the perceptions of patients and staff.

STRENGTHS AND LIMITATIONS OF THIS STUDY

- ⇒ This review adds a strategic value to studying both patient and staff experience by identifying the different types of perceptions according to the existing literature.
- ⇒ This review did not exclude any study according to quality.
- ⇒ The search and inclusion of studies was conducted by two reviewers, which adds to the validity of data collection.
- ⇒ Given the breadth of this topic, we may have missed relevant studies that did not include a required search term.
- ⇒ The lack of a shared definition and dimensions of staff experience prevents us from being fully exhaustive on the subject, and the heterogeneity of definition of staff experience could bring in to question the validity of pooling certain data.

BACKGROUND

Patient experience (PE) has been recognised as a major lever to improve healthcare systems.¹ However, there are a few studies that consider PE and the experience of the persons who work with patients every day,² although it has been shown that the five most important components of PE are the interactions with staff³ and that both patient and staff experiences are related.⁴

Although there is an internationally recognised definition of PE,¹ this is not the case for staff experience in healthcare studies; it is, however, defined by the UK National Health Service as 'attitudinal or psychological factors that determine how an individual employee feels about their job, their colleagues and their organisation',⁴ that is characterised by staff engagement, motivation, satisfaction, morale, work pressure, stress and intention to leave, and management behaviour and practices at work.⁴



The study of both experiences could allow the identification of key interactions ('touchpoints of people, processes, policies, communications, actions and environment'¹); for patients and/or staff, and to investigate the perceptions of patients and staff of these interactions ('what is recognised, understood and remembered'⁴). This could allow the identification of which interactions mattered the most for both patients and staff, and how they are perceived. This is of importance as same event or situation can be perceived differently by the patient and the staff.⁵

We; therefore, aimed to summarise the interactions and the perceptions from studies using both patient and staff experience data in healthcare structures. The secondary objectives were to describe the characteristics of the studies (methods implemented, tools used, quality and limitations, term used for staff experience) and the actions implemented to improve the interactions.

METHODS

We conducted a scoping review. A scoping review is a synthesis technique of knowledge that is used when: it is difficult to identify a narrow review question; studies in the reviewed sources are likely to have employed a range of data collection and analysis techniques; and no prior synthesis has been undertaken on the topic.⁶

Data sources

We searched PubMed and Google Scholar in July 2021 for studies dealing with PE and staff experience that used patient and staff data, and that were published between 1 January 2007 and 21 July 2021. Six major search terms related to staff experience were used: staff experience, employee experience, clinician experience, physician experience, professional experience and workforce experience. A combination of multiple keywords and search terms was used (see online supplemental appendix 1).

Inclusion/exclusion criteria

Studies fulfilling the following criteria were included: (1) to focus on PE defined as 'the sum of all interactions, shaped by an organisation's culture, that influence patient perceptions, across the continuum of care'¹; (2) to include patient and staff data in a common setting (no geographical or type of patient care restriction) and (3) to present original data. There was no restriction on the type of healthcare institution (public, private and academic). Studies published in a language other than English or French that did not focus on PE (but on other concepts such as patient satisfaction, engagement, etc), that focused only on trainees (residents, medical students), that only concerned staff behaviour and communication were excluded; as were opinion papers, presentations of protocol/study framework, thesis and case reports.

Study selection and data analysis

Two authors (MC and SC) independently reviewed each title/abstract and the selected full-text articles; a third author (JH) was called on to settle disagreements.

The following variables were charted: year of publication, country, term used for staff experience (physician experience, professional experience, etc), aim/objective/purpose, study design (qualitative, quantitative or mixed methods), data sources, tools used, results (key interactions and perceptions of patients and staff were dissociate), actions, conclusions and limitations. Substantial heterogeneity was anticipated in study design, measures, interventions and outcomes reported in the eligible studies, which would render it impossible to analyse pooled data; data were therefore summarised using a narrative approach including both qualitative and quantitative data.

Studies were grouped according to their objective (irrespective of the context), and the key interactions summarised according to this stratification. The perceptions of patient and staff were identified in the results of selected studies; these were classified into four categories: (1) commonalities (when patients and staff have the same perception of a same event, situation, interaction, etc), (2) disagreements (when patients and staff do not have the same perceptions), (3) patients' perceptions not perceived by professionals and (4) professional's perceptions not perceived by patients. Only clear and non-anecdotal perceptions were retained, that is, those that presented an unambiguous formulation and that involved more than one individual. Commonalities and disagreements were summarised in a table and formulated in a way that does not require contextual elements to understand them.

Quality assessment

Two authors (MC and SH) independently abstracted and assessed the quality of each study; a third author (JH) was called on to settle disagreements. The studies were assessed according to their methodology (qualitative, quantitative, mixed) by using the appropriate analysis grid (Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research Checklist; Effective Public Health Practice Project (EPHPP) Quality Assessment Tool; Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)).

Patient and public involvement

Patients and the public were not involved in this study.

RESULTS

Selected studies

The initial search identified 626 records; there were 6 duplicates that were excluded, as were 407 records following the screening phase, and 171 after abstract and full-text assessment. Two disagreements were resolved through discussion with the third author. A total of 42 studies were included (figure 1).

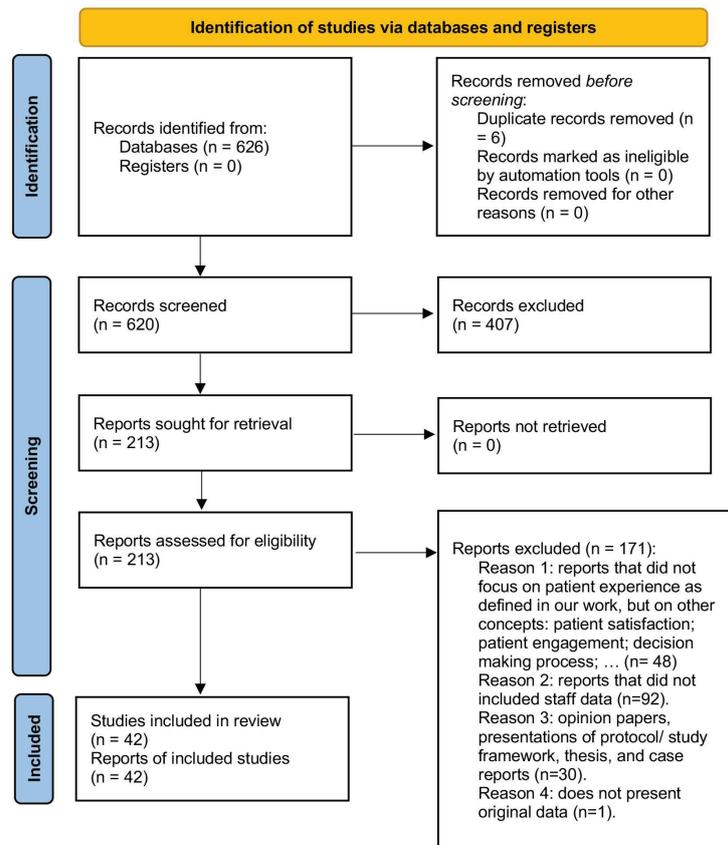


Figure 1 PRISMA 2020 flow diagram from Page *et al.*¹⁰ PRISMA, Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses.

Country and timeline

Most studies were conducted in the UK (n=18) or in the USA (n=17). More than half of the studies (n=25) were published in the last 5 years (between 2017 and 2021).

Methodology and tools used

The study design was qualitative (n=16), quantitative (n=15) or mixed methodology (n=11). Data were collected using surveys (n=28), interviews (n=20), observation (n=8), focus groups (n=5), workshop or cocreation sessions (n=3), document analysis (n=2) and time and/or motion baseline (tools to measure the time spent, the number of steps; n=2).

Quality assessment

According to the CASP Qualitative Research Checklist, the quality of qualitative studies (n=16) was strong for 10, moderate for 3 and weak for 3. The limitations of the studies with quality issues were: insufficiently rigorous data analysis (n=5); no clear statement of findings (n=5);

no description of biases of the relationship between researcher and participants (n=4); lack of detailed recruitment strategy (n=4); lack of description on the data collection (n=1); no consideration of ethical issues (n=1).

According to the EPHPP quality assessment tool, the quality of quantitative studies (n=15) was strong for 9, moderate for 3 and weak for 3. The quality issues were: selection biases (n=6); method not appropriate (n=4); lack of detailed recruitment strategy (n=1); lack of description on the data collection (n=1); no clear statement of findings (n=1).

According to the MMAT appraisal tool, the quality of mixed-method studies (n=11) was good for 4, strong limitations for 4 and poor for 3. Four studies with strong limitations raised two issues: lack of detailed of divergencies and inconsistencies between qualitative and quantitative results (n=4); lack of description of the quantitative method and results (n=3). Three studies in the



poor category had an insufficiently detailed method as the articles were the presentation of the application of a programme.

Staff experience

In 42 studies, the terms used more than once were: staff experience (n=11), clinician experience (n=5) and physician experience (n=3).

Aims, results and key interactions

A total of 154 key interactions were identified in the results of the 42 studies included. The studies were classified into six groups according to their objective (irrespective of the context). (1) Studies that explored associations between patient and staff experience (n=11) described key interactions (n=59) for patient or staff that have an impact on the other population experience (eg, work-related stress was negatively associated with PE). (2) Studies that measured the impact of a change of tool or process (n=11) presented key interactions improvements (eg, reduction in time spent on patient related administration) or failures (eg, technical problems; n=11). (3) Studies that measured the impact of a change of environment (n=3) found both improvements (eg, better patient privacy) and deteriorations (eg, patient felt isolated) of their key interactions (n=23). (4) Studies that aimed to uniquely describe the experience of patients and professionals (n=11) identified the key interactions (n=35) for patients and/or professionals (eg, waiting for medical treatments or procedures). (5) Studies that explored the perceptions of patients and professionals regarding a type of therapy or care management (n=3) identified key interactions (n=18) that were barriers to successful care management or therapy (eg, medication issues encountered by the patients). (6) Studies that evaluated the impact of a specific nurse role on the experience of patients and staff (n=3) reported improvements (eg, reduction of waiting time) in their key interactions (n=8; box 1).

Commonalities and disagreements in perceptions

A total of 128 perceptions related to interaction between patient and staff were reported in the 42 included studies. The perceptions were commonalities (n=35), disagreements (n=18), patients' perceptions not perceived by professionals (n=47) and professional's perceptions not perceived by patients (n=28). The commonalities (n=35) were either win-win interactions (n=21) where patients and staff both had positive perceptions, or deadlock interactions (n=14) with negative perceptions on both sides. Disagreements in perceptions (n=18) were either staff having a positive perception while patients had a negative perception (n=15) or the converse (n=3); in the former, staff thought they were doing the right thing (eg, providing sufficient information, providing clear information) while patients reported negative perceptions on these, and in the latter, patients reported good patient experience while staff reported poor experience

Box 1 List of interactions identified in the results of selected studies, classified by groups of objective of the selected studies.

1. Explore associations between patient and staff experience (n=11 studies; n=59 key interactions identified).^{4,11-20}

Associations between staff and patient experience (n=3 studies; n=18 key interactions identified):

- ⇒ Factors positively associated with patients' responses: support from immediate managers (n=2); witnessing potential errors (n=2); effectiveness of team working (n=1); opportunities for career progression or promotion (n=1); satisfaction about the quality of work and patient care (n=1); satisfaction about the use of patient feedback (n=1) and availability of hand-washing materials (n=1).
- ⇒ Factors negatively associated with patients' responses: work-related stress (n=1); working extra hours (n=1); work pressure felt by staff (n=1); poor staffing (n=1); issues with ward leadership (n=1); poor coworker relationships (n=1); staff experiencing physical violence from colleagues (n=1); staff experiencing discrimination (n=1) and staff witnessing potentially harmful errors, near misses or incidents (n=1).

Associations between staff burn-out and patient experience (n=4 studies; n=13 key interactions identified):

- ⇒ Neither burn-out nor engagement on their own was associated with quality or patient experience measures (n=3).
- ⇒ Physician burn-out had a negative impact on patient-reported experience of patient-provider communication (n=1).
- ⇒ Clinicians reporting more frequent symptoms of burn-out reported less ability to decompress and less feeling of activation. Individual elements of decompression (n=1) and activation (n=1) were associated with patient experience.
- ⇒ Clinicians feeling that their work makes a difference (n=1) and believing it is meaningful (n=1) were positively associated with patient experience with their care provider.
- ⇒ Elements of decompression such as being able to free one's mind from work (n=1) and being able to disconnect from work communications such as emails (n=1) were negatively associated with patient experience with their care providers.
- ⇒ Clinicians with high burn-out but with high engagement had the highest average ratings for all three patient experience domains: clinician communication (n=1); overall rating of the clinician (n=1); overall rating of the clinic (n=1).

Associations between physician behaviour, work processes, and productivity and patient experience (n=1 study; n=17 key interactions identified):

- ⇒ Characteristics of physicians with strong productivity and strong patient satisfaction were: focused on teaching and explanations (n=1); conveys warmth from the start (n=1); well-planned flow of visit with focus on patient's agenda (n=1); controlled script with clear parts (n=1); extremely personable (n=1); always looking for buy-in from the patient that the patient fully understands (n=1); recap the patient history (n=1); confident but not arrogant (n=1); finishes dictation and coding each day (n=1); clinical staff enters orders and prepares after-visit summary (n=1).
- ⇒ Characteristics of physicians with weak productivity and weak patient satisfaction: lack of being there emotionally (n=1); lack of smiling (n=1); abrupt actions (n=1); behaviour changes when not interested in the patient's case (n=1); patients kept waiting; no handshake (n=1); sense of interrogating to get a diagnosis (n=1); no attempt to match the patient's energy (n=1).

Continued

Box 1 Continued

Associations between patient–physician communication about pain and patient and physician visit experience (n=1 study; n=5 key interactions identified):

- ⇒ Two communication variables—patient–physician disagreement (n=1) and patient requests for opioid dose increases (n=1)—were each associated with both worse ratings of patient experience and greater physician-reported visit difficulty.
- ⇒ Patient desire for increased pain medicine was positively associated with both worse ratings of patient experience and greater physician-reported visit difficulty (n=1).
- ⇒ Greater pain severity (n=1) and more patient questions (n=1) were each associated with greater physician-reported visit difficulty, but not with patient experience.

Associations between staff civility climate and civility towards patients (n=1 study; n=5 key interactions identified):

- ⇒ Positive association between civility climate and civility toward patients (n=1).
- ⇒ Direct effect of civility climate on overall hospital rating (n=1); intent to recommend (n=1); and willingness to return (n=1) and an indirect effect mediated by civility toward patients (n=1).

Associations between patient experience and patient–physician racial/ethnic and gender concordance (n=1; n=1 key interactions identified):

- ⇒ Compared with racially/ethnically concordant patient–physician dyads, discordance was associated with a lower likelihood of physicians receiving the maximum score (n=1).

2. Measure the impact of a change of tool or process (n=11 studies; n=11 key interactions identified).^{21–31}

- ⇒ The change of tool (eg, mobile devices) or process (eg, hospital discharge process) had a positive impact on: feedback from patients and staff (n=2); reduction in time spent on patient related administration (n=2); collaborative work between professionals (n=1); patient grievances (n=1).
- ⇒ The change negatively impacts the emergency admissions (n=1) but positively impacts elective admissions (n=1) and outpatient attendance (n=1).
- ⇒ Technical problems experienced by patients (n=1) and clinicians (n=1).

3. Measure the impact of a change of environment (n=3 studies; n=23 key interactions identified).^{32–34}

- ⇒ The impact of a change of environment (eg, single rooms) was positively reported by patients for: comfort (n=1); privacy (n=1); confidentiality (n=1); flexibility for visitors (n=1); trust of the physicians (n=1); better experience with their care (n=1); better interactions with physicians (n=1); better access to care (n=1); better care coordination (n=1); better involvement in their care (n=1).
- ⇒ Patients used more email, phone and specialist visits, but fewer emergency services (n=1).
- ⇒ The impact of a change of environment were positively reported by staff for: patient comfort (n=1); patient confidentiality (n=1); patient care (n=1); relationships with patients (n=1); comprehension of environmental and social factors affecting patients (n=1); reduction of staff burn-out (n=1).
- ⇒ The negative impact for patients was the feeling of isolation (n=1).
- ⇒ The negative impact for staff were: worse for visibility (n=1); surveillance (n=1); teamwork (n=1); monitoring and keeping patients safe (n=1); increased walking distances (n=1).

Continued

Box 1 Continued
4. Investigate the experience of patients and professionals (n=11 studies; n=35 key interactions identified).^{35–45}

Factors, themes and issues that are key concerns for patient and/or professionals, and that could improve patient and/or staff experience: communication and information flow (n=10); environmental context and resources (n=8); personal relationships between patient and staff (n=6); waiting for medical treatments or procedures (n=3); staff morale (n=2); treatment of condition (n=2); organisational and administrative issues (n=1); patient's transport solution (n=1); patient's transition from home to hospital (n=1); lack of a consistent approach in identifying and preparing patients for treatment (n=1).

5. Explore the perceptions of patients and professionals regarding a type of therapy or care management (n=3 studies; n=18 key interactions identified).^{46–48}

Key barriers to successful care management or therapy: patients' personal constraints (n=3); patients' social constraints (n=3); communication failures encountered by the patients (n=2); medication issues encountered by the patients (n=3); healthcare system barriers encountered by the patients to collaborate with their clinicians (n=2); lack of knowledge of patient (n=2); patients' feeling isolated with their symptom (n=1) and patient's feeling stress (n=1); environmental context and resources (n=1).

6. Evaluate the impact of a specific nurse role (eg, advanced nurse practitioner) on the experience of patients and staff (n=3 studies; n=8 key interactions identified).^{48–50}

Improved communications between the patient and the service (n=2); positive impact on care (n=1); better coordination of services (n=1); patients described an increased level of confidence in the service (n=1); reduction in unnecessary hospital admissions (n=1); reduction of waiting time (patient's perceptions; n=1); improved practice (n=1).

or assumed that the patient had a poor experience. The patients' perceptions not perceived by staff (n=47) where either positive (n=8) or negative (n=39). These perceptions either concerned staff, processes, policies or environment. The perceptions concerning staff were blind spots of the staff on their attitudes (eg, importance of smiling), patients' fears that prevent them from interacting as they would like with staff (eg, patients were afraid to be judged by staff), and aspects that patients hid from staff (eg, concealment of significant symptoms). The professional's perceptions not perceived by patients (n=28) had a focus on issues encountered to deliver a good patient experience (box 2).

Actions taken

The actions (n=19) developed in reply to the results of selected studies concerned either patients (n=8), staff (n=8) or both patients and staff (n=4).

The actions developed for the patients were: admission or discharge pack (n=2); checklist to help patients to prepare their visit (n=1); information kit (n=1); postcard to help patients navigate around the hospital (n=1); tool to help patients explain what they are going through to their family or caregivers (n=1); improvements in the



Box 2 Summary of patient and staff perceptions in the selected studies.

Commonalities (n=35).

Positive perceptions on both sides (n=21).

Reassurance (n=5): Patients needed reassurance and felt that staff were helping them to feel better. Staff perceived the need for reassurance and tried to be attentive and sensitive to the patients.

Popularisation of explanations (n=4): Patients had a better understanding thanks to a popularisation of explanations. Staff tried to facilitate the understanding of the patients (choice of words, use of sketches, etc.).

Quality of work and patient care (n=2): Patients were satisfied with the quality of care they received. Staff were satisfied with the quality of work and patient care they were able to deliver.

Personal relationships (n=2): Both patients and staff reported that the knowledge of the interlocutor provided a better interaction and the development of personal relationship.

Discretionary care (n=1): Patients were cognisant of their vulnerability to becoming seen by staff as difficult or demanding patients and sought to manage their relationships with staff accordingly. Staff reported having patients for whom they preferred to care for and by extension offer good care selectively to them.

Communication facility (n=1): Patients and physicians reported being comfortable discussing primary non-compliance.

Feeling care (n=1): Patients reported that their clinicians made them feel cared for. Clinicians tended to treat patients in the same way as family members.

Listening (n=1): Patients felt to be listened to and understood. Staff took time to listen non-judgementally.

Professionalism (n=1): Patients described the professionalism of their clinicians. Clinicians were aware of their professional image and tended to appear calm regardless of the circumstances.

Respect and grievances (n=1): Patients reported better communication with staff and better courtesy and respect from staff. Staff reported hearing fewer grievances from patients.

Skills training (n=1): Professionals provided progressive patients skills training. Patients felt more aware and described an increase of their knowledge.

Summary notes (n=1): Both patient and staff felt that summary notes helped patients to better understand their care, through both improved recall and enhanced communication.

Negative perceptions on both sides (n=14).

Time constraints (n=3): Patients and staff felt that the staff's time constraints affected the availability of staff, the interactions with the patients and the quality of service.

Administrative issue (n=2): Patients and staff identified similar administrative issues impacting interactions and care delivery.

Organisational issues (n=2): Patients and staff identified similar organisational issues impacting the interactions with patients and the quality of service.

Absence of interaction (n=1): Reciprocal dynamic where both patients and staff withdrew from interactions, having felt the other did not want to engage with them.

Burn-out (n=1): Converging views of patient and staff on the impact of staff burn-out on communication.

Confidentiality (n=1): Both patients and staff reported privacy issues during the interactions.

Discretionary care (n=1): Patients reported dehumanising aspects of their care; staff saw these patients as difficult or demanding.

Continued

Box 2 Continued

Environment (n=1): Patients and staff highlighted that noisy, distracting and demanding environment impact on the therapeutic quality of one-to-ones.

Lack of staff (n=1): Patients and staff felt that the lack of staff affects the availability of nursing staff and impact on rehabilitation.

Respect of patient intimacy (n=1): Both practitioners and patients reported negative perceptions on the respect of patients' intimacy.

Disagreements (n=18).

Staff had a positive perception while patient had negative perception (n=15).

Diverging views on the amount of information (n=4): Patients were unaware of information, had to ask for more information while staff thought they deliver enough information.

Diverging views on the quality of information (n=3): Patients were confused about some aspect of disease process, role of medications, or treatment plan while staff thought patients were fully aware of them.

Divergences in expectations (n=3): Patients wanted to talk about different points (quality of life, different health issues, family, ...), while physicians focused on the characteristics of the disease and asked very specific question.

(Ambulance Service) diagnosis (n=1): Patient did not want to hear diagnosis, while clinicians assumed that patients expected them to offer a diagnosis and felt that they had a duty to be honest to patients.

Disparity between staff self-reported care performance and patient rated care performance (n=1): Staff consistently rated the patient care they provided much higher than the ratings of the patients themselves.

Loneliness and anxiety (n=1): Patients felt loneliness and anxiety, specifically between diagnosis and commencement of treatment, when interactions with health professionals were minimal. Health professionals perceived patients to be under this level of stress.

Pharmacological approach (n=1): Management of condition was influenced by the clinical condition and was pharmacologically driven. Patient lacked understanding of the pharmacological approach and perceived a loss of control.

Wrong assumption (n=1): Elderly patients wanted to talk about sexual function. Health professionals indicated that older patients were not interested in sexual rehabilitation.

Staff had a negative perception while patient had positive perception (n=3).

After implementing a programme (n=1): Patient reported a more positive experience with staff while staff did not report reduced barriers with patients or a better care experience.

Telemedicine 1/2 (n=1): Patients wanted and were comfortable doing telemedicine while professionals thought patient were not ready for it.

Telemedicine 2/2 (n=1): Non-shared satisfaction about telemedicine. High level of satisfaction was reported by patients, while clinicians reported dissatisfaction due to technical problems and complexity of the platform.

Patients' perceptions not perceived by staff (n=47).

Positive perception (n=8).

Staff knowing the patient (n=1): Patients said they felt reassured when staff clearly knew about them.

Personable (n=1): Patients were satisfied when physicians were extremely personable, connected with every patient.

Recap history (n=1): Patients were satisfied when their physicians recapped their history.

Staff confidence (n=1): Patients were satisfied when their physicians were confident but not arrogant.

Continued



Box 2 Continued

Warmth (n=1): Patients were satisfied when their physicians conveyed warmth from the start.

Negative perception (n=39).

Waiting (n=6): Patients had to wait for medical treatments or procedures or results. Staff seemed to be unaware of this issue.

Quality of information (n=3): Patients were confused about some aspect of disease process, role of medications, or treatment plan. Staff did not mention information issues.

Involved in decisions (n=2): Patients felt that their physician was or was not involving them in the care decisions.

Rigidity of process (n=2): Patients reported frustration with rules and procedures but never mentioned discussing these system issues with physicians.

Fear to be stigmatised (n=2): Patients were afraid to be judged by staff.

Isolation (n=2): Patients felt alone and isolated. Staff did not discuss this issue.

Access to medications (n=1): Patients hid from clinicians their problems obtaining medications.

Choose the physician (n=1): Patients found difficulties to see a physician or nurse of their choice.

Compared care with other patients (n=1): Patients observed the care other patients receive, they tended to note and reflect on, the witnessed care of patients who they felt to be more vulnerable than themselves.

Concealment of symptoms (n=1): Patients' concealment of significant symptoms.

Concerns (n=1): Patients felt their concerns were dismissed.

Emotional implication (n=1): Patients felt that staff were not there emotionally.

Energy (n=1): Patients were not satisfied when physicians did not attempt to match their energy.

Fear of complaining (n=1): Patients feared to become unpopular with staff or care worsening as a result.

Handshake (n=1): Patients were not satisfied when physicians did not handshake.

Health beliefs (n=1): Health beliefs were omitted by the patients from discussions with physicians.

Heavy-handed (n=1): Patients believed that staff were unnecessarily heavy-handed.

Importance of smile (n=1): Patients were not satisfied when physicians lack of smiling.

Interest of physician (n=1): Patients were not satisfied when the behaviours of physicians changed when they were not interested in their case.

Interrogating (n=1): Patient did not appreciate the sense of interrogating to get a diagnosis.

Knowledge of the patient (n=1): Patients felt insecure if the nurse did not appear to know about their care or treatments.

Lack of interaction (n=1): Patient felt that staff's lack of communication during interaction.

Memory (n=1): Patients were unable to remember what they had been told because of their disease.

Must repeat (n=1): Patients needed to repeat information to staff.

Other treatment (n=1): Patients were looking for a cure and/or better treatment options.

Social and work challenges (n=1): Patient fear to speak of social and work challenges.

Softness in gestures (n=1): Patients were not satisfied when their physicians made abrupt actions.

Continued

Box 2 Continued

Staff workload (n=1): Patients did not always ask for help when needed because they thought that staff were too busy.

Staff's perceptions not perceived by patients (n=28).

Trainings (n=5): Lack or inadequacy of trainings that impact the interactions with the patients.

Coworker relationships (n=5): Importance of coworker relationship and collaboration to deliver a good patient experience.

Autonomy and decision making (n=3): Staff felt their level of discretion and autonomy in making decisions at work was insufficient to deliver a good patient experience.

Time constraints (n=3): Staff felt that the time schedule/time pressure affect their availability and quality of service/care.

Staffing level (n=2): Inadequate or unpredictable staffing levels that impacted patient experience.

Tools (n=2): Issues encountered with tools that impacted interactions and patient experience.

Confidentiality and privacy (n=1): Staff expressed concerns regarding confidentiality, discomfort at talking about a patient in front of them, lack of privacy leading to divulging sensitive information.

Inadequate resources to work with (n=1): Inadequate resources to work that impacted staff care (tools, syringes, gloves, ...) and patient experience.

Information transfer (n=1): Issues with the information transfer were encountered by staff and impacted the patient experience.

Job title (n=1): Staff noted that patients are more likely to share sensitive information with the physician only.

Keep reminding (n=1): Staff needed to keep reminding patients of the time of their appointments and how to prepare for them.

Logistical problem (n=1): Staff reported logistic issues that affect both experiences.

Organisational (n=1): Organisational and administrative issues impacting on care delivery and both experiences.

Workload (n=1): Staff reported too much workload that affect both experiences.

environment in which patients are treated (n=1); instruments to measure PE (n=1).

The actions developed for the staff were: tools to help staff (educational tool to help physicians broaden their understanding of the kinds of behaviours and characteristics expected by patients, and an online tool to facilitate communication among nurses; n=2); communication training (individual, n=1; group, n=1); shadow coaching programme for physicians (n=1); development of autonomous nursing actions (n=1); changes in the nurses' schedule (n=1).

The actions developed that involved both patients and staff (n=4) showed initiatives that encouraged staff to adopt new postures (eg, trained nurses acting as coaches for the patients, n=1) and to create new moments for exchange (eg, development of staff feedback to patients, n=1). Another action was the inclusion of peer support in the development of a new programme (eg, development of a prehabilitation programme (inclusion of peer support, group exercises and a multidisciplinary team education approach, n=1)). Furthermore, the actions described initiatives that encourage a greater involvement



of patient and their family members in their care and to develop a partnership between patients and staff (eg, development of meetings where staff, patients and family members can share their experiences, n=1).

DISCUSSION

The study of perceptions allows to understand how the interactions between patients and staff are perceived by both populations, and this study identified seven scenarios, each with actions that can be carried out. These include win-win interactions with positive perceptions of patients and staff; these touchpoints can be seen as pillars of the experience and be fostered and deployed. Conversely, there are also deadlock interactions with negative perceptions on both sides, which should be treated as a priority since both populations suffer from them. There are also interactions where patients and staff disagree, for instance when the staff believe they are doing the right thing, but the patient is not satisfied; one answer to such interactions is to raise awareness among staff on what patients are going through and what they expect. Conversely, patients may be satisfied but staff unsatisfied; to retain patient satisfaction, it seems important to help staff with their issues so that they continue to invest in these interactions. In addition, there are two scenarios where the staff are unaware of patient perception, the first is the stroke of luck with satisfied patients but staff who seem unaware of the impact of their actions; in such cases, there is a need to raise staff awareness so that they continue. The second is blind spot when patients are unsatisfied and staff who are unaware of their difficulties; there are two situations in such cases, either staff understanding of the PE or the patient is hiding information from staff. The first could require raising awareness or to develop training for professionals, and the second is more problematic as it is related to patient's fears and culture, but it remains one of the most essential perceptions to prioritise since it can prevent the correct treatment or diagnosis of the patient (eg, patients hide from physicians their problems obtaining medication, concealment of significant symptoms).⁷ The last scenario is when professional's perceptions are not perceived by patients; such situations are more related to their work than to their postures with patients, and staff describe very practical needs: training, tools, level of autonomy, etc.

Furthermore, studies that consider both patient and staff experience lead to specific actions deployed to improve one or both experiences. The actions developed only for patients show improvements that target different stages of the patient journey: pre-admission, admission, movement within the establishment, etc. For professionals, the actions described are linked either to themes that depend on human resources (training and coaching, educational tool, level of autonomy), or to subjects related to the organisation of work (changes in schedule, tool to help communication during a team change). The actions developed that involved both

populations include improvements that are longer and more complex, but which are also part of deeper changes in perceptions and practices; an example of such action is the development of the patient participation in health-care and within the health system.^{8,9} The results here indicate that this integration of the perspective of patients and their family members is not limited to the patient but is a request made by both patients and staff to improve both experiences.

Three main expectations emerged from patients and can be translated into proposals or recommendations for staff to improve their interactions with patients. (1) Ensuring personalised interactions (eg, knowing the staff member or being able to choose who they will meet). The patients expect staff to have a good knowledge of their case (eg, staff who clearly knows the patient's medical file, as well as their treatment, and the patient does not have to repeat information). (2) Being pleasant and adopting welcoming postures (eg, handshake, smile, showing emotional implication). (3) Adopting a more patient-centred approach with the patients during the investigation. The latter is of importance as patients have a negative perception when the investigation is only driven by clinical condition, and in such cases they do not spontaneously mention opinion, belief or fear that could have an impact on their treatment (eg, financial issues, family matters, health beliefs). Patients also are disappointed by the lack of information that are meaningful to them and could have a strong impact on their daily life (eg, quality of life, autonomy, sexual rehabilitation). For instance, Newcomb *et al* described the concealment of significant asthma symptoms by patients from clinicians during hospital visits; the authors suggest that this was due to a lack of questioning/investigation by staff and that this lack of communication promoted visit efficiency but hindered therapeutic dialogue.⁷

A strong point of this review is that it adds a strategic value to studying both patient and staff experience, by identifying the different types of perceptions according to the existing literature, without excluding any study according to quality. In addition, the search and inclusion process were conducted by two reviewers, which adds to the validity of data collection. The review does, however, have certain limitations. For instance, given the breadth of this topic, we may have missed relevant studies that did not include a required search term. In addition, the lack of a shared definition and dimensions of staff experience prevents us from being fully exhaustive on the subject and the heterogeneity of definition of staff experience could bring in to question the validity of pooling certain data.

CONCLUSIONS

The study of both patient and staff experience allows healthcare facilities to identify the actions that can be taken to change the perceptions of patients and staff; among them, the actions directed to both populations include the development of patient partnership, a



promising field for reinforcing ownership of action by professionals and patients, therefore optimising the efficiency of quality and safety improvement actions.

Author affiliations

¹Research on Healthcare Performance (RESHAPE), INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1 - Domaine de Rockefeller, Lyon, France

²Département des Études et de la Recherche, Institut d'études KPAM, Paris, France

³Pôle Santé Publique, Service Recherche et Épidémiologie Cliniques, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

⁴Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

Twitter Julie Haesebaert @JulieHaeseb

Acknowledgements The authors acknowledge and thank Philip Robinson for his assistance with the search and review.

Contributors MC, PM and JH conceived and designed the study, drafted the manuscript. SC and SH acquired, analysed and interpreted the data. MC is responsible for the overall content as guarantor and accepts full responsibility for the work and controlled the decision to publish.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient and public involvement Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

Patient consent for publication Not applicable.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement The data that support the findings of this study are available from the corresponding author, MC, upon reasonable request.

Supplemental material This content has been supplied by the author(s). It has not been vetted by BMJ Publishing Group Limited (BMJ) and may not have been peer-reviewed. Any opinions or recommendations discussed are solely those of the author(s) and are not endorsed by BMJ. BMJ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on the content. Where the content includes any translated material, BMJ does not warrant the accuracy and reliability of the translations (including but not limited to local regulations, clinical guidelines, terminology, drug names and drug dosages), and is not responsible for any error and/or omissions arising from translation and adaptation or otherwise.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

ORCID iD

Marion Crubezy <http://orcid.org/0000-0002-9647-7342>

REFERENCES

- Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D. Defining patient experience. *Patient Exp J* 2014;1:7–19.
- Christensen T. Rebalancing the patient experience: 20 years of a pendulum swing. *Patient Exp J* 2017;4:6–8.
- Wolf JA. *Consumer perspectives on patient experience 2018*. The Beryl Institute, 2018.
- Dawson J. Links between NHS staff experience and patient satisfaction: analysis of surveys from 2014 and 2015. *NHS* 2018.
- Maben J, Peccei R, Adams M. Patients' experiences of care and the influence of staff motivation, affect and wellbeing. *NIHR* 2012.
- Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8:19–32.
- Newcomb PA, McGrath KW, Covington JK, et al. Barriers to patient-clinician collaboration in asthma management: the patient experience. *J Asthma* 2010;47:192–7.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff* 2013;32:223–31.
- Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* 2015;90:437–41.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71.
- Boffelli TJ, Thongvanh KL, Evans SJH, et al. Patient experience and physician productivity: debunking the mythical divide at HealthPartners clinics. *Perm J* 2012;16:19–25.
- Chung S, Dillon EC, Meehan AE, et al. The relationship between primary care physician burnout and patient-reported care experiences: a cross-sectional study. *J Gen Intern Med* 2020;35:2357–64.
- Henry SG, Bell RA, Fenton JJ, et al. Communication about chronic pain and opioids in primary care: impact on patient and physician visit experience. *Pain* 2018;159:371–9.
- Howell TG, Mylod DE, Lee TH, et al. Physician burnout, resilience, and patient experience in a community practice: correlations and the central role of activation. *J Patient Exp* 2020;7:1491–500.
- Maben J, Adams M, Peccei R, et al. 'Poppets and parcels': the links between staff experience of work and acutely ill older peoples' experience of hospital care. *Int J Older People Nurs* 2012;7:83–94.
- Oppel E-M, Mohr DC. 'Paying it forward': The link between providers' civility climate, civility toward patients and patient experience outcomes. *Health Care Manage Rev* 2020;45:141–50.
- Raleigh VS, Hussey D, Seccombe I, et al. Do associations between staff and inpatient feedback have the potential for improving patient experience? An analysis of surveys in NHS acute trusts in England. *Qual Saf Health Care* 2009;18:347–54.
- Scheepers RA, Lases LSS, Arah OA, et al. Job resources, physician work engagement, and patient care experience in an academic medical setting. *Acad Med* 2017;92:1472–9.
- Takeshita J, Wang S, Loren AW, et al. Association of racial/ethnic and gender concordance between patients and physicians with patient experience ratings. *JAMA Netw Open* 2020;3:e2024583.
- Willard-Grace R, Knox M, Huang B, et al. Primary care clinician burnout and engagement association with clinical quality and patient experience. *J Am Board Fam Med* 2021;34:542–52.
- Algaer A, Rivera S, Faurote R. Patient-centered care transition for patients admitted through the ED: improving patient and employee experience. *J Patient Exp* 2015;2:25–8.
- Banks J, Corrigan D, Grogan R, et al. LoVe in a time of CoVID: clinician and patient experience using telemedicine for chronic epilepsy management. *Epilepsy Behav* 2021;115:107675.
- Barkai G, Gadot M, Amir H, et al. Patient and clinician experience with a rapidly implemented large-scale video consultation program during COVID-19. *Int J Qual Health Care* 2021;33:mzaa165.
- Bohot KL, Hammond RC, Stanbrook TA. An organisational study into the impact of mobile devices on clinician and patient experience in Auckland, New Zealand. *Patient Exp J* 2017;4:79–89.
- Congiusta S, Ascher EM, Ahn S, et al. The use of online physician training can improve patient experience and physician burnout. *Am J Med Qual* 2020;35:258–64.
- Crucefix AL, Fleming APL, Lebus CS, et al. Sharing a written medical summary with patients on the post-admission ward round: a qualitative study of clinician and patient experience. *J Eval Clin Pract* 2021;27:1235–42.
- Derrick LM, Mangold K. Education resource nurse: engaging clinical nurses to enhance the patient experience. *Nurs Adm Q* 2020;44:159–67.
- Di Capua P, Clarke R, Tseng C-H, et al. The effect of implementing a care coordination program on team dynamics and the patient experience. *Am J Manag Care* 2017;23:494–500.
- Hakim A. E-prescribing and primary noncompliance: physician and patient experience. *Prof Case Manag* 2010;15:62–7.
- McNicholas A, McCall A, Werner A, et al. Improving patient experience through nursing satisfaction. *J Trauma Nurs* 2017;24:371–5.
- Roland M, Lewis R, Steventon A, et al. Case management for at-risk elderly patients in the English integrated care pilots: observational study of staff and patient experience and secondary care utilisation. *Int J Integr Care* 2012;12:e130.
- Maben J, Griffiths P, Penfold C, et al. One size fits all? Mixed methods evaluation of the impact of 100% single-room accommodation on staff and patient experience, safety and costs. *BMJ Qual Saf* 2016;25:241–56.
- Reid RJ, Fishman PA, Yu O, et al. Patient-Centered medical home demonstration: a prospective, quasi-experimental, before and after evaluation. *Am J Manag Care* 2009;15:e71–87.



- 34 Clair MCS, Sundberg G, Kram JJF. Incorporating home visits in a primary care residency clinic: the patient and physician experience. *J Patient Cent Res Rev* 2019;6:203–9.
- 35 Allen J, Child A, Mertens S. The development of an end-to-end service solution to support lupus patients and improve their experience in clinical trials. *Clin Trials* 2019;16:71–80.
- 36 Brown EJ, Kangovi S, Sha C, et al. Exploring the patient and staff experience with the process of primary care. *Ann Fam Med* 2015;13:347–53.
- 37 Bruton J, Norton C, Smyth N, et al. Nurse handover: patient and staff experiences. *Br J Nurs* 2016;25:386–93.
- 38 Hasson F, Muldrew D, Carduff E, et al. 'Take more laxatives was their answer to everything': a qualitative exploration of the patient, carer and healthcare professional experience of constipation in specialist palliative care. *Palliat Med* 2020;34:1057–66.
- 39 Hull KL, Quann N, Glover S, et al. Evaluating the clinical experience of a regional in-center nocturnal hemodialysis program: the patient and staff perspective. *Hemodial Int* 2021;25:447–56.
- 40 Insua-Summerhays B, Hart A, Plummer E, et al. Staff and patient perspectives on therapeutic engagement during one-to-one observation. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2018;25:546–57.
- 41 Milosevic M, Brborovic H, Mustajbegovic J, et al. Patients and health care professionals: partners in health care in Croatia? *Br J Health Psychol* 2014;19:670–82.
- 42 Morris R, Payne O, Lambert A. Patient, carer and staff experience of a hospital-based stroke service. *Int J Qual Health Care* 2007;19:105–12.
- 43 Nightingale JM, Murphy F, Eaton C, et al. A qualitative analysis of staff-client interactions within a breast cancer assessment clinic. *Radiography* 2017;23:38–47.
- 44 Tang CY, Turczyniak M, Sayner A, et al. Adopting a collaborative approach in developing a prehabilitation program for patients with prostate cancer utilising experience-based co-design methodology. *Support Care Cancer* 2020;28:5195–202.
- 45 Togher FJ, Davy Z, Siriwardena AN. Patients' and ambulance service clinicians' experiences of prehospital care for acute myocardial infarction and stroke: a qualitative study. *Emerg Med J* 2013;30:942–8.
- 46 Glidewell L, Boocock S, Pine K, et al. Using behavioural theories to optimise shared haemodialysis care: a qualitative intervention development study of patient and professional experience. *Implement Sci* 2013;8:118.
- 47 Newbold A, Hardy G, Byng R. Staff and patient experience of improving access to psychological therapy group interventions for anxiety and depression. *J Ment Health* 2013;22:456–64.
- 48 Leighton Y, Clegg A, Bee A. Evaluation of community matron services in a large metropolitan City in England. *Qual Prim Care* 2008;16:83–9.
- 49 Masters E, Weston C, Chisholm J, et al. Role of the advanced nurse practitioner within teenage and young adult oncology. What is the impact on patient and staff experience of a new nurse practitioner role to a teenage and young adult service? *J Adolesc Young Adult Oncol* 2019;8:668–73.
- 50 Wand T, Collett G, Cutten A, et al. Patient and staff experience with a new model of emergency department based mental health nursing care implemented in two rural settings. *Int Emerg Nurs* 2021;57:101013.

Résumé

En deux décennies, l'expérience patient a été reconnue comme un levier majeur d'amélioration des systèmes de santé (20; 21; 29), grâce à son impact sur la qualité et la sécurité des soins (28), à sa capacité à rendre compte de l'appréciation des patients concernant la qualité des soins de santé (26) et par le développement de services d'information grand public tels que *IWantGreatCare* par la NHS ou *QualiScope* par la HAS. Des dispositifs de mesure de l'expérience des patients dérivés d'outils standardisés ont été mis en place au niveau national dans plusieurs pays (26; 29), dont le dispositif « *e-Satis* » en France. Des critiques ont toutefois été émises à leur endroit sur leur capacité à rendre compte du vécu des patients et sur leur approche opérationnelle pour les professionnels et les établissements de santé (24; 33; 43; 44).

Afin d'y remédier, les établissements font de plus en plus appel à des données qualitatives (interview, focus groups, analyse de verbatims, etc.) et à une meilleure intégration des professionnels de santé dans ces stratégies. Depuis les cinq dernières années, les stratégies d'amélioration de l'expérience patient ont commencé à impliquer plus fréquemment les professionnels de santé. Cette prise en compte a été motivée par la description d'associations entre les deux expériences et par leur rôle clef dans l'appréciation des patients de leur expérience. Les professionnels sont également des acteurs stratégiques dans la conduite du changement dans les établissements, que ce soit au regard de leur posture ou plus largement sur le développement d'une culture orientée autour du patient. Les études qui prennent en compte l'expérience des patients et des professionnels de santé se sont développées, avec une approche et une qualité très hétérogène.

Une scoping review, incluant patients et professionnels a été réalisée afin d'identifier les interactions clefs de l'expérience et les perceptions que peuvent en retenir les

deux populations, une même interaction pouvant être perçue différemment en fonction du patient ou du professionnel (38). Cette synthèse de la littérature a permis d'identifier 128 interactions avec des points de perceptions convergents ou divergents et les actions proposées pour améliorer l'expérience patient et professionnels de santé. Les stratégies d'établissements qui utilisent des données qualitatives et qui incluent les professionnels répondent mieux aux enjeux opérationnels pour améliorer l'expérience patient. Un équilibre doit cependant être trouvé afin de concilier le vécu et les perceptions individuelles à des enjeux de plus grande échelle.

II. REPARTIR DU VÉCU DES PATIENTS POUR AMÉLIORER LEUR EXPÉRIENCE

Introduction

Une approche qualitative de l'expérience patient permet de décrire les perceptions des patients en étant plus proche de leur vécu et d'identifier des pratiques ou des actions d'amélioration pour les professionnels et les établissements de santé. Cependant, ces approches sont vite confrontées à une limite d'échantillon qui peut restreindre la comparabilité et la généralisabilité des études. Afin de concilier ces approches, cette deuxième partie présente une analyse complémentaire du dispositif national e-Satis. L'analyse des verbatims issus des deux questions ouvertes présentes à la fin du questionnaire permet de partir des perceptions des patients pour modéliser de façon précise et opérationnelle l'expérience délivrée par plusieurs établissements de santé.

Les objectifs de ce chapitre sont : (i) de décrire l'intérêt de concilier enquêtes et commentaires patients ; (ii) de retracer le développement de l'utilisation des commentaires des patients dans le domaine de la santé ; (iii) de présenter le matériel patient utilisé dans le cadre de cette recherche ; et (iv) de décrire les principaux éléments qui ont conduit à appliquer une recherche thématique exploratoire sans a priori et une analyse syntaxique des verbatims issus d'e-Satis.

2.1 Approches généralisables et descriptives

La première partie de ce manuscrit a décrit le développement d'enquêtes et de questionnaires en ligne, à échelle nationale, qui permettent de mesurer en continu la satisfaction et l'expérience des patients. Les bénéfices et les limites de ces dispositifs peuvent être résumés en huit points clefs (figure 10).

Bénéfices			
Faciliter	Évaluer	Comparer	Suivre
Enquête validée. Nombre important de répondants.	Évaluer la conformité d'une offre de soins, d'un service, d'un établissement, etc.	Généralisabilité. En interne : entre services, entre établissements d'un CHU, etc. En externe : entre CHU, entre public et privé, etc.	Reproductibilité. Surveiller la performance (indicateurs clefs).
Limites			
Prédéfini	Compréhension	Priorisation / action	Biais d'évaluation
Questions prédéfinies : composantes de l'expérience patient déterminées en amont. Patient ne peut pas partager son « vécu réel ».	Difficulté pour comprendre les raisons / motivations de l'évaluation du patient.	Difficulté pour identifier ce qui est le plus important pour le patient. Difficulté à opérationnaliser les résultats.	Biais questions fermées (meilleure évaluation, surévaluation de l'importance de sujets, etc.).

Figure 10. Résumé des bénéfices et limites des dispositifs nationaux de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients d'après le rapport *Measuring patient experience*. (31)

Pour concilier ces bénéfices et limites, une analyse complémentaire peut être effectuée, afin d'adopter une approche aussi généralisable que descriptive, figure 11.

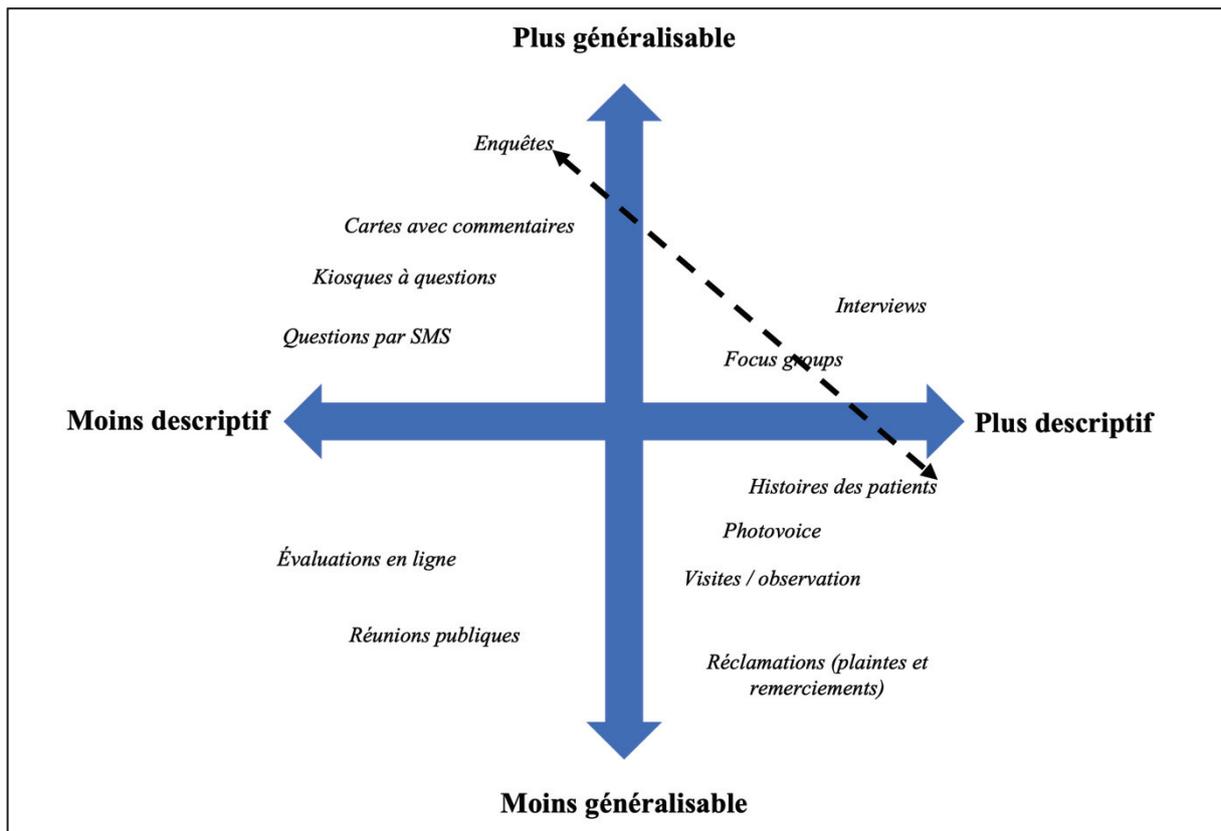


Figure 11. Conciliation de deux approches utilisées pour mesurer l'expérience des patients en matière de services de santé d'après le rapport *Measuring patient experience*. (31)

2.2 Développement de l'utilisation de verbatims

Verbatim : « mot à mot » (CNTRL), les histoires, commentaires, avis des patients.

Figure 12. Définition Verbatim.

Afin d'améliorer les pratiques et la qualité des soins, les établissements de santé utilisent de plus en plus les verbatims des patients comme outil informant les stratégies d'amélioration de l'accueil et des prises en charge au niveau de la gouvernance comme des services (35; 45; 46; 47; 48). Cela étant, la provenance des verbatims reste assez hétérogène. Par exemple, plusieurs études s'appuient sur des commentaires en ligne des patients issus de réseaux sociaux (45) ou

de sites web d'évaluation de médecins (34). Une étude montre ainsi que plus de 40% des prestataires de soins de santé ambulatoires utilisent les verbatims des patients issus de sites web d'évaluation comme base pour mettre en œuvre des mesures visant à améliorer les soins (34). Du côté des patients, les avis / commentaires en ligne sont consultés par plus de 50% des Français et sont perçus comme une incitation envers les médecins à en tenir compte (figure 13).

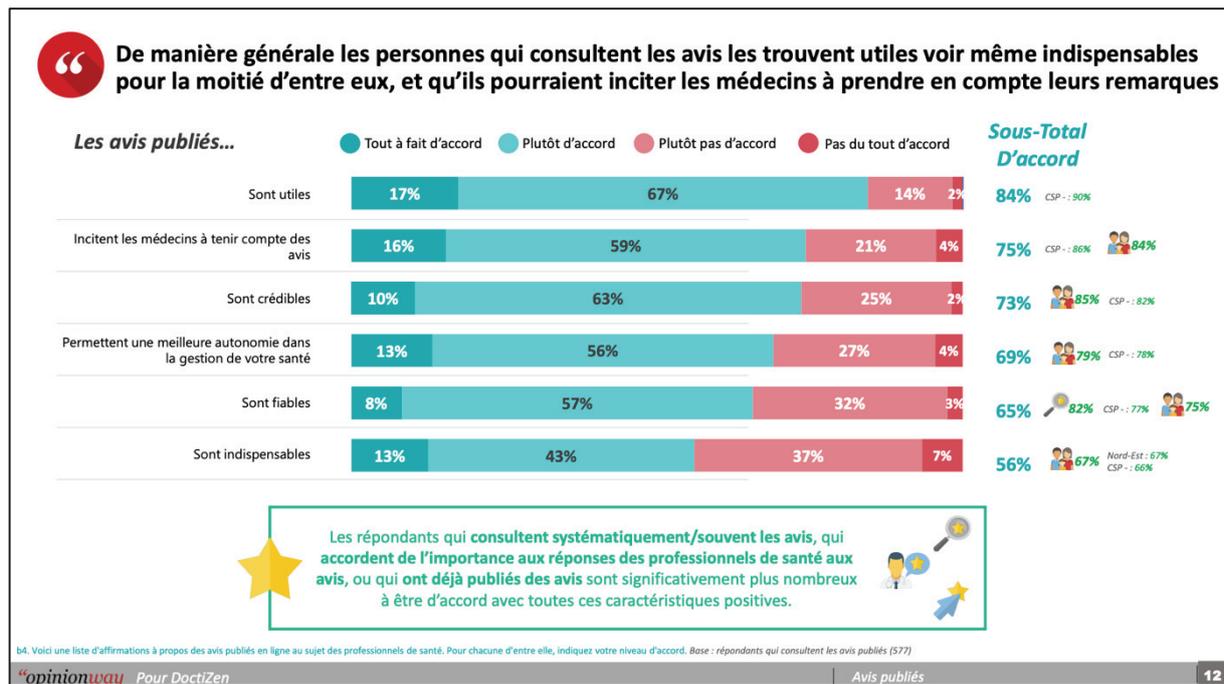


Figure 13. Rapport « Quelle importance des avis publiés sur le choix de ses professionnels de santé ? ». Page 12. Février 2020. Opinionway pour Doctizen. (49)

Le recueil d'avis et de commentaires des patients s'est institutionnalisé avec l'ajout d'une question ouverte au *Friend and Family Test* de la NHS en 2014. Après avoir défini dans quelle mesure il recommanderait le service à un ami ou à sa famille, le patient est encouragé à décrire la principale raison de sa recommandation. Cette collecte de verbatims permet de mieux comprendre les motivations des patients dans leur recommandation. En 2015, le *Friend and Family Test* a accumulé le plus grand nombre de verbatims de patients parmi tous les services de santé au monde. En France, le questionnaire e-Satis propose deux questions ouvertes auxquelles le patient peut répondre en partageant ce qu'il a retenu de positif et de négatif lors de sa prise en charge. L'institutionnalisation du recueil de verbatims patients permet une meilleure fiabilité et généralisabilité que ceux partagés anonymement en ligne. À ce jour, leur

analyse reste néanmoins limitée. Les verbatims ne sont envoyés que pour information aux établissements. L'analyse des verbatims provenant de questionnaires tel qu'e-Satis permet d'identifier des sujets non présents dans les questions fermées : une étude d'analyse des verbatims patients a montré que plus de la moitié des sujets mentionnés à l'écrit par les patients n'étaient pas présents dans les questions fermées du questionnaire (50). Une autre étude a indiqué que les verbatims des patients permettaient de prédire les résultats d'évaluation globale de l'établissement de santé (51). Les verbatims issus d'e-Satis sont, à ce jour, disponibles sur une plateforme en ligne pour les établissements de santé qui décident, à leur discrétion, de leur utilisation en interne. Depuis 2021, la HAS s'est donnée pour mission de produire une analyse nationale des verbatims des patients (52). Outre les enjeux de valorisation du dispositif et d'information du grand public, la HAS souhaite identifier les thématiques récurrentes dans les verbatims des patients grâce à l'algorithme NMF (*non-negative matrix factorization*) (53). Cette analyse, d'intérêt national, est complémentaire de celle que chaque établissement pourrait mener spécifiquement afin de contribuer à des actions d'améliorations de l'expérience patient tout en s'inscrivant dans un dispositif permettant une reproductibilité et une comparaison des résultats entre services ou établissements.

2.3 e-Satis : un matériel patient disponible et adapté

Éléments clefs du dispositif e-Satis (HAS) :

- Dispositif national de mesure en continu de la satisfaction et de l'expérience des patients. Depuis avril 2016 dans tous les établissements de santé concernés.
- Questionnaires adaptés au type de séjour (soit plus de 48h en médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO), soit en chirurgie ambulatoire (CA), soit en soins de suite et de réadaptation (SSR)).
- Environ 60 questions fermées (en fonction du questionnaire) qui suivent les étapes du parcours de soins (par exemple, en MCO : accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie de l'établissement)
- Deux questions ouvertes (recueillant des verbatims) à la fin du questionnaire. Les intitulés sont, par exemple, en MCO les suivants : « *Qu'avez-vous retenu de positif*

au cours de votre séjour ? » et « Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ? ».

- Participation du patient : deux semaines après sa sortie, le patient reçoit un mail, envoyé automatiquement, contenant un lien unique, individuel et sécurisé lui permettant de se connecter au questionnaire en ligne. Il peut y répondre jusqu'à dix semaines à la suite de cet envoi.

Figure 14. Éléments clefs du dispositif e-Satis d'après les informations publiées par la HAS sur son site web. (32)

Dispositif national. L'utilisation de verbatims issus d'un dispositif national garantit une démarche de généralisabilité et de comparabilité des résultats entre services et établissements qui seraient plus difficiles à obtenir avec des méthodes reposant sur de plus petits échantillons (entretiens qualitatifs, focus groupes, etc.). Les données sont utilisables sans restriction et sont disponibles sur une période antérieure et postérieure (le dispositif est maintenu pour les années à venir dans le cadre de la politique menée par le ministère de la Santé et de la Prévention).

Garantie de l'anonymat. Aucune traçabilité n'est possible entre l'individu et les données récoltées, prévenant ainsi toute problématique d'anonymat. L'utilisation d'un matériel existant permet d'éviter un éventuel biais de recrutement du chercheur.

Matériel adapté pour le recueil de l'expérience. Le recours aux questions ouvertes, auxquelles les patients sont encouragés à répondre en décrivant leurs expériences et leurs perceptions avec leurs propres mots, permet de repartir du vécu du patient et d'acquérir une compréhension approfondie de son expérience. Les deux questions ouvertes prévues par e-Satis ont une dualité positive et négative qui favorise l'obtention de résultats plus équilibrés entre positif et négatif (le patient subissant son expérience, les retours négatifs pourraient être surreprésentés dans une question unique).

Des données sous-exploitées. Les données qualitatives ne sont pas traduites en données mesurables et utilisables pour les établissements. Les données quantitatives peuvent être

difficilement exploitables par les établissements qui ont une indication sur l'expérience qu'ils délivrent mais qui n'ont pas de grille de lecture pour transformer les données quantitatives en actions d'amélioration de l'expérience patient. Par exemple, pour l'hôpital Croix-Rousse des Hospices Civils de Lyon, les résultats en MCO indique une satisfaction d'accueil de 71/100, quelles informations sont données pour expliquer cette note et pour améliorer le service d'accueil ? Quelles ont-été les motivations des patients derrière cette évaluation (temps d'attente, amabilité des professionnels, etc.) ? (Figure 15).

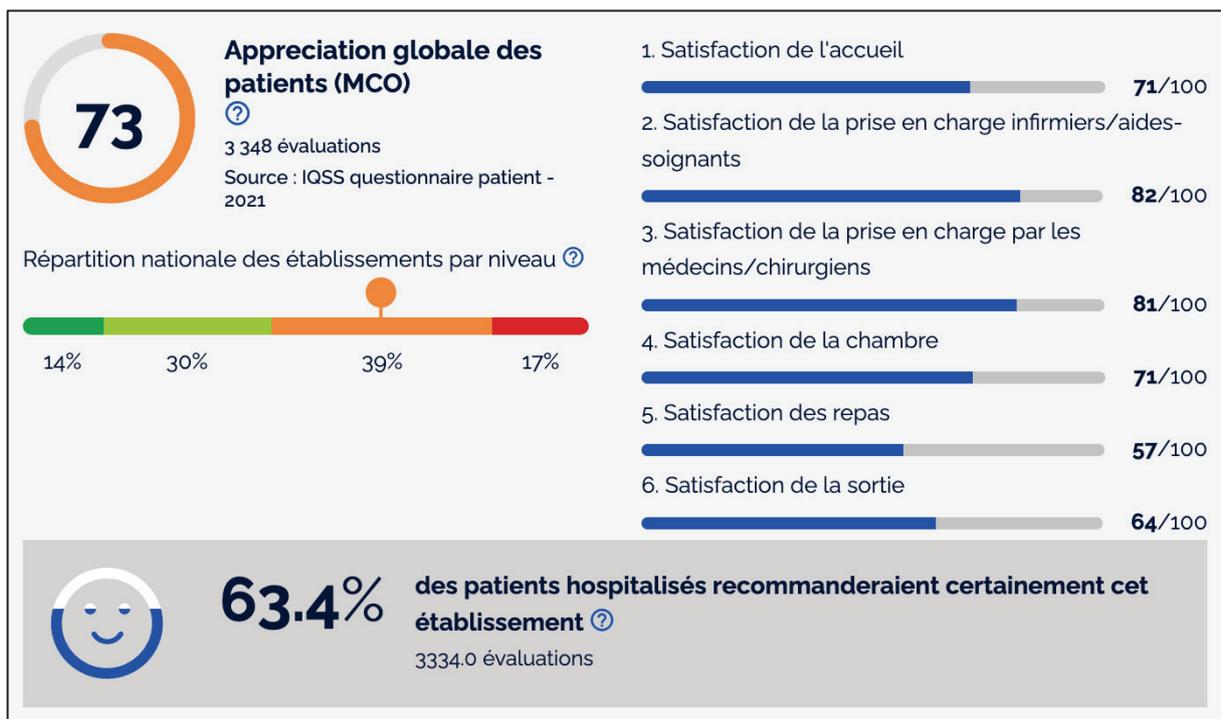


Figure 15. Résultats du questionnaire e-Satis MCO pour l'hôpital Croix-Rousse – Hospices Civils de Lyon disponibles en ligne sur le site de la HAS (image juillet 2022). (54)

L'analyse de verbatims permet de comparer les données quantitatives et qualitatives pour pondérer les avis quantitatifs et comprendre les raisons qui sous-tendent les avis.

Création d'un nouveau questionnaire. Un nouveau questionnaire indépendant présenterait le double-avantage de se focaliser uniquement sur l'expérience et d'être réalisé en autonomie. Pour autant, cette solution n'a pas été privilégiée au regard des bénéfices détaillés ci-dessus et puisqu'une nouvelle sollicitation des patients présente des inconvénients pour la recherche et

pour les patients. De plus, cela aurait limité la pérennité et de la re-conductibilité du questionnaire dans le temps ou dans d'autres établissements.

2.4 Valoriser e-Satis : nouvelle méthode d'analyse de l'expérience patient (article 2)

La méthodologie appliquée à l'analyse de verbatims poursuit deux principaux objectifs qui répondent aux limites exprimées par les associations de patients concernant les dispositifs nationaux : (i) **rendre compte du vécu des patients**, ne pas présupposer de leurs expériences ; (ii) conduire à l'**identification d'actions opérationnelles** pour les professionnels et les établissements de santé.

Rendre compte du vécu des patients à partir d'une analyse de verbatims peut sembler évident. Pour autant, les différents types de méthodologies qui peuvent être appliquées ne conduisent pas à une même restitution de ce qui est « *reconnu, compris et retenu / mémorisé* » (20) par les patients. Le choix de la méthode d'analyse est notamment motivé par le niveau de granularité attendu dans l'identification des thèmes et sous-thèmes présents dans les verbatims. Par exemple, le thème du « repas » peut être identifié, avec plusieurs sous-thèmes : saveur, présentation des plats, etc. L'identification du thème permet de donner une indication générale des perceptions des patients. Le niveau de granularité des sous-thèmes retranscrit lui, plus fidèlement ces perceptions. Il permet d'être au plus proche des perceptions des patients et aussi de conduire à une identification d'actions opérationnelles plus ou moins ciblées. Par exemple, toujours en faisant appel à la perception des repas, si seul le thème « repas » est identifié, il est possible de relever que c'est un axe d'amélioration puisqu'il est commenté négativement par un grand nombre de répondants. Cet axe d'amélioration reste très proche des notes quantitatives qui permettent de déterminer que c'est le premier sujet d'insatisfaction des répondants (cf. figure 15). Une identification plus précise des différents sous-thèmes du thème repas permet de comprendre quelles sont les raisons qui provoquent le plus d'insatisfaction chez les patients et, au contraire, celles qui conduisent à des perceptions positives. La précision permet d'être au plus proche des perceptions des patients tout en ciblant des actions d'améliorations plus opérationnelles. Le choix de la méthodologie appliquée à l'analyse de verbatims dans le cadre

de ce manuscrit présente donc **deux partis pris qui correspondent aux objectifs** cités précédemment : (i) être le plus précis possible dans l'identification des thèmes et sous-thèmes et (ii) ne pas présupposer de ceux-ci. Afin de ne pas présupposer des thèmes et sous-thèmes présents dans les verbatims, la méthodologie appliquée n'utilise aucune grille d'identification, aucun code book, qu'il soit manuel ou en *machine learning*. Aucune base préexistante issue d'autres sources de données ou en amont du travail d'analyse n'est utilisée. De plus, les verbatims ne sont pas modifiés, ils sont utilisés sous leur forme brute (pas de correction orthographique) et sans *stemming* (racinisation où il n'est conservé que la racine du mot par un procédé de transformation des flexions en leur radical / racine) ou lemmatisation (traitement lexical qui consiste à appliquer aux occurrences des morphème lexical d'un lemme à leur entrée lexicale commune). L'ensemble des verbatims d'une période est analysé et aucun commentaire n'est supprimé sur la base du nombre de mots présents dans celui-ci. Une recherche thématique exploratoire sans a priori a donc été privilégiée pour ne pas présupposer l'expérience des patients. Cette recherche a été menée manuellement en double aveugle dans l'hypothèse que l'analyse manuelle permette, aujourd'hui, un plus grand niveau de précision et de granularité dans l'identification des thématiques. Cette hypothèse s'est confirmée avec l'identification de deux fois plus de thèmes et sous-thèmes qu'en utilisant une intelligence artificielle. Une analyse manuelle permet de surmonter certaines limites rencontrées par un traitement automatique des langues (*Natural Language Processing* ; NLP) : « *les machines ont du mal à lire et à comprendre les commentaires avec précision ; le logiciel trouve les commentaires précédés de négations difficiles à interpréter* » (traduction littérale de l'anglais) (45). En outre, l'utilisation du sarcasme et de l'ironie - une caractéristique des cultures française et britannique - est difficile à traiter par les machines (45). Par exemple, l'utilisation de l'ironie : « *Bravo l'hôpital public !* » a une connotation négative mais serait classé comme positif par un logiciel d'intelligence artificielle à cause du « *Bravo* » (sauf si le logiciel classe systématiquement les « *bravo* » en négatif, ce qui serait une erreur plus dommageable). De plus, cela permet aussi de dépasser la polysémie des mots en reprenant si nécessaire le contexte (par exemple, le mot « *chaleur* » peut se référer à des thèmes et sous-thèmes bien différents : chaleur humaine, chaleur du plat lors du dîner, chaleur dans la chambre du patient, etc.). Une autre spécificité de ce travail d'analyse réside dans le traitement des verbatims par répondant et non par verbatim : les commentaires positifs et négatifs ne sont pas traités séparément. Trois raisons justifient cette décision : (i) un même répondant peut s'exprimer de façon positive et négative sur un même sujet ; (ii) un même sujet peut être commenté de façon positive par un répondant et négativement par un autre ; (iii)

pour chaque sujet, les parts de positif et de négatif sont identifiées, ce qui permet de donner à date le niveau de satisfaction des répondants sur un sujet. (Article 2).

L'identification d'actions opérationnelles bénéficie donc du niveau de précision des thèmes et sous-thèmes identifiés et de la satisfaction à date des patients sur ceux-ci. De plus, l'approche opérationnelle est aussi liée à la faisabilité de ces actions par les établissements de santé qui répondent à différentes contraintes (humaines, financières, etc.). L'analyse de commentaires libres peut s'intéresser au sens des mots (précédemment décrit) et aussi, à la façon dont ils sont articulés, c'est-à-dire à la syntaxe utilisée pour exprimer les idées. Cette analyse complémentaire permet de mesurer l'implication du locuteur dans son discours : le niveau d'importance que l'émetteur accorde à l'idée en question. Par exemple, la figure 16 illustre un exemple fictif sans analyse syntaxique : un sujet qui a été commenté par 1 436 répondants avec à chaque fois le même niveau d'implication. La figure 17, qui repose sur le même exemple, illustre la prise en compte du niveau d'implication pour chaque répondant sur un même sujet par une analyse syntaxique. Le niveau d'implication est illustré par le niveau des barres et la dégradation de couleurs (froides à chaudes) : plus l'implication est élevée, plus les barres sont élevées avec des couleurs chaudes.

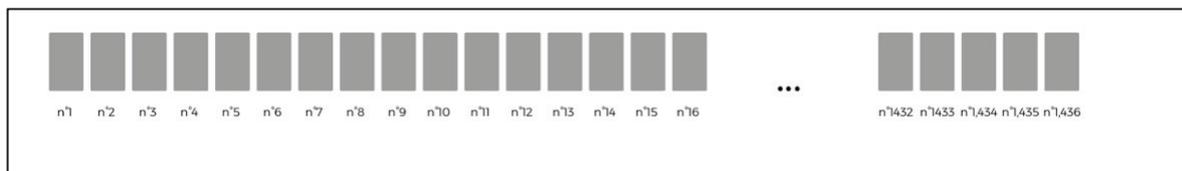


Figure 16. Exemple illustratif d'une non prise en compte de l'analyse syntaxique pour un sujet évoqué par 1436 répondants.

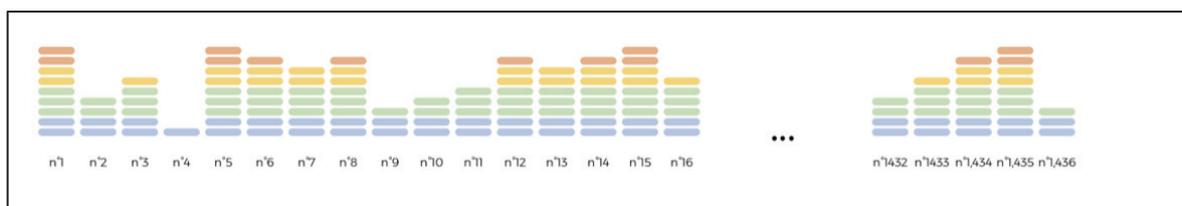


Figure 17. Exemple illustratif d'une prise en compte de l'analyse syntaxique pour un sujet évoqué par 1436 répondants.

Cette analyse permet donc de différencier des thèmes et sous-thèmes plus ou moins importants pour les répondants et aussi d'identifier dans un même thème ou sous-thème différents groupes de répondants (très impliqués, peu impliqués, etc.). Dans notre cadre, cette analyse permet de mieux prioriser les sujets, notamment de différencier des thèmes avec des fortes occurrences qui peuvent être par ailleurs plus ou moins importants pour les répondants. Par exemple, les patients hospitalisés commentent fréquemment les repas, est-ce pour autant le premier axe d'amélioration à cibler ? De plus, cela permet de différencier pour chaque sujet l'implication positive et négative par l'identification des groupes de répondants très impliqués positivement ou négativement. Ainsi, des sujets peu évoqués peuvent être identifiés comme des irritants très marqués ou des bonnes pratiques qui peuvent être éventuellement développées dans d'autres services ou établissements. L'analyse syntaxique de commentaires libres reste faiblement utilisée dans le domaine médical mais tend à se développer. Une étude publiée en avril 2022 a identifié les utilisateurs du réseau social Twitter qui prenaient des médicaments psychotropes (opioïdes, stimulants, benzodiazépines, etc.) hors prescription médicale. Ce travail repose sur une approche similaire à celle employée dans notre analyse, avec une prise en compte de la syntaxe pour identifier les différences d'implication entre utilisateurs du réseau social (55). (Article 2). L'objectif du deuxième article issu de notre recherche était de décrire la méthodologie d'analyse de verbatims patients, en détaillant les bénéfices et les limites de celle-ci en comparaison avec les autres approches développées ou appliquées dans le domaine de la santé.

Article 2.

Article accepté pour publication pour le deuxième trimestre 2023 au sein de la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique.

Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique Valoriser e-Satis : nouvelle méthode d'analyse de l'Expérience Patient. --Projet de manuscrit--

Numéro du manuscrit:	RESPE-D-22-00067R3
Type d'article:	Article original / Original article
Mots-clés:	satisfaction des patients, expérience patient, PREMs, amélioration de la qualité, recherche qualitative, mesures des résultats rapportés par les patients, enquêtes et questionnaires, indicateurs qualité santé
Auteur correspondant:	Marion Crubezy, PhD Candidate Lyon, Rhône-Alpes FRANCE
Premier auteur:	Marion Crubezy, Dr
Ordre des auteurs:	Marion Crubezy, Dr Julie Haesebaert, Dr Anne Geig Philippe Michel, Pr
Résumé:	<p>Objectif. Environ 80% des patients répondant au questionnaire national de satisfaction et d'expérience patient e-Satis inscrivent des commentaires en texte libre. L'objectif est de décrire une méthodologie innovante d'analyse de ces données qualitatives.</p> <p>Méthode. L'approche méthodologique est basée sur l'analyse de données qualitatives issues des commentaires (verbatim) des répondants au questionnaire e-Satis. La méthodologie d'analyse des verbatims se compose de trois grandes étapes : (i) une analyse du sens des mots, avec la constitution d'un dictionnaire de thématiques par une recherche exploratoire sans a priori . (ii) Une analyse de la syntaxe, c'est-à-dire, la façon dont les idées sont articulées qui va permettre le calcul d'un indicateur linguistique d'implication du locuteur dans son discours. (iii) Une production de statistiques et une priorisation des thématiques, qui vont comprendre trois indicateurs : l'occurrence des thématiques, la satisfaction moyenne du discours des répondants et l'implication positive et négative avec laquelle ils s'expriment. Une matrice de priorisation des actions en quatre catégories au regard de ces résultats est ensuite établie : points forts, chantiers prioritaires, bonnes pratiques et signaux faibles.</p> <p>Résultats. La méthode a été appliquée sur 5 868 questionnaires e-Satis, pour un total de 10 061 verbatims de répondants hospitalisés aux Hospices Civils de Lyon, entre 2018 et 2019. L'analyse a permis d'identifier 28 grands thèmes avec 184 sous-thèmes. Un extrait de cette analyse est présenté dans cet article à titre d'illustration.</p> <p>Discussion. L'approche méthodologique basée sur l'analyse de données qualitatives permettra de transformer des données non structurées (verbatim) en données mesurables et comparables. Cette méthodologie devrait permettre de dépasser les limites des questions fermées : l'utilisation de questions ouvertes permet aux répondants de décrire leurs expériences et leurs perceptions avec leurs propres mots. De plus, elle constitue un premier pas vers une comparabilité des résultats dans le temps pour les établissements. Cette approche est unique en France par sa recherche thématique exploratoire sans a priori et par son analyse syntaxique des verbatims.</p> <p>Conclusions. Cette méthodologie d'analyse des verbatims devrait permettre de caractériser de façon précise et opérationnelle l'Expérience Patient et ainsi de prioriser des actions d'amélioration pour les établissements de santé.</p>

RÉSUMÉ

Objectif. Environ 80% des patients répondant au questionnaire national de satisfaction et d'expérience patient e-Satis inscrivent des commentaires en texte libre. L'objectif est de décrire une méthodologie innovante d'analyse de ces données qualitatives.

Méthode. L'approche méthodologique est basée sur l'analyse de données qualitatives issues des commentaires (verbatim) des répondants au questionnaire e-Satis. La méthodologie d'analyse des verbatim se compose de trois grandes étapes : (i) une analyse du sens des mots, avec la constitution d'un dictionnaire de thématiques par une recherche exploratoire sans *a priori*. (ii) Une analyse de la syntaxe, c'est-à-dire, la façon dont les idées sont articulées qui va permettre le calcul d'un indicateur linguistique d'implication du locuteur dans son discours. (iii) Une production de statistiques et une priorisation des thématiques, qui vont comprendre trois indicateurs : l'occurrence des thématiques, la satisfaction moyenne du discours des répondants et l'implication positive et négative avec laquelle ils s'expriment. Une matrice de priorisation des actions en quatre catégories au regard de ces résultats est ensuite établie : points forts, chantiers prioritaires, bonnes pratiques et signaux faibles.

Résultats. La méthode a été appliquée sur 5 868 questionnaires e-Satis, pour un total de 10 061 verbatim de répondants hospitalisés aux Hospices Civils de Lyon, entre 2018 et 2019. L'analyse a permis d'identifier 28 grands thèmes avec 184 sous-thèmes. Un extrait de cette analyse est présenté dans cet article à titre d'illustration.

Discussion. L'approche méthodologique basée sur l'analyse de données qualitatives permettra de transformer des données non structurées (verbatim) en données mesurables et comparables. Cette méthodologie devrait permettre de dépasser les limites des questions fermées : l'utilisation de questions ouvertes permet aux répondants de décrire leurs expériences et leurs perceptions avec leurs propres mots. De plus, elle constitue un premier pas vers une comparabilité des résultats dans le temps pour les établissements. Cette approche est unique en France par sa recherche thématique exploratoire sans *a priori* et par son analyse syntaxique des verbatim.

Conclusions. Cette méthodologie d'analyse des verbatim devrait permettre de caractériser de façon précise et opérationnelle l'Expérience Patient et ainsi de prioriser des actions d'amélioration pour les établissements de santé.

Mots-clefs [MeSH]: satisfaction des patients, expérience patient, PREMs, amélioration de la qualité, recherche qualitative, mesures des résultats rapportés par les patients, enquêtes et questionnaires, indicateurs qualité santé

ABSTRACT

Objective. Almost 80% of patients responding to the French national patient experience and satisfaction survey (e-Satis) provide text comments. The objective is to describe an innovative methodology for analysing this qualitative data.

Methodology. The methodological approach is based on the analysis of qualitative data from the comments (verbatim) of respondents to the e-Satis survey. The analysis of the verbatims consists of three main steps: (i) an analysis of the meaning of the words, with the constitution of a dictionary of themes through exploratory research without preconceived ideas. (ii) An analysis of the syntax, i.e., the way in which the ideas are articulated, which will enable the calculation of a linguistic indicator of the speaker's involvement in their speech. (iii) A production of statistics and a characterisation of the themes, which will include three indicators: the occurrence of the themes, the average satisfaction of the respondents' discourse and the positive and negative involvement with which they express themselves. A prioritisation of actions in four categories regarding these results is then established: strong points, priority areas, good practices, and weak signals.

Results. The method was applied to 5,868 e-Satis questionnaires, for a total of 10,061 verbatims from respondents hospitalised at the Hospices Civils de Lyon, between 2018 and 2019. The analysis identified 28 major themes with 184 sub-themes. An extract of this analysis is presented in this article for illustration purposes.

Discussion. The methodological approach based on the analysis of qualitative data will make it possible to transform unstructured data (verbatim) into measurable and comparable data. This methodology should overcome the limitations of closed questions: the use of open questions allows respondents to describe their experiences and perceptions in their own words. Moreover, it is a first step towards comparability of results over time for an institution. This approach is unique in France for its exploratory thematic research without preconceptions and for its syntactic analysis of verbatims.

Conclusions. This verbatim analysis methodology should make it possible to characterise the Patient Experience in a precise and operational way and thus to prioritise improvement actions for health care institutions.

Key words [MeSH]: patient satisfaction, quality improvement, qualitative research, Patient Reported Outcome Measures, surveys and questionnaires, healthcare quality indicators.

INTRODUCTION

L'Expérience Patient, définie comme la somme des interactions entre le patient, ses proches et le système de santé, a été reconnue comme un levier majeur d'amélioration des systèmes de santé [1-3]. Des dispositifs de mesure de l'expérience des patients dérivés d'outils standardisés ont été mis en place au niveau national dans plusieurs pays [4-5]. En France, depuis 2016, le dispositif national « e-Satis » a été déployé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et permet aux établissements de santé de mesurer en continu, la satisfaction et l'expérience des patients [6]. Ce dispositif, similaire à ceux des pays anglo-saxons [5], prend la forme d'un questionnaire en ligne envoyé par e-mail au patient. Il comporte environ 60 questions fermées, permettant le calcul de six indicateurs, qui suivent les étapes du parcours de soins (accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie de l'établissement) et deux questions ouvertes (recueillant des verbatims). Le questionnaire est adapté au type de séjour (soit plus de 48h en médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO), soit en chirurgie ambulatoire (CA), soit en soins de suite et de réadaptation (SSR)) [6]. Ce dispositif répond à quatre objectifs définis par la HAS [6-7] : (i) participer à l'amélioration de la qualité des soins au sein des établissements ; (ii) favoriser le partage aux autres patients des expériences vécues (iii) ; aider à inscrire le regard des patients au cœur de la stratégie du système de santé ; (iv) permettre le calcul d'indicateurs rendus publics par la HAS. Les six indicateurs, de type *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs), sont envisagés comme un levier d'amélioration qui « favorise l'émulation entre les établissements de santé » [7]. Ils sont aujourd'hui critiqués par les associations de patients qui mettent en exergue deux limites principales [8-9]. Premièrement, il n'est pas certain que les données et les preuves générées rendent réellement compte du vécu des patients. Deuxièmement, ces dispositifs ne semblent pas avoir été un moteur de changement efficace au sein des établissements.

Afin d'améliorer les pratiques et la qualité des soins, les établissements de santé utilisent de plus en plus les verbatims des patients comme outil informant les stratégies d'amélioration de l'accueil et des prises en charge, au niveau de la gouvernance comme des services [10-14]. Ainsi, une étude a montré que plus de 40% des prestataires de soins de santé ambulatoires utilisent les verbatims des patients comme base pour mettre en œuvre des mesures visant à

améliorer les soins [15]. L'analyse des verbatims provenant de questionnaires tel qu'e-Satis, implique un coût et un temps de travail supplémentaire mais permet d'identifier des sujets non présents dans les questions fermées : une étude d'analyse des verbatims patients a montré que plus de la moitié des sujets mentionnés à l'écrit par les patients ne sont pas présents dans les questions fermées du questionnaire [16] ; une autre étude a mis en exergue que les verbatims des patients permettent de prédire les résultats d'évaluation globale

[17]. Les ve

les établissements de santé qui décident, à discrétion, de leur utilisation en interne. Depuis 202 la HAS s'es

[18]. Outre

souhaite identifier les thématiques récurrentes dans les verbatims des patients grâce à l'algorithme, il, est complé, le contribue à in dispositif pe ou établisseme ie à destinatio e- Satis lu

s

is ts ts on le et

K. 2) qui analysent différents types d'expérience (client, citoyen, collaborateur, salarié) pour des entreprises publiques et privées, des institutions, des associations et des organismes gouvernementaux.

L'objectif de cet article est de décrire la méthode qui a été appliquée pour analyser les verbatims du questionnaire e-Satis des Hospices Civils de Lyon. Cette approche est unique en France par sa recherche thématique exploratoire sans *a priori* et par l'inclusion de l'analyse syntaxique des verbatims. L'analyse des verbatims patients s'inscrit dans les objectifs fixés par la HAS en

permettant de proposer des actions concrètes pour l'amélioration de la qualité des soins au sein des établissements.

MATÉRIEL

L'approche méthodologique est basée sur l'analyse de données qualitatives issues des commentaires (verbatim) des répondants au questionnaire e-Satis. Les verbatims sont issus de l'enquête e-Satis +48H MCO (patient ayant passé au minimum deux nuits consécutives dans des services de médecine et/ou chirurgie et/ou maternité) des Hospices Civils de Lyon (HCL). Les verbatims proviennent des deux questions ouvertes qui se situent à la fin du questionnaire et présentent une dualité positive et négative : « *Qu'avez-vous retenu de positif au cours de votre séjour ?* » et « *Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ?* » [6]. Les verbatims issus de l'enquête e-Satis sont récupérés auprès de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) avec les éléments de corpus suivants : question positive ou négative, type de répondant (patient, proche, les deux), établissement, pôle, genre, année de naissance du patient, mois de réception du questionnaire, type de chambre (simple ou double), qui a orienté le patient (urgence, médecin, proche, autre établissement, autre), notes des questions (opinion du séjour, recommandation sur l'établissement, souhait de revenir si la même situation se représente). Les verbatims sont codés sur la base de ces éléments de corpus, afin de pouvoir croiser les données quantitatives et qualitatives.

MÉTHODE

La méthodologie d'analyse des verbatims permet de traduire un matériel purement qualitatif (verbatim) en données quantifiables et comparables. La méthodologie est composée de trois grandes étapes : (i) analyse du sens des mots : constitution d'un dictionnaire de thématiques, (ii) analyse de la syntaxe : mesure de l'implication du discours, (iii) génération des statistiques, modélisation graphique et priorisation des thématiques.

(i) Analyse du sens des mots : constitution d'un dictionnaire de thématiques.

Dans le protocole utilisé, il est important de souligner qu'aucun thème et sous-thème n'est présumé : ils sont analysés sans perspective théorique particulière, selon une démarche inductive orientée exclusivement par les objectifs de l'étude. Ce protocole s'inscrit dans la logique de recherche dite « *recherche thématique exploratoire sans a priori* » qui n'utilise aucune grille d'identification, aucun code book, qu'il soit manuel ou en *machine learning* [20-

22]. Aucune base préexistante issue d'autres sources de données ou en amont du travail d'analyse n'est utilisée. De plus, les verbatims ne sont pas modifiés, ils sont utilisés sous leur forme brute (pas de correction orthographique) et sans *stemming* (racinisation où il n'est conservé que la racine du mot par un procédé de transformation des flexions en leur radical / racine) ou lemmatisation (traitement lexical qui consiste à appliquer aux occurrences des morphème lexical d'un lemme à leur entrée lexicale commune). L'ensemble des verbatims d'une période est analysé et aucun commentaire n'est supprimé sur la base du nombre de mots présents dans celui-ci. La méthode de l'analyse thématique s'appuie sur cinq des six phases du cadre de Braun & Clarke (pas de phase de génération de codes) [23] : (i) se familiariser avec les données, (ii) rechercher des thèmes, (iii) relire les thèmes, (iv) définir les thèmes, (v) rédiger un rapport ou article. Un guide pratique qui décompose chacune de ces étapes a été publié [24]. (i) Les chercheurs vont se familiariser avec les données en lisant les verbatims et en prenant notes de leurs premières impressions. (ii) Les verbatims sont décomposés en mots ou expressions uniques (une combinaison de morphèmes ou de mots qui se suivent et produisent un sens acceptable, tableau 1). Cette décomposition des textes est effectuée par le logiciel d'analyse linguistique nommé *Qualitative* de la société Lidia (Appendice 1) qui produit la liste exhaustive de tous les mots ou expressions uniques présents au moins une fois dans les verbatims.

Tableau 1. Exemple de mots et expressions issus des verbatims e-Satis des Hospices Civils de Lyon.

infirmières et les aides-soignantes très agréables infirmières remarquables par leur capacité d'écoute informations médicales très claires informations utiles sur mon alimentation internes très clairs dans leurs explications intervention chirurgicale bien passée médecins très disponibles (...)

Une catégorisation humaine est réalisée en double aveugle par deux chargés d'études en méthode qualitative pour créer un dictionnaire de thématiques à partir de la liste exhaustive des mots ou expressions précédemment constituée. La catégorisation est basée sur le champ lexical et la signification des mots. Les mots ou expressions se référant à une même thématique sont

regroupés avec deux niveaux de précision : un thème généraliste et un sous-thème précis. Dans le cas où une divergence serait relevée dans l'identification des thématiques, une réconciliation va être menée avec l'appui d'un des chercheurs. Au-delà des regroupements, lorsqu'un mot ou expression comporte un adjectif qualificatif ou des mots précisant l'intention du répondant, il est également qualifié de façon positive ou négative (tableau 2).

Tableau 2. Exemple de thèmes et de sous-thèmes avec leur qualification positive et négative, issus des verbatims e-Satis des Hospices Civils de Lyon.

THÈME : RESTAURATION				THÈME : PERCEPTIONS DES PROFESSIONNELS			
Sous-thème : cuisson		Sous-thème : variété		Sous-thème : personnel avenant / accessible		Sous-thème : patience	
Mots et expressions inclus	Qualification positive (1) ou négative (2)	Mots et expressions inclus	Qualification positive (1) ou négative (2)	Mots et expressions inclus	Qualification positive (1) ou négative (2)	Mots et expressions inclus	Qualification positive (1) ou négative (2)
<i>bonne cuisson vapeur des légumes</i>	1	<i>manque de variété des menus</i>	2	<i>accessibilité du chirurgien</i>	1	<i>chirurgien a été patient</i>	1
<i>méthode de cuisson à revoir</i>	2	<i>nourriture n'est pas variée</i>	2	<i>interne très accessible</i>	1	<i>manque de patience cruelle</i>	2
<i>pates souvent trop cuites</i>	2	<i>repas plutôt bons et variés</i>	1	<i>personnels très avenants</i>	1	<i>secrétaires très patientes</i>	1
<i>viandes trop cuites et dures</i>	2	<i>3 fois des pates</i>	2	<i>équipes médicales très accessibles</i>	1	<i>une grande patience avec les patients</i>	1
(...)		(...)		(...)		(...)	

(iii) Pour chaque thème et sous-thème identifié, une relecture humaine des verbatims correspondants est effectuée par un des chercheurs afin de vérifier la cohérence et la pertinence de la catégorisation. (iv) Une définition des thèmes et sous-thèmes est effectuée afin de décrire leur contenu. Chaque sous-thème est caractérisé par une phrase reflétant le contenu des verbatims et par une courte description des données qualitatives et quantitatives : verbatims

inclus et caractéristiques des répondants les mentionnant. De plus, les actions, attentes ou pratiques décrites par les répondants dans leurs verbatims sont aussi identifiés. (v) Un rapport complet est rédigé dans un deuxième temps, à la fin du protocole.

(ii) Analyse de la syntaxe : mesure de l'implication du discours.

Cette deuxième partie d'analyse s'intéresse à la syntaxe utilisée pour exprimer les idées, et non plus au sens des mots comme antérieurement. L'analyse de la syntaxe, c'est-à-dire de la façon dont ces mots sont articulés, permet de mesurer l'implication du locuteur dans son discours. Cet indicateur linguistique correspond au niveau d'importance que l'émetteur accorde à l'idée en question. Cette analyse est basée sur les travaux de recherches du professeur Janine Gallais-Hamonne [25-27], fondatrice de la société Lidia (Appendice 1).

Pour chaque mot et expression, le logiciel d'analyse linguistique *Qualitative* (Appendice 1) va identifier les combinaisons syntaxiques répertoriées dans son lexique. Le lexique de combinaison syntaxique du logiciel comprend les deux types de classes syntaxiques : classe fermée (qui correspond à tous les éléments syntaxiques qu'on peut énumérer exhaustivement, par exemple les pronoms ou les déterminants) et la classe ouverte (qui va dépendre du vocabulaire spécifique au domaine d'étude par exemple) [20,28]. Une fois l'identification des combinaisons syntaxiques effectuée, le logiciel va donner pour chaque mot et expression un indice d'implication préétabli sur une échelle d'un à neuf [25-27]. Les calculs sont opérés sur l'ensemble du discours : tous les mots et expressions de chaque thème et sous-thème. Par la suite, le logiciel va calculer le niveau moyen d'implication de l'ensemble du discours (tous thèmes et sous-thèmes confondus), afin de réaliser une indexation de chaque thème et sous-thème sur cette moyenne (ajustement des scores sur la moyenne globale). Enfin, un dernier calcul va être opéré sur chaque thème et sous-thème en isolant la part de discours positif et négatif (identifié lors de la constitution du dictionnaire), afin de mesurer l'implication positive et négative. Ces scores d'implication positifs et négatifs sont normalisés sur une base de +100 (positif) et -100 (négatif), afin que tous les résultats comprennent la même valeur maximum.

(iii) Génération des statistiques, modélisation graphique et priorisation.

Pour chaque thème et sous-thème identifiés, trois indicateurs vont être calculés par le logiciel linguistique de la société Lidia et la méthodologie KPAM. Ces indicateurs vont être modélisés graphiquement sur Adobe Illustrator. (i) Une bulle bleue avec **l'occurrence de chaque thème et sous-thème**, c'est-à-dire le nombre de répondants ayant abordé ce thème. L'occurrence est

calculée sur le nombre de répondants et non sur le nombre de verbatims (le répondant ayant pu évoquer plusieurs fois le même sujet). (ii) Un bonhomme jaune qui représente la **satisfaction moyenne** qui est calculée à partir de la répartition de discours positif et négatif pour chaque thème et sous-thème (= % de volume de discours positif sur le thème - % de volume de discours négatif sur le thème). (iii) Une barre bleue qui représente l'**implication positive** avec laquelle les répondants s'expriment sur cette thématique. Une barre rouge qui représente l'**implication négative** avec laquelle les répondants s'expriment sur cette thématique, (Figure 1).

Une matrice de priorisation des actions en quatre catégories au regard de ces résultats est ensuite établie. (i) **Les points forts de l'expérience** : les sous-thèmes avec une forte occurrence, un niveau d'implication linguistique et une moyenne de satisfaction élevés positivement. (ii) **Les chantiers prioritaires** : les sous-thèmes avec une forte occurrence, un niveau d'implication élevé (en positif et / ou négatif) mais une moyenne de satisfaction négative. (iii) **Les bonnes pratiques** : les sous-thèmes avec une faible occurrence et un niveau d'implication linguistique élevé dans le discours positif. (iv) **Les signaux faibles** : les sous-thèmes avec une faible occurrence et un niveau d'implication linguistique élevé dans le discours négatif.

Résultats

Nous présentons ici pour illustrer la méthodologie les résultats préliminaires issus d'une expérimentation de la méthode conduite aux Hospices Civils de Lyon.

Corpus. Les questionnaires e-Satis +48H MCO utilisés sont ceux reçus par les HCL sur une année, entre le 01/07/2018 et le 01/07/2019. Sur les 13 établissements des HCL, 8 établissements disposent à ces dates de l'enquête e-Satis +48H MCO et de questionnaires avec des verbatims. Il en résulte 7 362 questionnaires reçus, parmi lesquels 5 868 questionnaires ont au moins un verbatim (79,7% des patients ont laissé un verbatim), ce qui correspond à une analyse de 10 061 verbatims.

Dictionnaire de thématiques. La décomposition en mots et expressions par le logiciel d'analyse linguistique *Qualitative* a donné 31 878 mots et expressions qui ont été regroupés en 28 grands thèmes généralistes et 184 sous-thèmes spécifiques.

Modélisation graphique. À la suite de la lecture des verbatims correspondants, chaque sous-thème a été formulé par une phrase, dans une alternative positive / négative, lorsque la thématique a été abordée positivement et négativement dans les verbatims (21 sujets ont été énoncés uniquement négativement par les répondants). Les thèmes et sous-thèmes ont été ordonnés de la façon la plus chronologique possible afin de suivre le parcours du patient : de la

préadmission jusqu'au retour à domicile. La figure 2 présente une partie du parcours modélisé et des résultats des indicateurs des thèmes retenus.

Illustration d'un thème du parcours et ses sous thèmes (Figure 2). La perception des professionnels, correspondant aux perceptions des répondants sur les postures et comportements des professionnels lors de leur hospitalisation, est un thème présentant une très forte occurrence (72%). Les indicateurs sur ce grand-thème se retrouvent sur le premier item de la figure 2 (item n°1). Les items 2 à 15 de la figure 2 présentent les indicateurs des 14 sous-thèmes compris dans ce grand-thème. Chaque sous-thème présente les mêmes indicateurs, par exemple, le sous-thème n°2 a été formulé de la façon suivante « *Je me suis / ne me suis pas senti.e bien accueilli.e lors de mon arrivée dans le service* ». Ce sous-thème a été spontanément évoqué par 10,3% des répondants. L'implication positive du discours est à +223 : les scores d'implication positifs étant normalisés sur une base de +100, cela signifie que ce sous-thème est évoqué avec 2,23 fois plus d'implication positive par les répondants. Le score d'implication négatif s'interprète de la même manière. La moyenne de satisfaction du discours sur ce sous-thème est située dans le haut de la barre bleue, c'est-à-dire que ce sujet est évoqué en moyenne de façon très positive. De plus, le codage des verbatims permet de différencier les résultats en fonction du répondant au questionnaire (patient, proche ou les deux) et ainsi de souligner que ce sous-thème est commenté de façon positive autant par les patients que par leurs proches / accompagnants.

Priorisation des sous-thèmes du grand-thème « Perception des professionnels » (Figure 2). Sur les 14 sous-thèmes identifiés, quatre peuvent être considérés comme des points forts de l'expérience : forte occurrence, un niveau d'implication linguistique et une moyenne de satisfaction élevés positivement (item n° 2 : accueil des professionnels ; item n°5 : perception de professionnalisme ; item n°9 : disponibilité ; item n°11 : gentillesse). Le sous-thème sur la perception des patients quant à un manque de considération (item n°7) peut être classé comme un chantier prioritaire : sous-thème le plus commenté négativement. Deux sous-thèmes faiblement commentés mais avec des niveaux d'implication linguistique élevés peuvent être considérés comme : une bonne pratique (item n°10 : patience) et un signal faible (item n°13 : manque de franchise).

DISCUSSION

L'approche méthodologique basée sur l'analyse de données qualitatives permet de transformer des données non structurées (verbatim) en données mesurables et comparables. Cette approche

est unique en France par sa recherche thématique exploratoire sans *a priori* et par l'inclusion de l'analyse syntaxique des verbatims. Cette méthodologie devrait conduire à une compréhension approfondie et non biaisée de l'expérience des patients. L'utilisation des verbatims devrait permettre de modéliser le parcours patient sans biais d'interprétation. Les thématiques seront celles que le répondant a exprimé spontanément tel que défini dans l'expérience patient ("*what is recognized, understood, and remembered by patients*" [2-3]). La méthodologie devrait répondre à une démarche de comparabilité des résultats qui est difficile à obtenir sur des petits échantillons lorsque des méthodes de recueil de l'expérience patient comme des entretiens qualitatifs ou des focus groupes sont choisis. Cette approche qui s'appuie sur un nombre important de répondants et qui fait appel à une intervention humaine en double aveugle permet de s'inscrire dans une démarche de standardisation et ainsi de reproductibilité de l'étude. Les résultats sous forme d'indicateurs issus de cette méthodologie permettront de mesurer les progrès réalisés au fur et à mesure du temps, si on accepte l'hypothèse que le mode d'expression de la patientèle est stable dans le temps. Ce mode d'expression dépend du case mix (âge, sexe, type de pathologie), du niveau d'éducation et du niveau socio-économique [29-30]. La prise en compte de l'implication du discours permettra de dépasser la hiérarchisation par la seule notion quantitative de comptage des occurrences. Cette double approche (occurrence et implication) devrait conduire à une priorisation plus fine et plus pertinente pour les répondants et pour les établissements de santé. Cette priorisation identifiera également les acteurs concernés : pour chaque thématique, il sera possible d'identifier les acteurs les plus concernés et qui sont le plus à même d'apporter des améliorations (par établissement, service, corps de profession, etc.). La modélisation graphique du parcours patient devrait permettre une lecture facilitée et de limiter les biais d'interprétation individuelle des acteurs au sein des établissements. De plus, cette démarche valorise et inscrit le regard des patients au cœur de la stratégie des établissements et plus globalement du système de santé. Ce type de démarche contribue à favoriser l'engagement des patients et des professionnels en leur partageant les résultats mais aussi en les incluant au sein du protocole (présentation et échanges autour des thèmes identifiés, des résultats, etc.). Elle pourra être utilisée à différents niveaux de responsabilités et avec différentes finalités / temporalités : actions de terrain, formation, orientation de l'établissement, etc. Par ailleurs, cela pourra permettre de communiquer facilement sur l'expérience du patient auprès de différents acteurs (patients, soignants, administratifs, etc.).

Cette méthodologie présente des limites qui peuvent être regroupées en deux catégories principales : l'utilisation de données provenant d'e-Satis et le temps / charge de travail de ce type d'analyse. L'utilisation des verbatims qui proviennent des questions ouvertes d'e-Satis, peuvent impliquer trois limites. (i) Le placement des questions ouvertes à la suite des questions fermées peut venir biaiser le contenu des verbatims. Une étude a testé la variation de contenu des récits et des scores quantitatifs en fonction du placement des questions ouvertes sur l'enquête *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS), l'équivalent d'e-Satis aux États-Unis. Les résultats ont montré que le placement relatif des questions fermées et ouvertes a peu d'impact sur les récits ou les scores du CAHPS [31]. (ii) Le matériel repose sur deux questions ouvertes qui demandent au répondant ce qu'il a retenu de positif et de négatif. Ces deux questions peuvent ne pas permettre au patient d'évoquer tous les points de contact qu'il a eu lors de son passage au sein de l'établissement ("*orchestrated touch-points of people, processes, policies, communications, actions, and environment*" [2-3]). Dans une logique de s'inscrire dans une démarche d'Expérience Patient, la non-exhaustivité de l'intégralité du parcours du patient n'est pas un frein puisque l'expérience repose justement sur ce qui est retenu et important pour le patient. Ainsi, il ne s'agit pas d'obtenir un récit complet et objectif du patient mais plutôt ce qui a été marquant pour lui, à distance de l'hospitalisation, lors de son passage à l'hôpital. Si elle existe, cette limite est, dans tous les cas, atténuée par le nombre important de répondants et de verbatims qui, par la complémentarité des discours, permet in fine de retracer l'ensemble des points d'étapes du parcours patient. (iii) L'utilisation du questionnaire e-Satis conduit à un biais de sélection des répondants (nécessité d'avoir une adresse e-mail, de répondre au questionnaire en ligne, etc.). Ce biais, bien qu'existant, devrait être atténué par l'intervention humaine dans l'identification des sous-thèmes, notamment ceux peu évoqués (faibles occurrences). Puisque certains de ces sous-thèmes sont évoqués par des populations spécifiques. Par exemple, il devrait être possible de relever des sous-thèmes qui auront été abordés uniquement par des personnes qui se déclarent malvoyantes au sein de leur verbatim. Ainsi, l'identification de sous-thèmes spécifiques à certaines populations devrait permettre d'atténuer le biais de sélection.

Deuxièmement, cette méthodologie mobilise différents types d'acteurs (linguistes, informaticiens, chargés d'études qualitatives) et représente une charge de travail importante. De notre point de vue, le parti pris d'une analyse manuelle permet de surmonter certaines limites rencontrées par un traitement automatique des langues (*Natural Language Processing* ; NLP) : « *les machines ont du mal à lire et à comprendre les commentaires avec précision ; le logiciel*

trouve les commentaires précédés de négations difficiles à interpréter» [10]. En outre, l'utilisation du sarcasme et de l'ironie - une caractéristique des cultures française et britannique - est difficile à traiter par les machines [10]. Par exemple, l'utilisation de l'ironie : « *Bravo l'hôpital public !* » a une connotation négative mais serait classé comme positif par un logiciel d'intelligence artificielle à cause du « *Bravo* » (sauf si le logiciel classe systématiquement les « *bravo* » en négatif, ce qui serait une erreur plus dommageable). De plus, cela permet aussi de dépasser la polysémie des mots en reprenant si nécessaire le contexte (par exemple, le mot « *chaleur* » peut se référer à des thèmes et sous-thèmes bien différents : chaleur humaine, chaleur du plat lors du dîner, chaleur dans la chambre du patient, etc.). L'intervention humaine devrait permettre de moduler la granularité dans l'identification des thématiques et ainsi d'en relever certaines avec des très faibles occurrences. Ces thématiques peuvent être des bonnes pratiques, des signaux faibles ou des sujets évoqués par des populations spécifiques. La précision dans l'identification des thématiques est clef dans cette méthodologie qui tire sa valeur de la grande finesse d'analyse : plus les thématiques seront précisément identifiées, plus les actions d'amélioration seront précises et opérantes. Les résultats de l'expérimentation de la méthode conduite aux Hospices Civils de Lyon montrent que cette approche permet d'identifier des sujets évoqués spontanément par les patients qui ne sont pas présents au sein du questionnaire, de pondérer l'importance de certaines questions fermées qui ne sont pas ou peu évoqués par les patients et de comprendre plus en détails les résultats quantitatifs partagés par la HAS. L'analyse appliquée ici diffère des recherches menées par la HAS utilisant des algorithmes principalement par la variété des sous-thèmes identifiés (environ deux fois plus) et par la prise en compte des perceptions positives et négatives au sein d'un même sous-thème [19].

À la suite de l'expérimentation de notre méthodologie, six recommandations peuvent être formulées pour aider à la sélection d'une méthodologie d'analyse de verbatims, notamment sur une approche artificielle (via une intelligence artificielle, un traitement automatique, des approximations matricielles, etc.) ou manuelle (avec un traitement qualitatif humain). (i) Le nombre de verbatims à analyser doit être considéré comme un des points clefs pour préférer une méthodologie à une autre. Par exemple, un corpus de quelques centaines de verbatims permet une lecture humaine (possibilité de faire appel à différents acteurs : chercheurs, professionnels, usagers, etc.) envisageable et recommandée. Au contraire, un corpus avec plusieurs millions de verbatims sans échantillonnage (traitement exhaustif) appelle un traitement le plus automatisé possible. (ii) Un point d'attention doit aussi être accordé à la qualité des verbatims à analyser : orthographe, spécificités de langage, identification du

discours positif et négatif. La qualité de l'orthographe, dans le cadre de verbatims patients issus d'e-Satis, est très hétérogène : il existe un biais d'alphabétisation dans l'utilisation de commentaires mais une fois ce biais dépassé, les usagers s'expriment avec leurs mots et leur niveau d'orthographe. La qualité de l'orthographe ne représente pas une limite pour un traitement humain et elle peut être dépassée par un traitement automatisé notamment par une correction orthographique et une lemmatisation (forme neutre canonique des mots). Ce procédé permet de dépasser la qualité de l'orthographe mais une vigilance doit être apportée sur éventuelle lexicalisation et non une thématisation du regroupement des mots. (iii) Afin de choisir une méthode, il convient également de choisir de traiter de façon conjointe ou de séparer les verbatims issus des questions positives et négatives issues d'e-Satis. Nos résultats permettent de formuler une recommandation sur le fait de porter une analyse conjointe. Cette approche permet de ne pas présupposer que le répondant va forcément exprimer que du positif lorsqu'il répond à la question positive et inversement pour la seconde question. Cela permet aussi de mesurer la fréquence d'évocation d'un sujet (de façon positive ou négative), de déterminer la moyenne de satisfaction au global sur ce sujet et d'identifier la part de positif et négatif. La contrainte d'une approche conjointe se situe dans le temps supplémentaire d'analyse (et donc potentiellement son coût humain et financier) : il est nécessaire lors de l'analyse de différencier les discours positifs, neutres et négatifs. (iv) La bonne définition, en amont de la recherche, des objectifs doit aussi permettre de bien définir le niveau de précision dans l'identification des thèmes et sous-thèmes en amont ; une analyse très précise est plus longue et coûteuse mais permet une meilleure identification des actions d'amélioration à apporter. (v) Une quantification des thèmes identifiés, afin de transformer un matériel qualitatif en données mesurables et comparables. Dans cette démarche de quantification, notre analyse propose un niveau supplémentaire en prenant en compte la syntaxe des verbatims qui est utile pour extraire des informations (notamment les relations entre les mots pour comprendre l'engagement du discours) [32] et qui permet de ne pas limiter à la seule récurrence des thématiques pour prioriser les actions d'améliorations. L'analyse syntaxique présente aujourd'hui une contrainte humaine et / ou financière importante (recours ou développement d'outil ou d'intelligence artificielle) et ne peut donc être recommandée de façon systématique. Un procédé intermédiaire pourrait aussi comprendre une analyse des sujets faiblement commentés afin d'identifier, pour les établissements, ceux qui présentent des pratiques ou des attentes qui pourraient être déployées ou systématisées. De plus, dans une démarche de priorisation, une méthode de hiérarchisation à l'analyse peut être conçue (système de concertation, de vote, etc.). (vi) Une

dernière recommandation réside dans l'adéquation de la démarche avec les coûts financiers qui peuvent être engendrés par l'analyse. Notre cadre de recherche, qui s'inscrit au sein d'une thèse en santé publique et sciences de gestion, ne présente pas de contraintes financières et temporelles. Par ailleurs, une estimation budgétaire a été simulée pour l'ensemble de la démarche (rémunération des chercheurs, utilisation des logiciels, production des documents, etc.) pour un coût moyen de vingt-cinq mille euros. La variable la plus importante concerne le nombre de verbatims inclus dans l'analyse. Notre protocole de recherche implique d'analyser l'ensemble des verbatims d'une période ; dans une démarche similaire un échantillonnage peut être réalisé afin d'ajuster les coûts d'analyse.

Plusieurs approches d'analyses des verbatims issus d'e-Satis ont été développées ces dernières années, par la HAS mais aussi par des sociétés privées comme les (startup Entends Moi ou Better World [33]) et présentent une complémentarité dans leurs objectifs. Une analyse comparative des bénéfices et des limites de chacune de ces méthodologies pourrait contribuer à accompagner les établissements de santé sur la mise en place d'une méthodologie d'analyse de l'expérience patient.

CONCLUSION

Cette méthodologie innovante d'analyse des verbatims patients devrait permettre de caractériser de façon précise et opérationnelle l'expérience patient et ainsi de prioriser des actions d'amélioration pour les établissements de santé.

Sources de financement. Cet article n'a reçu aucune subvention spécifique d'un organisme de financement des secteurs public, commercial ou sans but lucratif.

RÉFÉRENCES

1. *Article de périodique* : [1] Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev.* 2014;71:522-54.
2. *Article de périodique* : [2] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Defining Patient Experience. *Patient Exp J.* 2014;1(1):7-19.
3. *Article de périodique* : [3] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal.* 2021;8(1):16–29.

4. *Article de périodique* : [4] Anhang Price R, Elliot MN, Cleary PD, Zaslavsky AM, Hays RD. Should health care providers be accountable for patients' care experiences? *J Gen Intern Med*. 2015;30:253-6.
5. *Référence Internet* : [5] Rapport de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) pour la Haute Autorité de Santé (HAS). Mesure de l'expérience du patient : Analyse des initiatives internationales. Published September 2012. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011 (accessed January 2023).
6. *Référence Internet* : [6] Haute Autorité de Santé (HAS). IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés. Published December 2021. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises (accessed January 2023).
7. *Référence Internet* : [7] Haute Autorité de Santé (HAS). e-Satis : dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. Published January 2021. Available from: https://www.soinsetsante.org/wp-content/uploads/2021/04/e-satis_campagne2015_informations.pdf (accessed January 2023).
8. *Référence Internet* : [8] The patients associations. Being a patient: First report of the Patients Association's patient experience programme. Published September 2020. Available from: <https://www.patients-association.org.uk/blog/being-a-patient> (accessed January 2023).
9. *Référence Internet* : [9] France Assos Santé. E-Satis : pensez à donner votre avis après une hospitalisation. Published October 2021. Available from: <https://www.france-assos-sante.org/2021/02/02/e-satis-donner-votre-avis-apres-hospitalisation/> (accessed January 2023).
10. *Article de périodique* : [10] Greaves F, Ramirez-Cano D, Millett C, Darzi A, Donaldson L. Harnessing the cloud of patient experience: using social media to detect poor quality healthcare. *BMJ Qual Saf*. 2013;22: 251-5.
11. *Article de périodique* : [11] Lagu T, Greaves F. From public to social reporting of hospital quality. *J Gen Intern Med*. 2015;30:1397-9.
12. *Article de périodique* : [12] Lagu T, Lindenaur PK. Putting the public back in public reporting of health care quality. *JAMA*. 2010;304:171-2.
13. *Article de périodique* : [13] Schlesinger M, Grob R, Shaller D. Using patient-reported information to improve clinical practice. *Health Serv Res*. 2015;50:2116-54.

14. *Article de périodique* : [14] Schlesinger M, Grob R, Shaller D, Martino SC, Parker AM, Finucane ML, et al. Taking patients' narratives about clinicians from anecdote to science. *N Engl J Med*. 2015;373:675-9.
15. *Article de périodique* : [15] Emmert M, Meszmer N, Sander U. Do health care providers use online patient ratings to improve the quality of care? Results from an online-based cross-sectional study. *J Med Internet Res*. 2016;18:e254.
16. *Article de périodique* : [16] Bardach N, Lyndon A, Asteria-Penalosa R, Goldman LE, Lin GA, Dudley RA. From the closest observers of patient care: a thematic analysis of online narrative reviews of hospitals. *BMJ Qual Saf*. 2016;25:889-897.
17. *Article de périodique* : [17] Huppertz JW, Smith R. The value of patients' handwritten comments on HCAHPS surveys. *J Healthc Manag*. 2014;59: 31-47.
18. *Référence Internet* : [18] Haute Autorité de Santé (HAS). Expérience des patients : valorisation et analyse nationale des commentaires des patients recueillis dans le cadre du dispositif national e-Satis. Published February 2021. Available from: https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202102/note_cadrage_e_satis_commentaires_patients_2021.pdf (accessed January 2023).
19. *Article de périodique* : [19] Assmann K, Gloanec M, Prunet C, et al. Expérience des patients: valorisation et analyse nationale des commentaires des patients recueillis dans le cadre du dispositif national e-Satis. *RESP*. 2022;70:S33-4.
20. *Article de périodique* : [20] Ganassali S. Faire parler les mots : vers un cadre méthodologique pour l'analyse thématique des réponses aux questions ouvertes. *DM*. 2008;51:55-67.
21. *Référence Internet* : [21] Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique. XVIème Conférence de l'AIMS. Montréal, Canada:AIMS;2007. Available from: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448> (accessed January 2023).
22. *Référence Internet* : [22] Moscarola J., Baulac Y. et Papatsiba V. (2002), Exploration sans a priori ou recherche orientée par un modèle : contributions et limites de l'analyse lexicale pour l'étude de corpus documentaires. Actes des 5e J. A. D. T., Rennes. JADT 2002 : 6es Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. Available from: http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2002/PDF-2002/moscarola_papatsiba_baulac.pdf (accessed January 2023).

23. *Article de périodique* : [23] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 2006;3:77–101.
24. *Article de périodique* : [24] Maguire M, Delahunt B. Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *AISHE-J.* 2017;9(3).
25. *Article de périodique* : [25] Chocheyras J. Une analyse syntaxique du texte publicitaire anglo-saxon. *Cahiers de l'APLIUT.* 1985;4(3):49–56.
26. *Article de périodique* : [26] Pradeilles A. Atelier 'Analyse Syntaxique des Langues de Spécialités et Implications Pédagogiques'. *Cahiers de l'APLIUT.* 1982;1(4):48–50.
27. *Article de périodique* : [27] Timbal-Duclaux L. Les 4 couleurs du texte. *Communication & Langages.* 1989;80(1):5–26.
28. *Article de périodique* : [28] Fort K, Guillaume B. PrepLex : un lexique des prépositions du français pour l'analyse syntaxique. *TALN.* 2007, ffinria-00186761f. Available from: <https://hal.inria.fr/inria-00186761/document> (accessed January 2022).
29. *Article de périodique* : [29] Cefalu M, Elliott MN, Hays RD. Adjustment of Patient Experience Surveys for How People Respond. *Medical Care.* 2021;59(3):202–5.
30. *Article de périodique* : [30] Hekkert KD, Cihangir S, Kleefstra SM, Van Den Berg B, Kool RB. Patient satisfaction revisited: A multilevel approach. *Social Science & Medicine.* 2009;1;69(1):68–75.
31. *Article de périodique* : [31] Martino SC, Shaller D, Schlesinger M, Parker AM, Rybowski L, Grob R, et al. CAHPS and Comments: How Closed-Ended Survey Questions and Narrative Accounts Interact in the Assessment of Patient Experience. *J Patient Exp.* 2017;4(1):37–45.
32. *Article de périodique* : [32] Abbe A, Grouin C, Zweigenbaum P, et al. Text mining applications in psychiatry: a systematic literature review. *Int J Methods Psychiatr Res.* 2016;25(2):86–100.
33. *Référence Internet* : [33] Entends Moi. L'expérience patient en continu Available from: <https://www.entendsmoi.fr/> (accessed January 2023).

APPENDICES

Appendice 1. Référence de la société Lidia.

Linguistique and (et) intelligence artificielle (Lidia). Société anonyme (SA). 45000, Orléans.

Janine Gallais-Hamonno, Docteur ès Lettres, est Professeur des Universités. Elle a créé Lidia SA en octobre 1986. Sa thèse sur La valeur relative de la parole, constitue le fondement des logiciels d'analyse linguistiques -nommés linguisticiels- Lidia. Les linguisticiels ont été élaborés conjointement par Janine Gallais-Hamonno, pour la partie linguistique et Jean-Jacques Lacrampe, Maître de conférences en informatique, pour la partie informatique. Les linguisticiels Lidia et notamment le logiciel d'analyse linguistique *Qualitative* utilisé dans ce protocole sont décrits dans la publication suivante : Timbal-Duclaux L. Les 4 couleurs du texte. *Communication & Langages*. 1989;80(1):5–26.

Appendice 2. Référence de la société KPAM.

KPAM. Institut d'études privé. 75002, Paris.

L'institut d'études KPAM a été créé en avril 2004. Trois associés le dirigent aujourd'hui : Laurent Garnier, Anne Geig et le Professeur Janine Gallais-Hamonno. Depuis 2004, l'institut d'études KPAM a analysé plus de 4 millions de verbatim pour des entreprises publiques et privées, des institutions, des associations et des organismes gouvernementaux. Depuis 2013, l'institut modélise des parcours clients, professionnels et citoyens. À ce jour, plus de 750 parcours ont été modélisés, dans 32 pays.

Résumé

Les professionnels et les établissements de santé utilisent de plus en plus les verbatims des patients comme outil informant les stratégies d'amélioration au niveau de la gouvernance comme des services. L'analyse de commentaires issus de questions ouvertes peut être envisagée comme un outil d'enquête de portrait-robot. Chaque témoignage permet d'apporter des éléments de perception. La complémentarité des témoignages conduit à la reconstitution du portrait-robot (56). Plus les perceptions sont reconstituées de façon fidèle, plus il est simple d'identifier l'individu recherché. Notre approche s'inscrit dans cette logique en utilisant les verbatims patients issus du dispositif national e-Satis. L'approche méthodologique permet de dépasser les limites des questions fermées, de ne pas présupposer des perceptions et du vécu des patients. Elle permet de transformer des données qualitatives non structurées (verbatim) en données mesurables et comparables dans le temps pour les établissements. De plus, elle conduit à une caractérisation précise et opérationnelle de l'expérience patient. La précision dans l'identification des thèmes et sous-thèmes des verbatims patients permet de rendre compte au plus près du vécu des patients tout en priorisant des actions d'amélioration pour les établissements de santé. Cette approche est unique en France et, à notre connaissance, dans le domaine de la santé par sa recherche thématique exploratoire sans a priori et par son analyse syntaxique des verbatims. L'analyse des verbatims patients issus d'e-Satis et la modélisation de l'expérience patient à partir de cette analyse doit permettre de restituer fidèlement le vécu « réel » des patients et contribuer au développement d'un plan d'action pour améliorer l'expérience patient.

III. L'EXPÉRIENCE PATIENT AUX HOSPICES CIVILS DE LYON : DE LA MODÉLISATION À L'IDENTIFICATION D'ACTIONS OPÉRATIONNELLES

Introduction

Cette troisième partie présente les principaux résultats issus de l'application de la méthodologie d'analyse des verbatims issus d'e-Satis. Ces résultats ont fait l'objet d'une publication (article 3) et sont partagés de façon plus détaillée en annexes 1 et 2. Les résultats de cette recherche s'inscrivent dans la politique de transformation des Hospices Civils de Lyon dont l'un des principaux piliers est le partenariat et l'expérience patient en santé.

Les objectifs de ce chapitre sont : (i) de retracer la modélisation du parcours patient à partir de l'analyse des verbatims ; (ii) de présenter les thèmes et sous-thèmes priorisés de ce parcours ; et (iii) de montrer comment cette analyse peut s'inscrire dans les stratégies d'amélioration de la qualité des établissements de santé.

3.1 Modélisation de l'expérience patient aux HCL à partir de l'analyse des verbatims issus d'e-Satis

Patients hospitalisés aux HCL. L'analyse des verbatims d'e-Satis a été effectuée sur les questionnaires du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) des Hospices Civils de Lyon (HCL). Ce choix s'inscrivait dans le cadre de la thèse réalisée au sein de l'Université Claude Bernard Lyon 1. Les HCL sont le deuxième CHU de France et comptent 13 établissements hospitaliers regroupant toutes les disciplines médicales et chirurgicales dans l'agglomération lyonnaise et un dans le Var (hôpital Renée Sabran). La sélection des verbatims a été effectuée en juillet 2019. À cette période, huit établissements disposaient de données qualitatives issues des verbatims des répondants de l'enquête e-Satis +48H MCO (Médecine, Chirurgie ou Obstétrique). Les autres questionnaires e-Satis, MCOCA (Chirurgie Ambulatoire) et SSR (Soins de Suite et Réadaptation) n'étaient alors pas suffisamment développés ou déployés pour

permettre une analyse. L'analyse a donc été effectuée sur les questionnaires +48H MCO enregistrés entre le 01/07/2018 et le 01/07/2019 par les HCL.

Consolidation des questionnaires. La plateforme nationale en ligne sécurisée et gérée par la HAS permet de consulter les verbatims mais uniquement sous leur forme brute. Ainsi, aucune caractéristique sur le répondant ou sur les réponses quantitatives du questionnaire ne peuvent être croisées avec les verbatims. Par exemple, il n'est pas possible de savoir si la personne qui a répondu au questionnaire est le patient ou bien son proche / accompagnant. L'absence de toutes caractéristiques est dommageable puisqu'elle ne permet pas une analyse plus détaillée et approfondie. Notre démarche - qui avait pour prérequis d'être la plus précise possible - nous a conduits à formuler une demande auprès de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) pour obtenir certains éléments de corpus. Six mois se sont écoulés entre la demande et la réception du fichier consolidé, malgré plusieurs relances, notamment du Pr. Philippe Michel (directeur de la thèse et directeur Qualité Usagers et Santé Populationnelle des HCL). Ce délai peut s'expliquer par le cadre de notre recherche originale : lors d'une reproduction de cette étude au CHU de Nantes deux ans plus tard (en dehors du cadre de la thèse), la demande a été traitée en deux mois.

Caractéristiques des enquêtes analysées. Entre juillet 2018 et 2019, 134 151 patients ont été hospitalisés dans l'un des services d'un ou plusieurs de ces établissements. L'enquête a été envoyée à 30 840 patients et 7 362 l'ont complétée. 5 868 questionnaires comportaient au moins un verbatim, soit 79,7% des questionnaires remplis. Les 5 868 questionnaires ont été inclus, soit un total de 10 061 verbatims répartis comme suit : 5 401 verbatims pour la question positive et 4 660 pour la question négative. En moyenne, les commentaires comportaient 145 caractères (93 caractères en moyenne pour la question positive et 145 pour la question négative). Les caractéristiques des répondants sont partagées en article 3 (cf. 3.4).

Modélisation du parcours. Le parcours patient présente 145 sous-thèmes répartis en 26 thèmes. Parmi les 145 sous-thèmes, 124 ont été énoncés positivement et négativement par les répondants et 21 n'ont été énoncés que négativement. Les cinq thèmes les plus commentés sont : la perception des professionnels et leurs comportements relationnels avec le patient (72%) ; les chambres et salles de bain (30,6%) ; la communication et l'information (24,1%) ; la

restauration (23,2%) ; l'environnement (21,5%). L'ensemble du parcours patient est partagé au sein de l'article 3 (cf. 3.4).

Illustration d'un thème du parcours et ses sous thèmes (figure 18). La perception des professionnels, correspondant aux perceptions des répondants sur les postures et comportements des professionnels lors de leur hospitalisation, est le thème le plus commenté du parcours patient. Les indicateurs sur ce grand-thème se retrouvent sur le premier item de la figure 18 (item n°128). Les items 129 à 142 de la figure 18 présentent les indicateurs des 14 sous-thèmes compris dans ce grand-thème. Chaque sous-thème présente les mêmes indicateurs, par exemple, le sous-thème n°129 a été formulé de la façon suivante « *Je me suis / ne me suis pas senti bien accueilli lors de mon arrivée dans le service* ». Ce sous-thème a été spontanément évoqué par 10,3% des répondants. L'implication positive du discours est à +223 : les scores d'implication positifs étant normalisés sur une base de +100, cela signifie que ce sous-thème est évoqué avec 2,23 fois plus d'implication positive par les répondants. Le score d'implication négatif s'interprète de la même manière. La moyenne de satisfaction du discours sur ce sous-thème est située dans le haut de la barre bleue, c'est-à-dire que ce sujet est évoqué en moyenne de façon très positive. De plus, le codage des verbatims permet de différencier les résultats en fonction du répondant au questionnaire (patient, proche / accompagnant ou les deux) et ainsi de souligner que ce sous-thème est commenté de façon positive autant par les patients que par leurs proches / accompagnants.

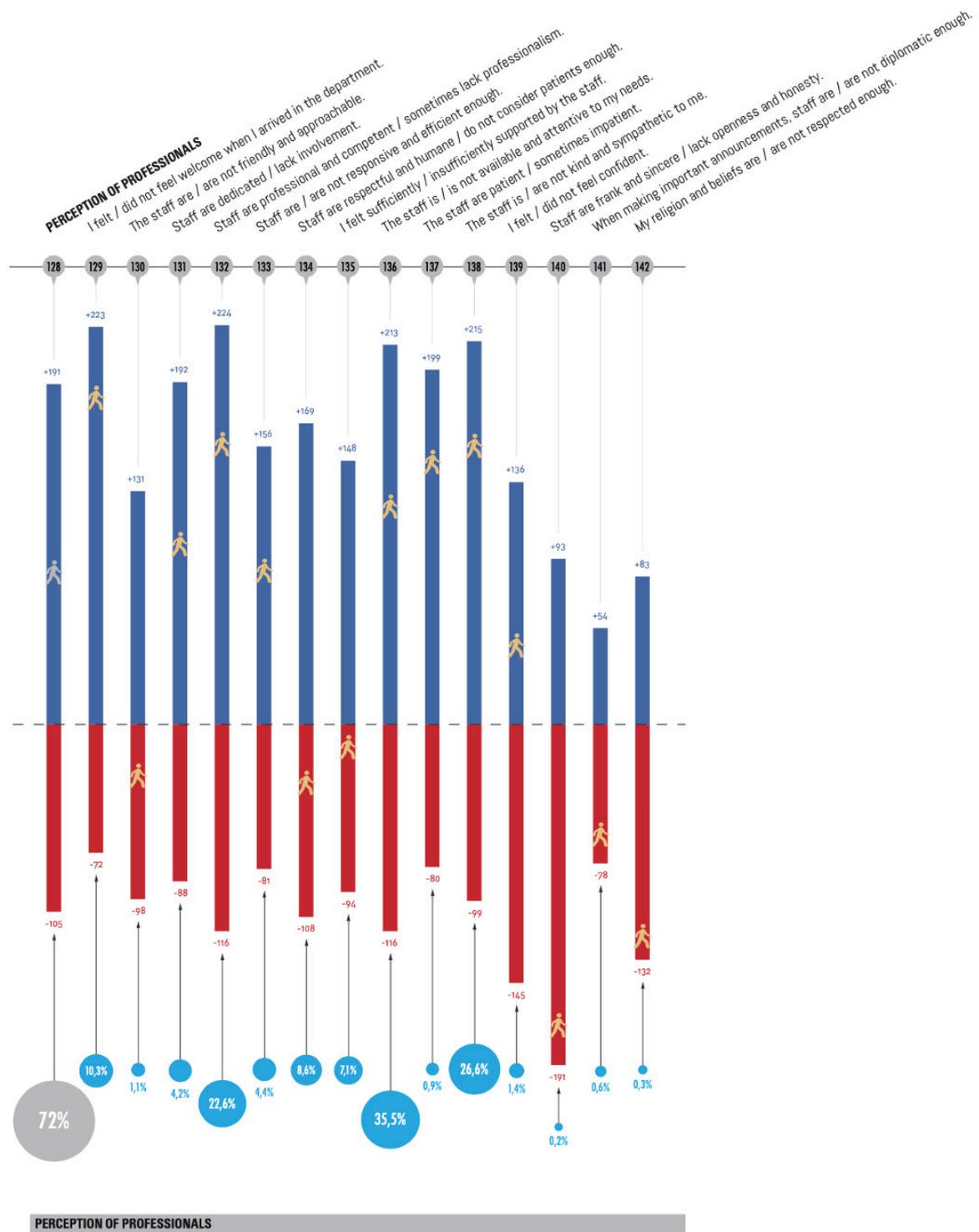


Figure 18. Thème « Perception of professionals » et ses sous thèmes issus de la modélisation du parcours patient d'après les verbatims e-Satis.

Modélisation des perceptions en fonction des métiers et professions (figure 19). Le focus ci-dessous est un élément supplémentaire n'apparaissant ni dans le parcours patient, ni dans

l'article 3 (nombre de mots et de tables limités). Lors de l'élaboration du dictionnaire des thèmes et sous-thèmes, il a été systématiquement classé si le patient mentionnait un professionnel (par exemple : infirmière, médecin, etc.). Le détail ci-dessous permet d'évaluer à quelle fréquence certains professionnels sont évoqués et de mesurer le niveau d'implication et de satisfaction du discours lié à chaque type de professionnels ou de corps de métier.

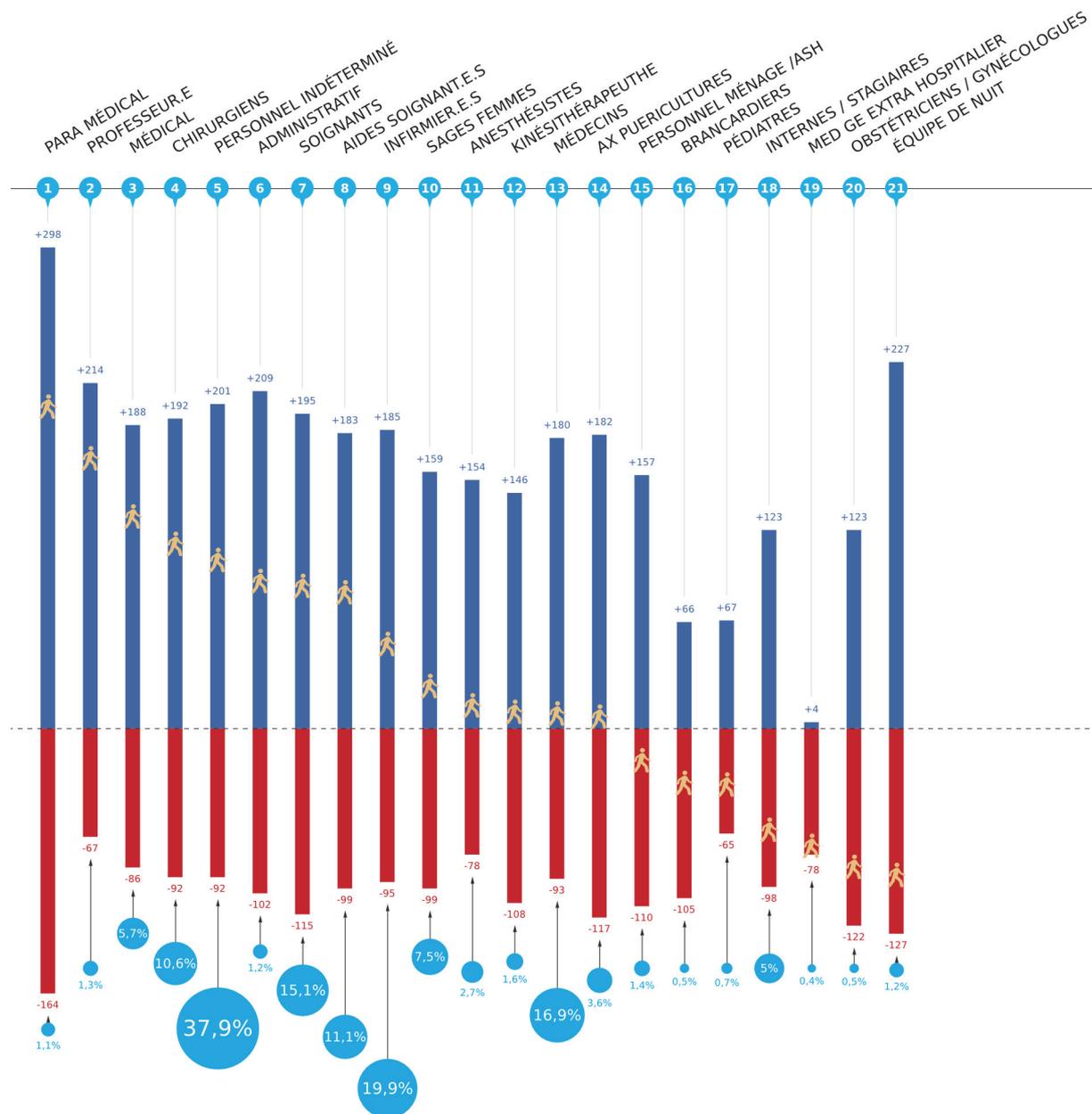


Figure 19. Perceptions des professionnels en fonction des verbatims citant les métiers, professions et corps de métiers.

Quelques points d'attention :

- les infirmières et aides-soignantes font parties des populations les plus évoquées avec un discours majoritairement positif : ces populations sont particulièrement valorisées pour leur écoute, disponibilité et accompagnement ;
- certains corps de métiers bénéficient d'une confiance de facto : professeurs et chirurgiens ;
- les populations souvent mentionnées par les proches / accompagnants telles que les pédiatres présentent un discours plus négatif à cause notamment d'un manque d'information et de communication envers les proches ;
- le personnel s'occupant de l'entretien est évoqué de façon négative, qui s'explique par des perceptions d'un manque d'implication de ce personnel avec un entretien trop superficiel ;
- les internes / stagiaires sont mentionnés de façon plutôt négative, cela est surtout dû à un sentiment de « *manque d'implication* » et aussi à un manque de confiance envers eux de la part des patients ;
- les équipes de nuit sont souvent évoquées négativement, à cause notamment d'un manque de réactivité et d'un non-respect du repos / silence.

3.2 Priorisation et enseignements

Priorisation. Parmi les 145 sous-thèmes du parcours patient, 23 répondaient aux critères de hiérarchisation établis : quatre points forts, huit priorités, trois bonnes pratiques et huit signaux faibles. Ils ont été regroupés en quatre catégories clefs : relationnel entre patient et professionnel ; environnement ; chirurgie et gestion de la douleur ; information et coordination des soins. Les données quantitatives et qualitatives de chaque sous-thème ont été résumées et sont restituées sous forme de tableau au sein de l'article 3 (cf. 3.4). Une présentation plus détaillée de ces résultats est partagée en annexe 1. De plus, une présentation de l'utilisation des données non priorisées est partagée en annexe 2.

Synthèse des enseignements.

Quatre points d'attention

1. La qualité des interactions avec les professionnels : premier déterminant de l'expérience patient.

- Le thème le plus commenté du parcours patient concerne les perceptions des patients sur leurs interactions avec les professionnels (n=72%). Parmi les sept sous-thèmes les plus commentés spontanément par les patients, quatre d'entre eux sont directement liés aux interactions avec les professionnels (disponibilité et écoute ; gentillesse et sympathie ; perceptions de compétence et de professionnalisme ; qualité de l'accueil). Le thème et sous-thèmes associés présentent les implications et les moyennes de discours les plus positives du parcours patient.
- Les patients et leurs proches / accompagnants décrivent que ces interactions surviennent dans des contextes souvent compliqués pour les soignants (charge de travail, effectif, etc.). Ils se montrent admiratifs de la capacité des professionnels à conserver ces postures et ces comportements (gentillesse, écoute, etc.) quel que soit le contexte. La compréhension des patients sur les conditions de travail des personnes qui les prennent en charge a également un effet sur leurs attentes. Par exemple, les patients savent que les professionnels ne peuvent pas être disponibles longtemps auprès d'eux. Ainsi, plutôt que de critiquer ce manque de temps quantitatif, ils valorisent, dans leurs verbatims, la qualité du temps passé : écoute active, patience, etc.

2. Un besoin d'information en amont et en aval de la prise en charge.

- Les questions dont sont issus les commentaires analysés portent sur le « *séjour* » du patient, pour rappel les questions sont formulées de la façon suivantes : « *Qu'avez-vous retenu de positif au cours de votre séjour ?* » et « *Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ?* ». Pour autant, l'analyse montre que

les patients évoquent aussi plus largement leur parcours : en amont et en aval de l'hospitalisation.

- Les problématiques soulevées par les patients sur le niveau et la qualité de l'information peuvent être divisées en deux axes : celui lié au parcours de la personne hospitalisée (accessibilité, admission, environnement, etc.) et celui lié à la raison d'hospitalisation (soins, examens, interventions, etc.) et.
- De façon transverse, les points négatifs se situent principalement « *avant* » et « *après* » les interactions (et non lors du « *pendant* »). Par exemple, les problématiques rencontrées par les patients lors de leur hospitalisation sont souvent issues d'un déficit d'information ou d'informations insuffisamment claires et détaillées en amont de celle-ci : disponibilité des chambres individuelles, fonctionnement des visites médicales au sein d'un hôpital universitaire, etc.
- Dans une logique de parcours, « *l'après* » pourrait correspondre à la période qui se situe après l'hospitalisation du patient. Au regard de nos résultats, il convient de contraster cet apriori, en évoquant plutôt un « *après* » qui se situe directement après la réponse à la raison d'hospitalisation du patient (examens effectués, diagnostic établi, intervention réussie, etc.). L'amélioration de l'information ne doit donc pas se limiter à une compréhension post-hospitalisation ou au moment précis de la sortie et doit être envisagée dès lors que les actes et les soins ont été effectués.

3. Dichotomie entre la qualité des soins et les perceptions des patients.

- Les résultats mettent en évidence la divergence entre une approche factuelle de la médecine et l'expérience vécue par les patients. À titre d'exemple, les verbatims des patients hospitalisés en chirurgie décrivent la façon dont les patients évaluent la qualité de l'intervention. Leurs verbatims montrent que leur évaluation porte essentiellement sur trois étapes dans leur parcours : la préparation à la chirurgie, la prise en charge au bloc opératoire et l'échange à la suite de l'intervention avec

le chirurgien. Ces trois étapes sont liées directement aux interactions avec les professionnels et sur leur capacité à rassurer les patients en leur communiquant notamment des informations et des explications détaillées. Ainsi, une des priorités pour améliorer l'expérience des patients en chirurgie concerne le niveau d'information post-opératoire qui est jugé insuffisant par les patients : malgré l'indication des professionnels que la chirurgie a été une réussite, les patients ressentent de l'incertitude et expriment des doutes quant ils n'ont pas un temps d'échange avec les personnes qui l'ont directement pris en charge au bloc opératoire (notamment, le chirurgien qui a effectué l'opération).

4. Des attentes d'améliorations localisées.

- Plusieurs résultats décrivent des attentes d'améliorations très précises et localisées de la part des patients (signalétique au sein d'un établissement, petit-déjeuner pour les femmes en obstétrique, etc.). L'identification de ces attentes illustre l'intérêt de la précision dans la constitution d'un dictionnaire de thématique et aussi l'importance de l'obtention auprès de l'ATIH des caractéristiques sur les répondants en amont de l'analyse (cf. 3.1).

3.3 How patient experience survey results might guide hospital quality improvement strategy: a thematic and syntactic analysis of patient comments (article 3)

Validation des objectifs. Comme détaillé en deuxième partie, la méthodologie appliquée avait deux objectifs principaux : (i) **rendre compte du vécu des patients**, ne pas présupposer de leurs expériences ; (ii) conduire à l'**identification d'actions opérationnelles** pour les professionnels et les établissements de santé. Ces deux objectifs ont été validés. (i) L'analyse des verbatims des patients a permis de reconstituer leur expérience (« *ce qui est reconnu, compris et mémorisé par les patients* » (20; 21)) à travers la création d'un parcours patient avec un nombre élevé de sous-thèmes précis. L'analyse appliquée ici diffère des recherches utilisant

des algorithmes principalement par la variété des sous-thèmes identifiés (environ deux fois plus) et par la prise en compte des perceptions positives et négatives au sein d'un même sous-thème. En outre, aucun commentaire n'a été exclu de la présente étude, même les plus courts (moins de 2 mots). Cette méthodologie a été appliquée dans le but d'identifier très précisément les sous-thèmes pour les rendre aussi opérationnels que possible afin d'améliorer la qualité dans les institutions. (ii) Plus de 15% de ces sous-thèmes ont été hiérarchisés et ont été décrits en fiches opérationnelles pour aider les établissements, les services et les professionnels à mener des améliorations de qualité. Les autres sous-thèmes ont aussi fait l'objet d'une analyse afin de pouvoir aider de façon plus spécifique les acteurs concernés. La description des sous-thèmes, des caractéristiques des répondants, ainsi que leurs souhaits permettent d'identifier des actions d'améliorations et d'être au plus près des attentes des usagers.

Engagement des acteurs et temporalité. Cette approche place le point de vue du patient au cœur de la stratégie institutionnelle tout en l'associant à des leviers d'action qui s'adressent au niveau des services et du personnel. Elle favorise également l'engagement des patients en mettant en lumière leurs commentaires. La communication des résultats et des actions définies devrait également accroître l'engagement global des patients dans le processus. Dans une approche à l'échelle des établissements de santé, l'identification d'actions s'inscrivant dans différentes temporalités permet autant de réaliser des actions rapides dans un délai court (quelques mois) que de développer des actions plus longues (annuelles ou pluriannuelles). En outre, les différents niveaux de professionnels impliqués dans ces actions permettent de trouver un équilibre entre les améliorations nécessaires et la réalité des conditions de travail et de la vie quotidienne d'un centre hospitalier universitaire. Par exemple, une première étape pourrait consister à valoriser les professionnels pour leur travail en partageant les pratiques commentées par les patients et les bons retours quantitatifs et qualitatifs. L'implication des équipes supports peut également être conduite rapidement sur des améliorations pratiques (par exemple, la signalétique et l'orientation des patients). Dans une deuxième étape, plus longue, les améliorations, comme la nécessité d'améliorer l'information en postopératoire, nécessitent une stratégie institutionnelle de sorte à inclure plusieurs acteurs (infirmière, chirurgien, etc.) à différents moments du parcours du patient (après l'intervention, lors de la préparation de la sortie, le suivi après la sortie, etc.). Pour améliorer l'expérience patient, il est également intéressant d'impliquer les professionnels en recueillant leurs perceptions sur le sujet afin de comprendre leurs motivations et leurs freins dans les interactions avec les patients, de

développer des actions d'amélioration les plus efficaces possibles et pour créer une dynamique qui engage les professionnels.

BMC Health Services Research

How patient experience survey results might guide hospital quality improvement strategy: a thematic and syntactic analysis of patient comments.

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	BHSR-D-22-00634
Full Title:	How patient experience survey results might guide hospital quality improvement strategy: a thematic and syntactic analysis of patient comments.
Article Type:	Research article
Section/Category:	Quality, performance, safety and outcomes
Funding Information:	
Abstract:	<p>Background. Although patient experience surveys flourish in many countries with the aim to improve quality of care, questions remain concerning their ability to become effective drivers of change within institutions. The patient comments from the French national patient experience hospital survey were analysed using an innovative structured approach to characterise patient experience and identify field actions for the institutions. Methods. The comments were taken from the two open-ended questions comprised in the patient experience survey of the Hospices Civils de Lyon between 2018 and 2019. The comments analysis methodology consisted in three steps: thematic analysis; syntactic analysis; generation of statistics for the creation of a patient journey and prioritisation of sub-themes. The STROBE statement checklist was followed. Results. Over a year, 79.7% of the 7 362 respondents left at least one comment at the end of the survey and were included in the study, for a total of 5 868 surveys and 10 061 comments. These led to the identification of 28 general themes and 184 specific sub-themes. From the patient journey created, 23 sub-themes were prioritised and gathered into four key categories: relationship between patient and staff; environment; surgery and pain management; information and care coordination. For each of them, the actions and expectations formulated by the respondents were described. Conclusions. The analysis of patient comments obtained from a standardised survey allowed to characterise the patient journey using data that describes patient experience, enabling a prioritisation of actions aiming to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level.</p>
Corresponding Author:	Marion Crubezy, Ph.D. Lyon 1 University: Universite Claude Bernard Lyon 1 Lyon, FRANCE
Corresponding Author E-Mail:	crubezy.marion@gmail.com
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Lyon 1 University: Universite Claude Bernard Lyon 1
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Marion Crubezy, Ph.D.
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Marion Crubezy, Ph.D. Céline Douay Philippe Michel Julie Haesebaert
Order of Authors Secondary Information:	
Opposed Reviewers:	
Additional Information:	

TITLE

How patient experience survey results might guide hospital quality improvement strategy: a thematic and syntactic analysis of patient comments.

ABSTRACT

Objectives. Although patient experience surveys flourish in many countries with the aim to improve quality of care, questions remain concerning their ability to become effective drivers of change within institutions. The patient comments from the French national patient experience hospital survey were analysed using an innovative structured approach to characterise patient experience and identify field actions for the institutions.

Methods. The comments were taken from the two open-ended questions comprised in the patient experience survey of the *Hospices Civils de Lyon* between 2018 and 2019. The comments analysis methodology consisted in three steps: thematic analysis; syntactic analysis; generation of statistics for the creation of a patient journey and prioritisation of sub-themes.

Results. Over a year, 79.7% of the 7 362 respondents left at least one comment at the end of the survey and were included in the study, for a total of 5 868 surveys and 10 061 comments. These led to the identification of 28 general themes and 184 specific sub-themes. From the patient journey created, 23 sub-themes were prioritised and gathered into four key categories: relationship between patient and staff; environment; surgery and pain management; information and care coordination. For each of them, the actions and expectations formulated by the respondents were described.

Conclusions. The analysis of patient comments obtained from a standardised survey allowed to characterise the patient journey using data that describes patient experience, enabling a prioritisation of actions aiming to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

KEY WORDS: Patient Experience; Patient-reported Experience Measures; healthcare quality improvement; national patient experience surveys; analysis of comments.

HIGHLIGHTS

- Although measurement of patient experience using surveys has greatly been developed in the recent years, the effective use of the data obtained to improve practice and quality of care remains debated.
- In an institutional strategy to improve patient experience, a thematic and syntactic analysis of comments from patient experience national surveys allows to identify a great variety of specific themes and sub-themes. This enables to identify and categorise different levels of actions according to different timeframes (quick operational actions and long-term improvements) that involve different members of staff (e.g., nurses, physicians, administrative teams).
- Translating qualitative data obtained from patient comments into quantitative indicators allows to create a patient journey of which each step can be analysed and prioritised to implement field-oriented actions to improve quality of care and help staff improve their practice.

INTRODUCTION

1
2 Patient Experience (PE) has been recognised as a useful measure to help evaluate and improve
3
4 healthcare systems [1-2]. PE measurement and evaluation programmes derived from
5
6 standardised tools and specifically designed for healthcare institutions have been nationally
7
8 implemented in several countries [3-4]. However, patient associations raised two main
9
10 limitations regarding these programmes [5-6]. First, it is not certain that the data and evidence
11
12 generated really reflect the experience of the patients as the approach privileges the evaluation
13
14 of service quality rather than focusing on all the aspects of PE. Secondly, these programmes do
15
16 not appear to be effective drivers of change within healthcare institutions. The most common
17
18 barrier to the use of the results from local or standardised surveys is the difficulty to engage
19
20 staff as the quantitative results are perceived as not sufficiently specific and are hard to translate
21
22 into effective interventions [7-8]. To improve healthcare practices and quality of care,
23
24 healthcare institutions are increasingly using patient feedback as a tool to inform strategies for
25
26 improving care, both at the hospital governance, department, and staff levels [9-10]. For
27
28 example, a survey showed that more than 40% of outpatient healthcare providers use patient
29
30 feedback for implementing measures to improve patient care [11]. In this context, we designed
31
32 an innovative approach to analyse patient comments from the French national patient survey of
33
34 an academic hospital federation. The hypothesis was that these data allow to reflect patient
35
36 views and identify specific improvements and practices while at the same time valuing the use
37
38 of a national patient experience survey. The objectives were to (i) not presuppose an a priori
39
40 framework for patient experience (to be as close as possible to their experience), (ii) to
41
42 encompass all experiences (by including all comments and keeping all the subjects mentioned),
43
44 (iii) to propose a prioritisation of the subjects based on the most important issues for patients,
45
46 and (iv) to identify, within the comments, actions and initiatives that could help staff and
47
48 institutions improve their practice.
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

METHODS

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Materials. This study reports the analysis of qualitative data from the French national patient satisfaction and experience survey named e-Satis. We analysed the comments from the patients who spent at least two consecutive nights in a medical, surgery, or obstetric department (survey called +48H MCO) of the *Hospices Civils de Lyon* (HCL), an academic hospital federation that includes 13 healthcare organizations bringing together all medical and surgical disciplines. The online survey is sent automatically by e-mail to all patients (if the latter provided an e-mail address on admission) and the patient, a relative, or both can answer up to 10 weeks after the email is sent. The survey contains 62 closed-ended questions and two open-ended questions at the end of the survey. The comments analysed came from these two open-ended questions, which present a positive and negative duality: "*What do you remember as being positive during your stay?*" and "*What do you remember as being negative during your stay?*" [12]. The analysed surveys were recorded between 01/07/2018 and 01/07/2019

Guarantee of anonymity. No traceability is possible between the patient and the data collected, thus preventing any issues of anonymity.

Study design. The comments analysis methodology used for this study translates qualitative material (comments) into quantifiable data. The methodology consists of three main steps: analysis of the meaning of words: constitution of a dictionary of themes and sub-themes; analysis of syntax: measurement of speech engagement; generation of statistics, creation of the patient journey, and prioritisation of sub-themes [13]. The STROBE statement checklist was followed.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Dictionary of themes and sub-themes. The comments were decomposed into single words or phrases (a combination of morphemes or words that follow each other and produce an acceptable meaning). The text decomposition was carried out by the linguistic analysis software named Qualitative (Lidia SA, Orléans, France) which produced an exhaustive list of all the unique words or expressions present at least once in the comments. A categorisation was then carried out manually by two researchers in a double-blind way to create a dictionary of themes from the exhaustive list of words or expressions. The categorisation was based on the lexical field and the meaning of the words. Words or expressions referring to the same theme were grouped based on two levels of precision: a general theme and a specific sub-theme. In the event of a discrepancy in the identification of themes, a reconciliation was carried out with the support of a third researcher. Beyond the gathering, when a word or expression included a qualifying adjective or words specifying the respondent's intention, it was also qualified in a positive or negative way. A researcher reviewed the themes and sub-themes and read the comments associated to check if they were coherent between them, distinct from each other, and if they made sense. A definition of the themes and sub-themes was made to describe their subject. Each sub-theme was characterised by a sentence reflecting the content of the comments and by a short description of the qualitative and quantitative data: comments included and characteristics of the respondents mentioning them. Actions, expectations, and practices that were described by the respondents in their comments were also identified.

Syntax analysis: measurement of speech engagement. This second part of the analysis focused on the syntax used to express ideas, and not on the meaning of the words. The syntax analysis (the way in which words are articulated) enables to measure the engagement of the speaker in his speech. For each word and expression, the linguistic analysis software gave a score based on a predefined engagement index and then indexed them on the mean level of engagement of

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

all comments (all themes and sub-themes combined). These calculations measured the positive and negative engagement, as well as the mean engagement of each theme and sub-theme. These positive and negative engagement scores were normalised to a base of +100 (positive) and -100 (negative), so that all results included the same maximum value [13-15]

Generation of statistics, creation of the patient journey, and prioritisation of sub-themes. For each theme and sub-theme identified, three indicators were calculated by the software: the occurrence of each theme and sub-theme (the percentage of respondents who mentioned this theme); the mean satisfaction which included the number of positive, negative, and neutral comments for each theme and sub-theme; the positive and negative speech engagement.

The themes and sub-themes identified were ordered to chronologically follow the patient's journey from pre-admission to discharge and follow-up. The patient journey was then modelled using Adobe Illustrator (Adobe, San Jose, USA) and graphic elements that illustrated five indicators: (i) the sentence that summarised the sub-theme; (ii) a grey and blue bubble displaying the occurrence of each theme and sub-theme, respectively; (iii) a yellow man representing the mean satisfaction; (iv) a blue bar representing the positive speech engagement; (v) a red bar representing the negative speech engagement.

The identified sub-themes were prioritised according to four criteria: (i) strengths: sub-themes with a high occurrence and a high level of positive speech engagement and a high level of satisfaction; (ii) priorities: sub-themes with a high occurrence and a potential for progression (negative mean satisfaction and a high level of speech engagement); (iii) good practices: sub-themes with a low occurrence and a high level of positive speech engagement; (iv) weak signals: sub-themes with a low occurrence and a high level of negative speech engagement. The thresholds were not strictly defined to reflect reality by not selecting too many sub-themes that could not be dealt with. This also fits with the constitution of a non-predetermined dictionary,

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

as the number of words and expressions in each sub-theme was not driven to attain a specific threshold of occurrence. Using an inductive approach, sub-themes were gathered into key categories and a summary of the quantitative and qualitative data for each of them was provided: prioritisation; description of the sub-theme; content of the comments; quantitative characteristics on this sub-theme; actions/ practices/ expectations identified in the comments.

RESULTS

Characteristics of the surveys analysed. Among the 13 institutions of the HCL, eight had the e-Satis survey and comments available at the time of the study period. Over that period, 134 151 patients were hospitalised in one of the departments of one or more of these institutions. The survey was sent to 30 840 patients and 7 362 completed it. Among these, 5 868 questionnaires had a least one comment: 79.7% of the respondents left a comment. The 5 868 questionnaires were included, for a total of 10 061 comments distributed as follows: 5 401 comments for the positive question and 4 660 for the negative question. On average, comments were 145 characters long (average of 93 characters for the positive question and 145 for the negative one). The characteristics of the respondents to the 5 868 surveys included for analysis are reported in Table 1.

Dictionary of themes. The decomposition of the 10 061 comments into words and expressions by the linguistic analysis software gave 31 878 words and expressions. The exploratory thematic analysis without *a priori* found 28 general themes and 184 specific sub-themes (Appendices 1 and 2).

Creation and analysis of the patient journey. The complete patient journey with the indicators for each theme and sub-theme is shared in Figure 1. The patient journey resulted in 26 themes

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

distributed into 145 sub-themes. Two themes and 39 sub-themes were excluded, the reasons for exclusion are detailed in appendix 3. Among the 145 sub-themes, 124 were stated positively and negatively by the respondents and 21 were only stated negatively. The 5 most commented themes were: the perception of staff, their relational behaviours with the patient (n=72%); the bedroom commodities (n=30.6%); communication and information (n=24.1%); catering (n=23.2%); environment (n=21.5%).

Prioritisation of sub-themes. Among the 145 sub-themes, 23 fitted the prioritisation criteria established: four strengths, eight priorities, three good practices, and eight weak signals. They were then gathered into four key categories: relationship between patient and staff (Table 2), environment (Table 3), surgery and pain management (Table 4), and information and care coordination (Table 5).

Within the first category, the perception of professionals was the most commented theme (n=72%) and contained the greatest positive speech engagement; 8/14 sub-themes had a positive mean satisfaction. The four strengths identified in this category were easily shared with the staff, as they described the positive perceptions of the patients regarding staff behaviour and highlighted simple actions/practices that greatly impact PE (e.g., importance of smile and sense of humour: “*nurses, always with a smile and a touch of humour to make you think of other things*”). One strength revealed that patients are aware of the staff’s working conditions and thus do not expect them to be constantly available. Instead, they valued the capacity of the staff to be available and active listeners in key moments (e.g., night, days without visitors). The priorities and weak signal identified in this category showed a need for improvement on three main subjects, specifically in the surgery department: raise staff awareness regarding their discussions in front of the patients or in the corridors, limit or inform the patient of the number of professionals that will be present during the visit (academic hospital), ask more frequently

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

(especially during the visit) if the patient has questions. In paediatric, maternity, and geriatric departments, the patients shared a negative perception about a lack of support from the staff. They had the feeling that they must ask for help and felt obliged to justify their request to get support. To illustrate this point, a woman commented: *“I was exhausted, and I decided to leave my baby in the nursery. Two nurses asked me why, I replied that I was very tired and that it was the first time I had asked for help [...] I had a hard time with this because I had to justify myself and then feel guilty for leaving her”*. To deepen this perception, we also investigated the feeling of a lack of reassurance that illustrates the need for patients to be better informed and accompanied by the staff, particularly during stressful moments (e.g., waiting times with young children, diagnostic announcements; Table 2).

Regarding the second category, the perceptions of patients were negatively impacted by the dissatisfaction about shared bedrooms (n=13%). This was particularly relevant in the paediatric and maternity departments, where the need to manage the discomfort of the patient and the relatives was largely commented on. This dissatisfaction also came from the misunderstanding of the patients who had asked for a single room but found themselves in a shared room (n=7.7%). The weak signals of this category allowed to further identify specific expectations regarding the hospital environment, and two of them were specific to one of the institutions of the HCL. For instance, an orientation issue (n=0.7%) was described by patients having trouble finding their way in the institution. The comments proposed to include patients in the process of rethinking the orientation panels and clearly stated which aspects needed improvement, e.g.: *“signs orienting the places [...] are too small [...] poorly signposted and badly placed, not highlighted (sign background standing out from the environment)”* (Table 3).

The negative perceptions concerning surgery and pain management were not caused by a high level of pain but rather by moments where the patient felt his/her pain was not *“taken seriously”* by the staff or that he/she *“must prove”* his/her pain. This category also highlighted the

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

discrepancy between evidence-based results (e.g., success of the surgery) and PE. For example, the priority *“perception of the quality of the surgery”* described patients seeking to assess the quality of their surgery. In this situation, patients relied on what they felt (absence of pain) and what was communicated to them before (to reassure, defuse anxieties, etc.), during (explanation of the gestures, etc.), and after the surgery (details of the surgery, follow-up, etc.). The comments described a good level of information before (preparation for the surgery was a good practice) and during the surgery, but were negative regarding communication after the surgery, e.g.: *“little information on the surgery itself, except a “it went well”, you must beg for details”*.

The lack of information after the surgery triggered a feeling of mistrust from the patient: *“if they don't tell me anything, it means there is something to hide”* (Table 4).

The last category emphasized the lack of information (n=6.8%) received by patients who explained they must *“dig deeper”* to obtain detailed information. Some patients (n=1.5%) explained this by a bad coordination between teams, describing reverse situations where the patient would inform the staff about their situation. However, contrary to other departments, the women in maternity departments regretted an excessive amount of information, e.g.: *“I was overwhelmed with information which put me under a lot of stress for fear of forgetting something”*. Furthermore, a weak signal (n=0.8%) described conflicting advice about breastfeeding: *“too many professionals with differing opinions. In maternity, it is a bit confusing and stressful.”*. The last weak signal was rarely commented on (n=0.2%) as it only concerned stillbirths and the process for declaring children born without life (Table 5).

Usefulness of the non-prioritised sub-themes from the patient journey. The sub-themes that were not prioritised were nevertheless used to help specific staff improve their quality of service. For instance, the staff in charge of the catering was made aware of the expectation of patients to have access to a greater variety of menus. Similarly, the staff in charge of improving

1 the care of patients with disabilities was told that patients describing themselves as deaf asked
2 to use a light signal in certain rooms rather than a knock on the door.
3
4
5
6

7 **DISCUSSION**

8
9
10 Over a year, nearly 80% of the respondents to the French PE survey left a comment after their
11 hospitalisation in the HCL. The analysis of the surveys containing comments allowed to create
12 a patient journey with a very high number of precise sub-themes. More than 15% of these were
13 prioritised using the present methodology and are described in operational sheets to help
14 institutions, departments, and staff conduct quality improvements regarding four key
15 categories: relationship between patient and staff; environment; surgery and pain management;
16 information and care coordination.
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29

30 The results obtained herein reflect those found in the existing literature, particularly the fact
31 that more than half of the themes mentioned in patient comments were not present in the
32 survey's closed-ended questions [16] and that patient narratives can improve healthcare quality
33 beyond what standardized survey scores can accomplish [10,17]. The most commented themes
34 and sub-themes identified herein also confirm those reported in the literature, especially the
35 importance of patient-staff interaction to improve patient journey [18], and the need to improve
36 information in the aftercare [19]. Some expectations reported by the patients are specific to the
37 present analysis as they concern the specific institution commented on (for example, the
38 orientation issues) or are specific to French hospitals (for example, the incomprehension of
39 patients who find themselves in a shared room despite their request for a single one and despite
40 the fact that they pay their insurance company to cover this particular service). This approach
41 places the patient's view at the heart of the institutional strategy while combining it with action
42 levers that are directed at the department and staff level. It also encourages the engagement of
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

patients by bringing patient comments to light. Communication of the results and the actions defined should also increase the overall engagement of patients in the process. Identifying such actions at different levels and on different time scales allows to rapidly implement targeted actions at the department and staff level while developing long-term institutional strategies, thus enabling to keep a balance between the improvements needed and the daily functioning of an academic hospital federation. For example, a first step consisted in valuing staff for their work by sharing the practices commented on by patients and the good quantitative and qualitative feedbacks. To this end, the modelling of the patient journey represented a good pedagogical tool when sharing the results to the staff. Another type of rapid action concerns practical improvements (e.g., orientation issues, information before admission, birth registration process) implemented by support teams, thus avoiding the burdening of front-line professionals. In a second and longer step, improvements such as the need to improve aftercare information, became part of the institutional strategy which aimed to engage staff at different moments of the patient journey (e.g.: after care, during preparation for discharge, follow-up after discharge, etc.). Some of the improvements needed (such as pain management and behaviours during visits) are not limited to the institutions included as such issues can be addressed during the initial training of the professionals (schools or universities). In this specific context of an academic hospital federation, the results will be shared with the actors involved in initial training with the aim to raise awareness on patients' expectations as early as possible.

The methodology applied herein is particularly relevant to reflect PE and conduct changes at the staff, department, and institution level. For instance, another analysis conducted on the same material but using a different methodology (word and comment filtering and non-negative matrix factorisation algorithm), allowed to identify about twice as less themes compared to the present methodology [20]. That specific analysis, conducted by the French National Authority

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

for Health (*Haute Autorité de Santé*, HAS), differed however, as it aimed to identify frequently raised themes and included more than two million comments. Another difference relates to the choice to analyse themes and sub-themes commonly, whether they are mentioned in the positive or negative question. This approach, which was applied herein, allows to measure how often a theme or a sub-theme is mentioned (positively or negatively), to determine the mean overall satisfaction regarding the theme/sub-theme, and to measure the proportion of positive and negative speech. This therefore allows to identify the reasons of dissatisfaction but also the practices valued by the patients on a same theme. Furthermore, when sharing the results with the staff, it contributes to conveying the results in a positive and engaging manner. The constraint of a joint approach, however, lies in the additional analytical time required, as it is necessary to differentiate positive, neutral, and negative speech. The present analysis also proposes to consider the syntax of the comments, allowing to measure speech engagement [14], to go beyond the mere recurrence of themes in order to prioritise improvement actions, and to highlight sub-themes that are rarely mentioned. In both approaches, the quantification of the identified themes allowed to transform qualitative material into measurable and comparable data that could allow comparisons in the long-term, given that the expression mode of patients remains stable over time. This expression mode depends on the case mix (age, sex, type of disease), the educational, and socio-economic level of patients [21-22]. The selection of an analytical method must thus consider the number of respondents, the expected outcomes, the time constraints, and the technical challenges. A manual analysis, which can be time consuming, enables to overcome certain challenges met by natural language processing (NLP) as, according to Greaves et al., “*machines struggle to read and understand comments accurately; software finds comments preceded by negatives difficult to interpret*”⁹. Furthermore, the use of sarcasm and irony – a feature of British and French cultures- is hard to process by machines [9]. The proposed approach enables to analyse many patient comments,

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

allowing a comparability of results between institutions and over time, which is difficult to obtain on small samples using methods such as qualitative interviews or focus groups.

The present study has certain limitations. The use of comments from open-ended questions that are placed after closed-ended questions may bias the content of the comments. However, one study tested the variation in narrative content and quantitative scores as a function of the placement of open-ended questions on the Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) survey. The results showed that the relative placement of closed and open-ended questions had little impact on CAHPS narratives or scores [23]. The use of the e-Satis survey implies a bias in the selection of respondents, as it implies needing an e-mail address, answering the online survey, etc. This bias, however, is limited by the manual intervention which enables to identify specific sub-themes raised by only a few respondents and the use of patient characteristics that allows to target specific populations.

The next step in our research will consist in involving the staff to collect and analyse their perceptions regarding their interactions with patients in order to balance the present patient-centred results. This would allow to refine improvement actions to remain as close as possible to the staffs' specific needs and engage staff in a dynamic process for improving their practice and patient care.

CONCLUSIONS

The analysis of patient comments obtained from a standardised survey allowed to characterise the patient journey using data that describes PE, further enabling a prioritisation of actions aiming to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level.

REFERENCES

1. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev.* 2014;71:522-54. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>
2. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, et al. Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Exp J.* 2021;8(1):16–29. <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1594>
3. Anhang Price R, Elliot MN, Cleary PD, et al. Should health care providers be accountable for patients’ care experiences? *J Gen Intern Med.* 2015;30:253-6. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-3111-7>
4. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) pour la Haute Autorité de Santé (HAS). Mesure de l’expérience du patient : Analyse des initiatives internationales. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011. Accessed August 2, 2022.
5. The patients associations. Being a patient: First report of the Patients Association’s patient experience programme. <https://www.patients-association.org.uk/blog/being-a-patient>. Accessed August 2, 2022.
6. France Assos Santé. E-Satis : pensez à donner votre avis après une hospitalisation. <https://www.france-assos-sante.org/2021/02/02/e-satis-donner-votre-avis-apres-hospitalisation/>. Accessed August 2, 2022.
7. Boiko O, Campbell JL, Elmore N, et al. The role of patient experience surveys in quality assurance and improvement: a focus group study in English general practice. *Health Expect.* 2015;18(6):1982–94. <https://doi.org/10.1111/hex.12298>
8. Reeves R, Seccombe I. Do patient surveys work? The influence of a national survey programme on local quality-improvement initiatives. *BMJ Qual Saf.* 2008;17(6):437–41. <https://doi.org/10.1136/qshc.2007.022749>
9. Greaves F, Ramirez-Cano D, Millett C, et al. Harnessing the cloud of patient experience: using social media to detect poor quality healthcare. *BMJ Qual Saf.* 2013;22: 251-5. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001527>
10. Schlesinger M, Grob R, Shaller D, et al. Taking patients’ narratives about clinicians from anecdote to science. *N Engl J Med.* 2015;373:675-9. <https://doi.org/10.1056/nejmsb1502361>
11. Emmert M, Meszmer N, Sander U. Do health care providers use online patient ratings to improve the quality of care? Results from an online-based cross-sectional study. *J Med Internet Res.* 2016;18:e254. <https://doi.org/10.2196/jmir.5889>
12. Haute Autorité de Santé (HAS). IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l’expérience des patients hospitalisés. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-

des-patients-hospitalises. Accessed August 2, 2022.

13. Crubezy M, Haesebaert J, Michel P. Une méthode innovante d'analyse de l'expérience patient : exemple à partir des verbatims e-Satis aux Hospices Civils de Lyon. *Santé Publique*, 2022;vol. 34, no. HS1. <https://doi.org/10.3917/spub.220.0004c>
14. Abbe A, Grouin C, Zweigenbaum P, et al. Text mining applications in psychiatry: a systematic literature review. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2016;25(2):86–100. <https://doi.org/10.1002/mpr.1481>
15. Timbal-Duclaux L. Les 4 couleurs du texte. *Communication & Langages*. 1989;80(1):5–26. <https://doi.org/10.3406/colan.1989.1096>
16. Bardach N, Lyndon A, Asteria-Penalosa R, et al. From the closest observers of patient care: a thematic analysis of online narrative reviews of hospitals. *BMJ Qual Saf*. 2016;25:889-897. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004515>
17. Ranard BL, Werner RM, Antanavicius T, et al. Yelp reviews of hospital care can supplement and inform traditional surveys of the patient experience of care. *Health Aff*. 2016;35:697-705. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1030>
18. The Beryl Institute. Consumer perspectives on Patient Experience. <https://www.theberylinstitute.org/store/download.aspx?id=7BA04B37-A525-4D4A-B847-C636D36BF2BB>. Accessed August 2, 2022.
19. Wagland R, Recio-Saucedo A, Simon M, Bracher M, Hunt K, Foster C, et al. Development and testing of a text-mining approach to analyse patients' comments on their experiences of colorectal cancer care. *BMJ Qual Saf*. 2016;25(8):604–14. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004063>
20. Assmann K, Gloanec M, Prunet C, et al. Expérience des patients: valorisation et analyse nationale des commentaires des patients recueillis dans le cadre du dispositif national e-Satis. *RESPE*. 2022;70:S33–4.
21. Cefalu M, Elliott MN, Hays RD. Adjustment of Patient Experience Surveys for How People Respond. *Medical Care*. 2021;59(3):202–5. <https://doi.org/10.1097/mlr.0000000000001489>
22. Hekkert KD, Cihangir S, Kleefstra SM, et al. Patient satisfaction revisited: A multilevel approach. *Soc. Sci. Med.* 2009;1;69(1):68–75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.04.016>
23. Martino SC, Shaller D, Schlesinger M, et al. CAHPS and Comments: How Closed-Ended Survey Questions and Narrative Accounts Interact in the Assessment of Patient Experience. *J Patient Exp*. 2017;4(1):37–45. <https://doi.org/10.1177/2374373516685940>

TABLES

Table 1. Characteristics of the respondents to the e-Satis survey containing at least one comment received by the HCL between 01/07/2018 and 01/07/2019.

Characteristics	N= 5 868
Respondent	
Patient	5058 (86.2%)
Parent or relative	536 (9.1%)
Both	274 (4.7%)
Sex	
Woman	3694 (63%)
Man	2174 (37%)
Age (yrs)	
+ 90	53 (0.9%)
80 to 89	269 (4.6%)
70 to 79	865 (14.7%)
60 to 69	1047 (17.8%)
50 to 59	789 (13.4%)
40 to 49	654 (11.1%)
30 to 39	1391 (23.7%)
20 to 29	419 (7.1%)
10 to 19	182 (3.1%)
- 10	199 (3.4%)
Type of room	
Single	3557 (60.6%)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Shared	2311 (39.4%)
Referral	
Emergency	811 (13.8%)
Physician	2664 (45.4%)
Relative	762 (13%)
Other institution	507 (8.6%)
Other	1124 (19.2%)
Departments	
Surgery	2387 (40.7%)
Medical	1916 (32.7%)
Intensive care	31 (0.5%)
Obstetrics/Maternity	1398 (23.8%)
Paediatrics	136 (2.3%)

Results are expressed as N (%)

HCL: *Hospices Civils de Lyon*; yrs: years

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Table 2. Relationship between patient and staff: characteristics of the sub-themes identified in the patient journey after prioritisation and actions proposed based on the comments in the category.

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Prioritisation	Description of the sub-theme	Content of the comments	Percentage of respondents and their characteristics	Actions / practices / expectations identified in the comments
Strengths	Quality of reception	Patients described a "warm", "smiling" and "caring" welcome.	n=10.3% All profiles.	Importance of smile
	Perception of staff as being professional and competent	Perception of professionalism based on listening, follow-up, and reactivity. Better perception if there is an interaction with the surgeons and/or professors beyond care.	n=22.6% All profiles.	Importance of the visit of the surgeon and/or professor.
	Listening and availability	Patients described that it was not a question of the amount of time spent with the staff but rather their ability to be "active listeners" and to identify the times when they needed to be listened to (night, day without visitors, etc.).	n=35.5% All profiles.	Work on key moments when the patient most needs attention (nights, days without visitors, etc.).
Priorities	Kindness	This quality is expressed by the staff being in good mood (smiles, sense of humour, kind words).	n=26.6% All profiles.	Importance of smile and sense of humour.
	Consideration of the patients	Behaviour failures: discussions in front of the patient; "rushed" visits; too many professionals during visits; no respect for privacy and intimacy.	n=8.6% Patients hospitalised in surgery departments (n=76.5%).	Be careful regarding discussions between professionals (even in the corridors). Avoid too many professionals during visits and/or inform the patient in advance of the number of people present.
	Patient support	Patients felt the wait for help was too long, that they must ask for help (lack of proactivity). Patients felt obliged to justify their request to get support.	n=7.1% Paediatric, maternity, and geriatric departments.	Try not to question the request for help. Propose key moments of support: information meeting, pre-discharge briefing, etc.
	Ability to reassure the patient	Patients described feelings of anxiety that arose during hospitalisation. These feelings were caused by a lack of information and waiting times.	n=8.3% All profiles.	Work on the key moments that trigger anxiety (diagnostic announcement, management of

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

		Comments described very specific moments where the patients and/or their relatives need to be reassured (waiting times with young children, diagnostic announcements, etc.).		the relatives in paediatric departments).
Good practice	Patience of the staff	Staff managed to not show their constraints and remained available in all situations (elderly patients, foreigners, etc.) and context (work overload, emergency, etc.).	n=0,9% All profiles.	Try not to rush the patient even if the situation is tense.
Weak signal	Lack of frankness, dishonesty on the part of the staff	Situations where respondents felt that they are “ <i>not told everything</i> ” about their health condition or the surgery they have undergone.	n=0,2% Patients hospitalised in surgery departments (n=85,7%).	Ask more frequently if all the questions have been raised, if there are still doubts, questions.

Table 3. Environment: characteristics of the sub-themes identified in the patient journey after
prioritisation and actions proposed based on the comments in the category.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Prioritisation	Description of the sub-theme	Content of the comments	Percentage of respondents and their characteristics.	Actions / practices / expectations identified in the comments
Priorities	Satisfaction about the bedroom	Patients expressed dissatisfaction about shared bedrooms, they mentioned the size of the room, the quality of the furniture, the lack of adaptation to certain patients (disabled, obese, geriatric, etc.), the fact that they had to share a room with strangers. The patient experience was significantly better when patients were in a single room.	n=13% All profiles. Higher dissatisfaction among patients hospitalised more than 4 days (successive moves, lack of knowledge of different neighbours, etc.) and among patients in paediatric/maternity departments (issues with the relatives).	Try not to move a patient several times during his hospitalisation. Focus on solutions in paediatric/maternity departments given the presence of family members/relatives.
Good practice	Shared room when patients had asked for a single one Atmosphere	Patients were surprised to find themselves in a shared room when a request for a single room had been made. Patients did not always understand why they “ended up” in a shared room. This sub-theme was very dependent on the staff’s behaviours towards the patients (smile, politeness, etc.) and on the perception of the behaviours between professionals (greeting, respect for each other, no depreciation, etc.).	n=7.7% All profiles.	Better inform in advance the situation regarding the availability of rooms.
Weak signals	Orientation	Difficulty in finding their way around the hospital.	n=1.2% Patients hospitalised in surgery departments (n=84.6%). n=0.7% Mentioned by patients hospitalised in one of the institutions of the HCL.	Pay particular attention towards having a respectful attitude between professionals. Improvements needed: signs from public transport; indications to find the admission building; bigger signs (to increase visibility) and better placed. Patients asked to include them in the

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

					process of rethinking the signposting.
Smells	Patients pointed out that the water and the products used to clean the floor smell particularly "bad".	n= 1% Mentioned by patients hospitalised in one of the institutions of the HCL.	Change the cleaning products.		
Personal hygiene products	Lack of hygiene products (soap, shampoo, toothpaste).	n=0.3% All profiles.	Better inform/remind patients before hospitalisation of products needed. Offer emergency products.		
Telephone	The telephone service was criticised by patients and their relatives for being too expensive and not working properly.	n=0.6% Elderly patients and their relatives.	When elderly patients: increase vigilance on the phone service quality.		

Table 4. Surgery and pain management: characteristics of the sub-themes identified in the patient journey after prioritisation and actions proposed based on the comments in the category.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Prioritisation	Description of the sub-theme	Content of the comments	Percentage of respondents and their characteristics.	Actions / practices / expectations identified in the comments
Priorities	Perception of the quality of the surgery	<p>Patients mentioned difficulties in assessing the quality of the procedure they had undergone. To assess it, they mentioned other elements (absence of pain, complications; relational behaviours among the staff; reputation of the institution and of the surgeons). The perception of quality no longer depended solely on the level of competence but relied above all on the information given. When there was a lack of information/communication felt by the patient, they thought there was a problem during the surgery.</p> <p>Two very significant negative subjects: a lack of responsiveness to pain and a pain that was not <i>"taken seriously"</i>, for which the patient had to <i>"prove"</i> his or her pain.</p>	<p>n=8,2% Surgery and obstetric departments.</p>	<p>Particular attention needed concerning communication before (to reassure, defuse anxieties, etc.), during (explanations from the anaesthetist, etc.), and after the surgery (details of the surgery, follow-up, etc.).</p>
Good practice	<p>Pain management</p> <p>Care during surgery preparation</p>	<p>Surgery preparation: information/ explanations, relational behaviours, heated operating table, etc.</p>	<p>n=7,5% All profiles.</p>	<p>Try not to question the pain expressed by the patient.</p> <p>Each member of the staff should introduce him/herself (first name).</p>

Table 5. Information and care coordination: characteristics of the sub-themes identified in the patient journey after prioritisation and actions proposed based on the comments in the category.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Prioritisation	Description of the sub-theme	Content of the comments	Percentage of respondents and their characteristics.	Actions / practices / expectations identified in the comments
Priority	Communication and access to information	Patients regretted a lack of information, information that was not “ <i>spontaneous</i> ” and for which the patient must “ <i>dig deeper</i> ” (make several requests), information that was not very precise or too precise, staff who did not adapt to the patient, badly chosen “ <i>information moments</i> ”.	n=6.8% All profiles. Higher dissatisfaction among women in maternity departments.	Proactivity in giving information. Try to adapt the information to the patient. Ask the patient if the moment is convenient.
Weak signals	Coordination and communication between teams	Lack of communication between teams: the patient must inform the various people involved and repeat information. They also mentioned errors and missing information in their files.	n=1.5% All profiles.	Ensure greater use of the patient record (or use a summary sheet with the most relevant information). Ensure identity surveillance.
	Contradictory opinions	Patients described opinions that differed according to the professionals encountered. Two subjects stood out: organisation regarding hospital discharge and the specific subject of breastfeeding.	n=0.8% All profiles. Higher dissatisfaction among women in maternity departments.	Be careful to harmonise information, especially during staff turnover.
	Birth registration service	Non-efficient process for declaring stillbirths.	n= 0.2% Women in maternity departments.	Try to facilitate/support the process for declaring children born without life.

Résumé

Sur une année, près de 80% des répondants à l'enquête e-Satis laissent un commentaire à la suite de leur hospitalisation aux Hospices Civils de Lyon. L'intégralité de ces enquêtes a été analysée pour un total de 5 868 questionnaires remplis (avec au minimum un verbatim) et 10 061 verbatims. L'analyse des commentaires des patients a permis de répartir leur parcours en 26 thèmes généraux et 145 sous-thèmes spécifiques. Parmi eux, 23 sous-thèmes ont été hiérarchisés (quatre points forts, huit priorités d'action, trois bonnes pratiques et huit signaux faibles) et rassemblés en quatre catégories: (i) relation entre le patient et le personnel ; (ii) environnement ; (iii) chirurgie et gestion de la douleur ; (iv) information et coordination des soins. Pour chacune d'entre elles, les actions et les attentes formulées par les répondants ont été décrites. De plus, les données quantitatives et qualitatives qui n'avaient pas fait l'objet d'une priorisation ont été analysées et partagées de façon plus spécifique (prestataire externe, service, etc.). L'analyse structurée des commentaires a permis de retracer l'expérience patient en repartant du vécu des patients et d'identifier des axes stratégiques d'améliorations à l'échelle des services et du CHU. Afin de s'inscrire dans une stratégie d'amélioration de l'expérience patient et d'engager les acteurs dans ce projet, il est essentiel d'impliquer les professionnels en recueillant leurs perceptions et en les mettant en perspective avec celles des patients, puisqu'une même interaction n'est pas forcément vécue de la même façon par chaque population.

IV. INTERACTIONS ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS : COMPRENDRE LES CONVERGENCES ET DIVERGENCES D'EXPÉRIENCE POUR MIEUX CIBLER LES ACTIONS D'AMÉLIORATION

Introduction

Cette quatrième partie s'intéresse à la mise en perspective des perceptions des patients et des professionnels lors d'interactions clefs décrites dans leur expérience respective. En amont de cette analyse, une enquête a été menée auprès des professionnels afin de recueillir leurs perceptions sur leurs interactions avec les patients, puisqu'elles représentent le premier levier d'amélioration de l'expérience patient. Les principaux résultats issus de ces deux analyses (expérience des professionnels en interaction avec les patients et mise en perspective des deux expériences) ont fait l'objet d'une publication (article 4) et sont partagés de façon plus détaillée en annexes 3 et 4.

Les objectifs de ce chapitre sont de : (i) présenter le matériel, la méthodologie et les enseignements de l'étude auprès des professionnels ; (ii) décrire le matériel et la méthodologie appliquée pour identifier les interactions entre patients et professionnels et les perceptions qui s'y attachent ; (iii) montrer comment cette analyse peut conduire à la proposition d'un plan d'action.

4.1 Expérience des professionnels : matériel, méthodologie et enseignements

Matériel et méthode. Contrairement à l'expérience des patients, aucune enquête n'est menée de façon continue ou annuelle auprès des professionnels des HCL qui aurait permis de recueillir des données existantes. Un questionnaire électronique a donc été conçu pour obtenir des verbatims des professionnels sur leurs interactions avec les patients. L'enquête comporte neuf

questions (aucune obligatoire) : trois questions ouvertes sur les interactions des professionnels avec les patients et six questions fermées sur la typologie des professionnels (âge, ancienneté, etc.). Les deux premières questions ouvertes ont été conçues pour faire écho à l'enquête auprès des patients en demandant les aspects positifs et négatifs des interactions. Elles ont été présentées comme dans l'étude auprès des patients : les aspects positifs en premier et les aspects négatifs en second. L'enquête a été envoyée le 31 janvier 2020 et a été arrêtée prématurément le 21 février 2020. Cette décision a été motivée par le début de la crise sanitaire Covid 19 aux HCL. Au total, 215 professionnels avaient complété l'enquête à cette date, pour un nombre total de 511 verbatims. Les verbatims ont été analysés en suivant exactement la même méthodologie que celle appliquée à l'étude patient. (Article 4).

Modélisation et priorisation. Le parcours des professionnels en interaction avec les patients comprend 16 thèmes généraux et 66 sous-thèmes spécifiques. Parmi les 66 sous-thèmes, 52 ont été énoncés positivement et négativement par les répondants et 14 n'ont été énoncés que négativement. Parmi les 66 sous-thèmes du parcours, 23 répondent aux critères de hiérarchisation établis : quatre points forts, sept priorités, quatre bonnes pratiques et huit signaux faibles. Ils ont été regroupés en quatre catégories clefs : relationnel entre professionnels et patients ; accompagnement et soutien des professionnels ; information et coordination des soins ; chirurgie et gestion de la douleur. Les données quantitatives et qualitatives de chaque sous-thème ont été résumées et sont partagées sous forme de tableau au sein de l'article 4 (cf. 4.4). Une présentation plus détaillée de ces résultats est partagée en annexe 3.

Comprendre les perceptions des professionnels et identifier leurs besoins. Les professionnels décrivent, en écho aux patients, que la qualité de leurs interactions ne dépend pas uniquement de la qualité de leurs soins. Cette perception illustre la différence d'une approche par l'expérience qui permet d'apprécier la qualité de l'ensemble d'un parcours plutôt que la performance unique d'un acte, d'un soin. L'intérêt d'améliorer l'expérience patient pour les professionnels pourrait paraître comme une motivation uniquement extrinsèque. Pour autant les premières motivations décrites par ceux-ci sont intrinsèques (par exemple, la fluidité du parcours patient) en ce qu'elles vont avoir un effet sur leur quotidien et leurs conditions de travail (gestion des plannings, des incivilités, etc.). De plus, l'étude unique des perceptions des professionnels (avant mise en perspective avec celles des patients) permet d'identifier deux principaux axes d'amélioration (reconnaissance et formation) qui permettent d'agir sur les deux

expériences. L'inclusion des professionnels permet de recueillir les perceptions d'un des acteurs principaux du système (dans une approche d'utilisateur final) et de faire appel à ceux qui sont les plus aptes à le faire évoluer, que ce soit par le changement de leurs propres pratiques que comme force de proposition dans les améliorations à apporter dans l'expérience patient.

Synthèse des enseignements.

Trois points d'attention

1. Une qualité des interactions qui ne dépend pas uniquement de la qualité de soins.

- Le manque de fluidité, de singularité des parcours patients (accès à l'hôpital, déficit d'information, processus administratifs, organisation silotée, transfert du patient d'un service à un autre, etc.) est fréquemment à l'origine de conflits et parfois d'incivilités.
- La compensation permanente des professionnels des manquements du système (outils peu performants, accès à l'information, déficit de collaboration interservices, planning surchargés, gestion des rendez-vous, etc.).

2. Un besoin de reconnaissance.

- Le grand déficit de retours positifs à l'endroit des professionnels (encadrement, manque de culture de la reconnaissance au sein des établissements, manque d'organisation des retours patients) qui entraîne un manque d'identification des professionnels sur ce qu'ils font bien dans leur quotidien.
- Un sentiment d'échec omniprésent chez les professionnels dans de nombreuses situations (gestion de la douleur physique et psychologique, difficultés à apaiser,

à juguler le découragement, actes de contention, etc.) qui n'est pas pris en compte par l'encadrement.

3. Un besoin de formation.

- Le manque de formation des professionnels sur la gestion de certains moments clefs du parcours patient (notamment la relation de confiance, le refus de soin, la gestion des proche / accompagnants, etc.) : absence de méthode, de direction, de partage de bonnes pratiques qui conduisent les professionnels à développer des stratégies individuelles.

4.2 Mettre en perspective l'expérience des patients et des professionnels lors de leurs interactions : matériel et méthodologie

Utilisation des résultats d'analyse de l'étude patient et professionnel. Les sous-thèmes priorisés dans la cadre de l'étude patient et l'étude professionnel ont été analysés afin d'y identifier plus précisément les aspects liés aux interactions entre patients et professionnels. Les sous-thèmes ont été analysés (lecture qualitative des verbatims associés) afin de les différencier en trois groupes : (i) ceux dont l'intégralité des commentaires évoquaient une situation d'interaction entre les deux populations ; (ii) ceux dont certains commentaires évoquaient une situation d'interaction entre les deux populations ; (iii) ceux dont aucun commentaire évoquait une situation d'interaction entre les deux populations.

- (i) Lorsque l'ensemble des commentaires présents dans le sous-thème faisait référence à une interaction entre patient et professionnel, ce sous-thème et les indicateurs associés ont été inclus sans modification.
- (ii) Lorsque les commentaires des sous-thèmes priorisés n'évoquaient pas tous une interaction impliquant l'autre population, seuls les commentaires évoquant l'interaction avec l'autre population ont été conservés. Par exemple, dans l'étude patient, le sous-thème concernant les perceptions liées à la qualité de l'intervention contient différents types de ressentis, aussi bien physiques (absence de douleur) que

relationnels (accompagnement des soignants). Pour ce sous-thème, dans une approche d'analyse de l'interaction entre patient et professionnel, seuls les ressentis relationnels des patients ont été conservés. À la suite de l'identification des commentaires pertinents, un nouveau calcul des indicateurs (occurrence, moyenne, implication) a été effectué sur cette sélection.

- (iii) Les sous-thèmes qui ne comprenaient aucun commentaire lié à une interaction entre les deux populations ont été exclus (par exemple, la problématique d'odeur qui faisait référence uniquement à des verbatims sur les produits utilisés).

Identification des types de perceptions. Pour chaque interaction par population, une analyse a été effectuée afin d'identifier sa perception par l'autre population. Cette analyse s'est portée sur l'ensemble des perceptions identifiées au sein des études patients et professionnels et non pas uniquement sur les seuls sous-thèmes priorisés dans la cadre de chaque étude respective. Cette démarche établissait comme postulat qu'un sous-thème peut être une priorité pour une population et être évoqué par l'autre population tout en ayant pour elle une importance moindre. À la suite de cette analyse, les perceptions ont été classées en fonction des différents types de perceptions identifiées en article 1 (cf. figure 9) : convergences, divergences et perceptions uniques à une population.

4.3 Putting into perspective patient and staff experience to guide hospital quality improvement strategy: analysis and comparison of experience survey comments (article 4)

Interactions clefs entre patients et professionnels. Seize interactions entre les patients et les professionnels ont été identifiées avec six différents types de perceptions : convergences positives (n=5) et négatives (n=5) ; divergences entre des professionnels qui ont une perception négative alors que les patients ont une perception positive (n=1) et au contraire, les professionnels ont une perception positive alors que les patients ont une perception négative (n=1) ; des perceptions positives (n=1) et négatives (n=3) des patients non perçues par les professionnels. Une présentation détaillée des résultats est partagée en annexe 4.

Mettre en perspective les perceptions pour agir sur les interactions. En écho à la revue de la littérature effectuée en amont (cf. 1.5), la qualification des différentes perceptions permet de dégager les objectifs à atteindre. Lors de perceptions positives communes, il s'agit de favoriser / systématiser ces perceptions. Les interactions qui sont perçues négativement par les deux populations demandent d'aider ou d'accompagner les professionnels afin d'interrompre les cercles vicieux en place. Les divergences de perceptions présentent deux types d'objectifs : soit une sensibilisation des professionnels (dans le cas où ils pensent bien faire mais où les patients sont insatisfaits : niveau d'information postopératoire) soit leur venir en aide pour qu'ils continuent à adopter les comportements appréciés des patients mais qu'ils leur sont douloureux (par exemple, la patience et l'implication lors des soins). Pour les perceptions non perçues par l'autre population (par exemple la banalisation des douleurs ou les avis contradictoires), il s'agit de sensibiliser les professionnels. Une fois les perceptions et les objectifs à atteindre identifiés, les actions qui émanent des verbatims permettent de différencier les actions et les acteurs concernés en trois niveaux : agir sur les individus (micro), les organisations (méso) et le système (macro). Les interactions identifiées et des différents niveaux d'actions sont présentées ci-dessous en quatre figures : convergences de perceptions positives (Figure 20) ; convergence de perceptions négatives (figure 21) ; divergences de perceptions (Figure 22) ; perceptions patients non décrites par les professionnels (Figure 23).

Figure 20. Convergences des perceptions patients et professionnels lors d'interactions positives et propositions d'actions en trois niveaux d'organisation.

Description de l'interaction	Pourcentage de répondants	Micro	Mésos	Macro
<p>Arrivée dans le service. Les professionnels essayent de créer une interaction positive lorsqu'ils accueillent le patient au sein de leur service. Ils sont particulièrement attentifs à leurs postures puisqu'ils savent que les patients ont souvent connu certains irritants dans leur parcours (difficulté d'accès et processus d'admission). Les patients apprécient l'accueil des professionnels qu'ils décrivent comme « <i>chaleureux</i> », « <i>souriant</i> » et « <i>bienveillant</i> ».</p>	<p>n= 9,3% patients n= 4,9% pro.</p>	<p>Sensibiliser les professionnels à certains ressentis et perceptions des patients par l'organisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de réunion de partage de bonnes pratiques ; - de réunion de partage au sein de l'équipe à la suite d'une évaluation de séjour d'un patient (cf. 4.2.B) ; - de workshops entre patients et professionnels (40). <p>Renforcer les formations en hypnose.</p>	<p>Développer des points d'accueil dans les étages : pour éviter un accueil en chambre double (respect de la confidentialité).</p>	
<p>Visites. Les patients et les professionnels valorisent de se rencontrer à différents moments lors de l'hospitalisation (différentes visites réalisées par les mêmes personnes). Ils décrivent que cela permet de contribuer à créer un lien de confiance. Les patients apprécient de reconnaître les professionnels ; ils décrivent un sentiment de continuité dans leur parcours. Les professionnels valorisent ces moments qui leur permettent d'établir une relation plus personnalisée avec le patient et ses proches / accompagnants.</p>	<p>n= 1,6% patients n= 7,7% pro.</p>	<p>Renforcer les formations en hypnose.</p>	<p>Renforcer les moments de rencontre avec certains professionnels (chir., med., anes.).</p> <p>Développer des suivis plus « <i>globaux</i> » / personnalisés des patients.</p>	

<p>Soins. Les verbatims sur ce sujet concernent : les infirmières, les aides-soignantes, les sage-femmes et les auxiliaires de puériculture.</p> <p>Les patients et les professionnels valorisent les moments de soins qui permettent d’allier une prise en charge physique et psychologique. Plusieurs caractéristiques sont évoquées : respect de l’intimité (moment de soin le plus adapté pour le patient vs. en fonction du planning) ; explications et demandes avant de réaliser un acte ; stratégies pour détendre les patients (prise en charge des douleurs par des techniques relationnelles (hypnose, musique douce, massage, etc.)).</p>	<p>n= 6,8% patients n= 9,4% pro.</p>		<p>Encourager l’autonomie dans la gestion des plannings pour pouvoir adapter les moments de soins au patient.</p> <p>Encourager la prise en charge non médicamenteuse de la douleur (hypnose, massage, etc.).</p>	<p>Développer les modules de formations au sein des écoles sur la prise en charge des douleurs non médicamenteuses.</p>
<p>Prise en charge au bloc opératoire. Les patients et les professionnels apprécient cette interaction qui est décrite comme un « <i>moment privilégié</i> » entre eux. Les professionnels, notamment les infirmières, mettent en place des techniques relationnelles pour rassurer et détendre le patient (écoute active, discussions sur des éléments de la vie du patient, sens de l’humour pour désamorcer un sentiment de gravité, etc.). Ces techniques permettent au patient de se sentir plus « <i>détendu</i> » et « <i>confiant</i> ».</p>	<p>n= 0,9% patients n= 1,7% pro.</p>		<p>« <i>Designer</i> » le moment de la prise en charge au bloc (sur la base des pratiques valorisées par les patients et les professionnels : détail en annexes 1, 3 et 4).</p>	<p>Développer les modules de formations en hypnose au sein des écoles / universités.</p>
<p>Reconnaissance des patients après l’hospitalisation. À la suite de leur hospitalisation, les patients sont soucieux de transmettre leur reconnaissance personnelle aux équipes. Les professionnels sont extrêmement satisfaits de recevoir leurs commentaires, lettres, etc.</p>	<p>n= 5,1% patients n= 43,8% pro.</p>	<p>Travailler sur le besoin de reconnaissance décrit par les professionnels.</p>	<p>Développer une symétrie d’écoute et d’attention entre patient et professionnel.</p>	<p>Accompagner les établissements dans le développement de ce processus / outil.</p>

		<p>Plus grande présence des équipes de direction sur le terrain : réunion de partage / d'information, co-construction d'actions, lettres individualisées, événements.</p> <p>Développer les gestes et actions de reconnaissance de l'encadrement envers les équipes : sensibiliser à l'importance de remercier et valoriser le travail des équipes, renforcer les moments d'échanges privilégiés dans l'année.</p> <p>Renforcer la collaboration / la reconnaissance entre les équipes (notamment médicales et paramédicales) : renforcer les moments de partage d'expérience (par exemple : réunion de service).</p>	<p>Développer un processus / un outil pour récupérer / valoriser les retours positifs des patients (carte à renvoyer au service, sms / appel post hospitalisation, etc.).</p> <p>Transmission systématique des lettres, emails, verbatims positifs.</p> <p>Actions de communication dans les services sur les retours élogieux (affichages, mur des naissances en obstétrique, etc.).</p>	<p>Faire bénéficier aux professions médicales et pharmaceutiques et aux auxiliaires médicaux d'une formation au management lorsque les acteurs accèdent pour la première fois à des fonctions d'encadrement.</p>
--	--	---	---	--

Figure 21. Convergences des perceptions patients et professionnels lors d'interactions négatives et propositions d'actions en trois niveaux d'organisation.

Description de l'interaction	Pourcentage de répondants	Micro	Méso	Macro
<p>Prise de rendez-vous. Les patients regrettent un manque de fluidité dans la prise de rendez-vous : manque de réactivité téléphonique, impossibilité de prendre un rendez-vous directement dans le bureau du secrétariat, délais d'attente longs, attitude des interlocuteurs qui sont décrits comme désinvestis / désinvoltes. Les personnels administratifs estiment que les délais pour obtenir un rendez-vous sont un facteur de mécontentement, voire d'agressivité, de la part des usagers. Les équipes qui y font face se sentent démunies et découragées, surtout quand les usagers se déplacent physiquement (impossibilité de fixer un rendez-vous sur place). Les professionnels essaient de garder leur « <i>calme</i> », de se montrer « <i>diplomates</i> » mais la répétition de ces interactions houleuses provoque une forme de lassitude (début d'indifférence) ou d'exaspération qui peut, à terme, engendrer des comportements moins respectueux envers les usagers.</p>	<p>n= 2,6% patients n= 13,5% pro.</p>	<p>Développer / renforcer les formations (et leur accessibilité) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - gestion l'insatisfaction / l'agressivité des usagers ; - gestion des émotions ; - communication non violente. 	<p>Gestion des effectifs au sein des équipes administratives.</p> <p>Donner la possibilité de fixer des rendez-vous sur place / ou donner des éléments de langage aux professionnels pour répondre aux patients qui se déplacent à l'hôpital pour demander un rendez-vous.</p>	
<p>Admission. Les problématiques de stationnement puis d'attente et de manque de fluidité au bureau des entrées sont un motif d'insatisfaction très important des usagers et conduisent à des interactions compliquées avec les personnes à l'accueil mais aussi avec les</p>	<p>n= 19% patients n= 8,6% pro.</p>		<p>Réviser le contenu des convocations (détail en annexe 4).</p>	<p>Proposer différents modes d'accès aux usagers (parkings relais, transports en commun, etc.).</p>

<p>personnes qui les prennent en charge par la suite. En effet, les usagers se retrouvent souvent en retard, stressés et énervés par ces différents sujets et vont faire savoir / projeter ce mécontentement envers les professionnels. Les professionnels rapportent que l'admission des patients est souvent mal engagée puisque ceux-ci arrivent énervés voire agressifs à la suite d'une problématique de stationnement (manque de place, tarif) et / ou une attente importante au bureau des entrées. Les professionnels ont le sentiment que ces situations sont de plus en plus fréquentes et qu'ils commencent des interactions avec des personnes en situation de « tensions », « irritation », « agressivité », etc.</p>		<p>Proposer aux patients des solutions de stationnement (détail en annexe 1).</p> <p>Fluidifier le processus au bureau des entrées (détail en annexe 4).</p> <p>Mutualiser les étiquettes pour une même hospitalisation.</p> <p>Renforcer l'accompagnement et le suivi des professionnels lors d'agressions verbales et / ou physiques.</p>	
<p>Temps d'attente des patients. Les usagers regrettent un manque d'informations proactives de la part des professionnels, surtout dans les moments où ils ont le sentiment d'attendre longtemps. Ce sujet créé un cercle vicieux avec un sentiment d'attente décuplé par le manque d'information. Les usagers finissent par développer un état de stress et d'inquiétude. Les verbatims décrivent une forme de réticence des professionnels à informer les patients et leurs proches,</p>	<p>n= 10% patients n= 19,3% pro.</p>	<p>Développer l'information des usagers sur les temps d'attente « prévisibles » lors d'une hospitalisation.</p> <p>Développer une prise en charge</p>	

<p>ce qui les conduit à adopter des postures « <i>insistantes</i> ». Cette réticence provoque chez les patients et leurs proches le sentiment de « <i>déranger</i> » et aussi, parfois, l'impression d'être pris de haut / infantilisé par les professionnels. Les patients et leurs proches / accompagnants finissent par : provoquer des interactions ; adopter des comportements désobligeants ; développer un sentiment de défiance. Le manque de proactivité décrit par les usagers se retrouve dans la crainte des professionnels de se confronter à une interaction déplaisante, sinon fréquemment dans une situation d'agression verbale ou physique. Dans leurs verbatims, les professionnels indiquent que l'attente et les délais sont les deux principaux éléments qui provoquent l'irrespect, voire l'agressivité des usagers. Les professionnels ont le sentiment que les usagers sont de plus en plus dans l'attente d'« <i>instantanéité</i> » et « d'immédiateté » de leur part. De plus, ils regrettent <i>que</i> les usagers ne fassent pas preuve de compréhension lorsqu'ils ne peuvent pas leur fournir de réponses puisqu'elles ne relèvent pas de leur périmètre ou qu'ils n'ont pas encore d'éléments de réponse.</p>		<p>personnalisée pour les usagers les plus fragiles (par exemple, modifier les horaires de convocation) : personnes âgées, peu mobiles, enfants à jeun.</p> <p>Supports de communication : prévenir en amont du temps d'attente moyen, factueliser les explications.</p> <p>Possibilité de désigner des interlocuteurs référents (ou dans certains cas des infirmières coordinatrices), notamment pour les proches / accompagnants.</p> <p>Renforcer l'accompagnement et le suivi des</p>
---	--	---

<p>Visites. Les patients regrettent des visites qui ne seraient pas programmées (situation de stress pour les usagers) ; ne seraient pas coordonnées entre les différents professionnels (ce qui oblige le patient à répéter ses informations) ; ne seraient pas préparées par les professionnels (avec des soignants qui ne prennent pas connaissance de leur dossier). Les patients estiment que le manque de coordination entre les différents professionnels entraîne des visites et un suivi non organisés / préparés : sentiment de « <i>répétitions inutiles</i> », de « <i>défilé</i> » chez les patients. Les professionnels regrettent souvent de ne pas connaître suffisamment les patients et leurs dossiers, ils remettent en cause notamment : une organisation interne qui ne permet pas de connaître les patients (lors de transfert de services ou dans le cadre d'une activité répartie sur plusieurs services) ; une absence de communication entre les différents corps de métier avec un manque de transmission des informations du patient ; un manque d'utilisation / de consultation de la part des équipes médicales des outils et logiciels de suivi. Dans ces situations, les professionnels se sentent « <i>mal à l'aise</i> » avec une « <i>sensation de travail mal fait</i> » voire dans certains cas : « <i>un sentiment de frustration, un sentiment de participer au traumatisme de la patiente et de l'accentuer</i> ».</p>	<p>n= 3,9% patients n= 8,8% pro.</p>	<p>Créer / renforcer des moments d'échanges, notamment entre les équipes médicales et paramédicales. Former les professionnels aux outils et logiciels informatiques.</p>	<p>professionnels lors d'agressions verbales et / ou physiques.</p> <p>Diminuer le temps de résolution des problèmes informatiques (verbatims qui décrivent des résolutions qui prennent plusieurs mois).</p> <p>Travailler sur la transmission des informations patient lors des transferts.</p> <p>Travailler sur la possibilité de délivrer un planning au patient (avec une programmation des visites des professionnels).</p> <p>Identifier une personne de contact dédiée pour</p>	
---	--	--	--	--

<p>Annonce des résultats. L'annonce d'un diagnostic ou de résultats aux usagers est un sujet faiblement commenté puisqu'il ne concerne que certains cas d'hospitalisation. Les verbatims sur ce sujet proviennent de : chirurgie, médecine et réanimation. Les usagers dénoncent un manque « <i>d'humanité</i> » et « <i>d'accompagnement</i> » autour de ces annonces. Les verbatims décrivent plusieurs sujets : annonce « <i>expéditive</i> » en quelques minutes ; des annonces dans des lieux inadéquats ; une approche par la maladie et non par le malade avec des explications techniques ; une absence de suivi / d'accompagnement dans les heures qui suivent l'annonce. De plus, les usagers regrettent un manque de suivi par un psychologue : absence de disponibilité des psychologues et un manque de proposition / d'initiative d'accompagnement psychologique. Les professionnels regrettent des annonces de diagnostic qu'ils n'ont pas su bien mener. Les verbatims décrivent une charge de travail / un manque de temps qui ne leur permet pas de bien accompagner les usagers. De plus, les professionnels regrettent un manque de formations dans l'annonce et l'accompagnement des usagers sur ce type d'interaction. Les professionnels sont aussi en demande d'un accès plus systématique à des psychologues pour les patients.</p>	<p>n= 0,6% patients n= 8,5% pro.</p>	<p>Renforcer la formation et son accessibilité (notamment aux personnes qui ne font pas l'annonce mais qui accompagnent le patient ou les proches / accompagnants).</p>	<p>Supports de communication : clarifier l'accès aux psychologues dans les services. Renforcer l'accès aux psychologues pour les patients. Donner accès à des espaces si personnes en chambre double ou pour recevoir les proches / accompagnants.</p>	<p>les patients (par exemple, une infirmière coordinatrice) pour assurer le suivi.</p>	<p>Accentuer les cours et les modules au sein des écoles et des universités sur : - la communication et l'information des patients et leurs proches / accompagnants ; - les mises en situation / simulations d'interactions clefs avec le patient et ses proches / accompagnants.</p>
---	--	---	--	--	---

Figure 22. Divergences des perceptions patients et professionnels lors d'interactions positives et négatives et propositions d'actions en trois niveaux d'organisation.

Description de l'interaction	Pourcentage de répondants	Micro	Méso	Macro
<p>Post-opératoire. Les professionnels ont une perception positive alors que les patients ont une perception négative. Les patients décrivent un manque d'information à la suite d'une intervention chirurgicale, ce qui conduit les patients à douter de sa qualité. Les professionnels ne comprennent pas ce besoin d'information puisqu'ils estiment dans leurs verbatims que la chirurgie s'est « <i>bien passée</i> ». Ils décrivent une sensation de travail « <i>bien fait</i> » avec une bonne sécurité pour le patient.</p>	<p>n= 5,8% patients n= 11,6% pro.</p>	<p>Sensibiliser les professionnels au besoin d'information postopératoire.</p>		
<p>Soins. Les professionnels ont une perception négative alors que les patients ont une perception positive. Les éléments de posture des professionnels particulièrement appréciés par les patients (écoute, disponibilité, professionnalisme, gentillesse, patience) le sont d'autant plus que ces derniers ont une haute conscience de la charge de travail qui leur incombe. Les patients sont très satisfaits lorsque les professionnels ne leur donnent pas l'impression d'être pressés ou stressés et ils se</p>	<p>n= 4% patients n= 20% pro.</p>	<p>Encourager la collaboration et la communication entre les différentes équipes, notamment médicales et paramédicales (réunion d'équipes, d'échanges, etc.).</p>	<p>Demande de protéger les temps de soins (surcharge des plannings).</p>	

montrent admiratifs de ces professionnels qui parviennent à ne pas laisser transparaître leurs contraintes.					
Les professionnels - en particulier les infirmières - ont des perceptions négatives avec le sentiment d'un travail « <i>mal fait</i> » par manque de temps. Les infirmières décrivent un sentiment de stress également dû à la pression des médecins et au respect des plannings.					

Figure 23. Perceptions positives et négatives des patients non décrites par les professionnels.

Description de l'interaction	Pourcentage de répondants	Micro	Méso	Macro
Soins. Perception positive des patients non perçue par les professionnels : l'importance du sourire des professionnels lors de la réalisation d'un soin (perceptions de gentillesse, de professionnalisme, etc.). Cette perception concerne l'ensemble des professionnels, même lorsqu'il porte un masque. Les professionnels ne mentionnent pas l'importance de leur sourire ou que le fait de sourire puisse contribuer aux soins.	n= 1,1% patients	Sensibiliser les professionnels à certains ressentis et perceptions des patients par l'organisation : de réunion de partage de bonnes pratiques ; de réunion de partage au sein de l'équipe à la suite d'une évaluation de séjour d'un patient ; de workshops entre patients et professionnels, etc.		
Demande d'aide / de soutien. Perception négatives des patients non perçue par les professionnels : les patients ont le sentiment de	n= 5,4% patients			

<p>devoir demander de l'aide et/ou du soutien (manque de proactivité des professionnels) et qu'ils devaient justifier leur demande. Les commentaires proviennent des services de pédiatrie, de maternité et de gériatrie.</p>				
<p>Prise en charge de la douleur. Perception négatives des patients non perçue par les professionnels : les patients regrettent que leur ressenti ne soit pas pris au sérieux par les professionnels, qu'ils doivent « <i>prouver</i> » leur douleur. Les commentaires décrivent une banalisation avec des professionnels qui ne « <i>s'attardent</i> » pas sur la douleur, qui ne prennent pas le temps d'en expliquer les raisons et qui apportent des réponses très génériques.</p>	<p>n= 4,9% patients</p>		<p>Supports de communication : information sur les complications, niveaux de douleurs, etc.</p>	<p>Accentuer les cours et les modules au sein des écoles et des universités sur l'écoute de la douleur.</p>
<p>Allaitement. Perception négatives des femmes non perçue par les professionnels : les femmes décrivent des opinions et des avis qui diffèrent selon les professionnels rencontrés.</p>	<p>n= 0,8% patients</p>		<p>Supports de communication pour accompagner les femmes dans leur décision.</p>	<p>Accentuer / renforcer les informations concernant le choix de l'allaitement (ex. 1000 premiers jours).</p>

Enseignements transverses.

Trois points d'attention

1. Des efforts relationnels pour rattraper des problèmes systémiques.

- Plusieurs problématiques - telles que la prise de rendez-vous, l'arrivée et l'admission des patients - sont relevées de façon conjointe par les deux populations. Une frustration commune décrit l'impossibilité d'agir directement dessus (par ailleurs, des propositions d'amélioration sont formulées dans ce sens).
- Les patients, qui subissent ce système et qui n'en ont pas une bonne connaissance, développent des ressentis négatifs envers celui-ci et des comportements défiants voire désobligeants envers les personnes qui les prennent en charge. La connaissance du système permet d'atténuer ce type de ressenti : par exemple, les patients fréquemment hospitalisés pour une maladie chronique ont une meilleure connaissance des différentes étapes et développent moins de ressentis négatifs.
- Les professionnels, conscients de ces problématiques et de leurs effets sur les patients, adoptent des stratégies individuelles pour y pallier : écoute des doléances, temps d'accueil plus long pour « *faire oublier* » au patient ces irritants, etc.
- La résolution de ces problématiques est aujourd'hui conditionnée par les stratégies individuelles des professionnels qui reposent sur leurs efforts relationnels avec les patients et leurs proches / accompagnants. Ces stratégies impliquent une charge de travail et mentale supplémentaires pour les professionnels.
- Les améliorations proposées dans les verbatims doivent donc faire l'objet d'une vigilance en ce qu'elles proposent d'agir soit sur la cause (processus d'admission) ou les conséquences (désamorcer l'agressivité du patient) : il convient donc de

trouver un équilibre entre une stratégie de temps court (pour aider dans l'immédiat les professionnels) et de temps long (pour résoudre la source des problématiques).

2. Temps de soins et prendre soin : de la protection à la valorisation.

- La qualité des moments de soins est intrinsèquement liée à une notion de temps dans les verbatims des patients et des professionnels. Cette notion se présente sous quatre aspects :
 - (i) Avoir le temps minimum d'effectuer un soin : avec des infirmières qui décrivent des soins parfois non effectués ou mal effectués par manque de temps.
 - (ii) La protection du temps de soins : avec des verbatims de patients et de professionnels qui expliquent qu'il ne s'agit pas forcément de passer plus de temps mais de pouvoir bénéficier d'un temps « *qualitatif* ». Les professionnels demandent donc une « *protection* » de ces moments-là : ne pas être interrompu, veiller à ce que les plannings prennent bien en compte ces moments avec les patients.
 - (iii) Le temps du patient : avec les patients et les professionnels qui encouragent une personnalisation de la prise en charge pour adapter les plannings et les soins au patient.
 - (iv) La valorisation du « *prendre soin* » : les professionnels souhaitent que leurs postures relationnelles et l'adaptation de la prise en charge du patient (par exemple, lors d'une proposition d'une gestion non médicamenteuse de la douleur) soient valorisées dans le parcours de soins du patient.

3. Informations : de l'expertise à l'expérience.

- Les interactions liées à la qualité des informations sont toutes négatives. De façon transverses à ces interactions, les verbatims – des patients et des professionnels - décrivent une difficulté pour les professionnels d'appréhender l'information

autrement que par l'expertise. Cette difficulté s'exprime principalement sous trois angles :

- (i) Des professionnels qui se limitent aux informations clefs et qui ne perçoivent pas bien le besoin des patients d'obtenir un récit plus narratif.
- (ii) Une retenue / réticence à informer les patients lorsque toutes les informations ne sont pas disponibles : les patients se retrouvent alors dans des longs moments d'attente sans avoir aucune interaction avec les professionnels. Dans ces moments, les patients ne sont pas tant en attente d'une réponse technique que d'être rassurés sur le fait qu'on ne « *les oublie pas* ».
- (iii) Une formation insuffisante (initiale et continue) des professionnels sur leur façon de communiquer et informer les patients et leurs proches / accompagnants. L'interaction négative sur l'annonce de diagnostic illustre particulièrement cette problématique de posture centrée sur l'expertise avec des professionnels qui ne savent pas bien informer les patients et leurs proches / accompagnants dans ces moments-là (postures décrites par les patients et les professionnels).

Sélection des actions. Les actions détaillées présentent une grande diversité tant par leur périmètre que par les acteurs concernés, ce qui peut causer un dispersément dans la mise en action. Afin d'éviter cet écueil, il est possible et même préférable de n'en retenir que certaines à conduire au sein des établissements en fonction du projet d'établissement et aussi par un travail de consultation et de codécision avec l'ensemble des acteurs concernés (instances, comités, etc.).

Article 4.

[Article en cours : en attente de la publication de l'article 3]

Putting into perspective patient and staff experience to guide hospital quality improvement strategy: analysis and comparison of experience survey comments.

ABSTRACT

Background. Patient and staff experience are associated, and their interaction is a key factor to improve patient experience. Thus, after conducting a first analysis in a large academic hospital federation, we aim to conduct an analysis among staff to characterise the experience and to put into perspective patient and staff perceptions.

Methods. We design an analysis of staff perceptions to complement the patient study. The analysis is conducted in a large academic hospital federation, where we aim to characterise the experience and to put into perspective patient and staff perceptions.

Methods. We design an analysis of staff perceptions to complement the patient study. The analysis is conducted in a large academic hospital federation, where we aim to characterise the experience and to put into perspective patient and staff perceptions. The analysis is conducted in a large academic hospital federation, where we aim to characterise the experience and to put into perspective patient and staff perceptions. The analysis is conducted in a large academic hospital federation, where we aim to characterise the experience and to put into perspective patient and staff perceptions.

Results. The staff study identified 23 perceptions, 10 of which were prioritised and gathered for the patient study. The analysis of staff perceptions identified 23 perceptions, 10 of which were prioritised and gathered for the patient study. The analysis of staff perceptions identified 23 perceptions, 10 of which were prioritised and gathered for the patient study.

not perceived by professionals (n=4). For each of them, we described in three level of organisation the actions that could be implemented to improve experiences.

Conclusions. The study of both patient and staff experience allows healthcare facilities to identify improvements actions on the three different levels of organisation (miso, meso, macro) to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level.

KEY POINTS FOR DECISION MAKERS

- Although patient experience studies flourish in the recent years, the inclusion of staff remains limited while they represent the first lever to improve the patient experience.
- In an institutional strategy, we conducted a first study among patients and this research presents the second part conducted among staff to characterise their experience and to put it into perspective with the patients' views.
- The study of both patient and staff experience allows to identify the key interactions to improve at healthcare facilities level and to characterise improvements actions on three different levels of organisation (miso, meso, macro).

BACKGROUND

Patient Experience has been recognised as a major lever to improve healthcare systems and as a useful approach to improve quality and safety of care for patients [1,2,3,]. Hence, we conducted a first study among patients in a French academic hospital federation that described patient experience and enabled a prioritisation of actions to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level [REF]. Our results showed, accordingly to the literature, that the first lever to improve patient experience was the interactions with staff. In addition, literature have described that patient and staff experience are associated [4] and that the study of their interactions allowed to identify actions to improve one or both experiences [5]. We

therefore aimed to conduct an analysis among staff in the same French academic hospital federation to characterise their experience and to put into perspective patient and staff perceptions during their interactions. The objectives were first to propose an analysis of staff experience, to prioritise the subjects based on the most important issues for them, and to identify actions and initiatives that could help institutions to support staff and to improve their practice. Secondly to put into perspective patient and staff perceptions during their interactions and to identify actions to improve practice and quality of care on the three different levels of organisation (miso, meso, macro).

METHODS

A first analysis of patient experience was already conducted and published [REF]. A second analysis was conducted among staff to collect their views and their feelings on their interactions with the patients and to put into perspective both experiences by comparing their perceptions during their interactions.

Staff survey. No surveys were conducted among staff on an ongoing or ad hoc basis that would have allowed to collect existent data. Thus, we designed an electronic survey to obtain comments from the staff on their interactions with patients. We followed the checklist CHERRIES for reporting results of e-surveys [6]. The survey was designed on the academic hospital federation software with nine questions: three open questions dealing about interactions and six closed questions of staff typology (age, seniority, etc.). The questions are shared in Appendix 1. None of the questions were mandatory. The survey was pre-tested following a cognitive interview methodology [7]. The survey was sent on the professional e-mail address of medical and non-medical staff that have daily interactions with patients and that worked in the same departments as in the patient study (intensive care; medical; obstetrics/maternity; paediatrics; surgery).

Staff study design. The comments analysis methodology used for this study was the same used for the patient study and was already published [REF]. The methodology consists of three main steps: (i) a first step consists in an analysis of the meaning of words with a constitution of a dictionary of themes and sub-themes. The comments are decomposed into single words or phrases and a categorisation is then carried out manually by two researchers in a double-blind way. (ii) Then an analysis of the syntax (the way in which words are articulated) is conducted by the linguistic analysis software named Qualitative (Lidia SA, Orléans, France) to measure the speech engagement. For each word and expression, the software measured the positive and negative engagement, as well as the mean engagement of each theme and sub-theme. (iii) Finally, three indicators were calculated by the software: the occurrence of each theme and sub-theme (the percentage of respondents who mentioned this theme); the mean satisfaction which included the number of positive, negative, and neutral comments for each theme and sub-theme; the positive and negative speech engagement. As in patients' study, the sub-themes were prioritised according to four criteria (strengths, priorities, good practices, weak signals). Using an inductive approach, sub-themes were gathered into key categories and a summary of the quantitative and qualitative data for each of them was provided: prioritisation; description of the sub-theme; content of the comments; quantitative characteristics on this sub-theme; actions/practices/ expectations identified in the comments.

Identification of the interactions in patient and staff studies. The sub-themes prioritised in the patient and in the staff studies referring to an interaction with the other population were included in the analysis. For each included sub-theme, a qualitative researcher analyses them to identify if it was mentioned by the other population in its comments and if it was mentioned in a positive or negative manner. Following this analysis, the perceptions were classified according to the different types of perceptions [5]: commonalities, disagreements, and perceptions unique to a

population. A summary of the quantitative and qualitative data for each interaction was provided: type of perception; description of the interaction; content of the comments; percentage of respondents who commented the interaction, actions and expectations identified in the comments. The actions and expectations were then categorised in three levels of organisation: micro, meso, macro.

Guarantee of anonymity. No traceability is possible between comments and patients collected.

RESULTS

Patient results. A first analysis of the comments was published [REF]. A total of 5 868 patients commented on the 145 sub-themes, 23 fitted the prioritisation criteria established: four strengths, eight priorities, three good practices, and eight weaknesses: relationship between patient and professional, information and care coordination.

Staff study of professionals the 31 of January 2020 and was stopped on 15 February 2020. This decision was motivated by the start of the covid 19 health management at the HCL. A total of 215 professionals had completed it at this time. All comments were included, for a total of 511 comments. The characteristics of the responses are reported in Table 1.

Staff study The decomposition of the comments into words and expressions by the linguistic analysis software gave 5 836 words and expressions. The staff journey resulted in 66 sub-themes distributed in 16 themes. Among the 66 sub-themes, 23 fitted the prioritisation criteria

established: four strengths, seven priorities, four good practices, and eight weak signals. They were then gathered into four key categories: relationship between staff and patient, support for staff, information and care coordination, surgery, and pain management (Table 2).

Commonalities and disagreements in perceptions. Sixteen interactions between patients and staff were identified. The perceptions of these interactions were commonalities (n=10), disagreements (n=2), and patients' perceptions not perceived by professionals (n=4). The commonalities (n=10) took place during positive interactions (n=5) or negative interactions (n=5). The commonalities with positive perceptions were, for four of them, transversal to each patient hospitalisation pathway (arrival in the department; visits; care; after the discharge) and one was specific to patient surgery pathway (arrival in the surgery room). Staff valued those interactions as they could take care of the patients through relational techniques (active listening, hypnosis, etc.) and thus create a more personalised and in some cases "*privileged*" moments with patients. These interactions were also valued by the staff as they had a direct view on the effects of their postures: they saw the patients being more relax and confident (as patient also stated in their comments). This need to perceive the quality of their work was also present in the last positive commonality that describes the exchanges with the patients after their discharge with staff describing the importance for them to receive patients' feedbacks (comments, letters, etc.) (Table 3).

The commonalities during negative interactions (n=5) took place, for two of them, at the beginning of the patient hospitalisation journey: appointment booking and admission process. The complexity and length of the processes lead to aggressive interactions. The patients that were stress by the delays and the complexity of the processes lose their patience and the staff, whose repeated interactions and lack of leeway to deal with them, were no longer able to be "*calm*" and "*diplomatic*". The third interaction took place when patients were waiting for news

and results: they had the feeling that staff did not give any information, that they were reluctant to inform them. As a result, they described in their comments their individual strategies to get some information. For example, to provoke interactions (“*you have to watch out for them in the corridor*”; “*waiting for an hour in front of the staff's lunchroom*”) or to adopt derogatory behaviour (“*sometimes we had to get angry*”). In response, staff felt that patients were increasingly expecting “*instantaneity*” and “*immediacy*” from them and that they did not show understanding when they cannot provide them with answers (since they are not within their scope, or they don't have any answers yet: “*we can't answer them right away because we are waiting for an answer ourselves*”). This interaction was badly experienced by the staff, who described a feeling of “*anger*”, which they end up expressing to the patient (“*I lost my patience, which I later regretted*”). The two last negative interactions described professionals who felt helpless. Firstly, during the visits, they regretted not knowing enough about the patients' files and felt “*uncomfortable*” with a “*a feeling of frustration, a feeling of participating in the patient's trauma and accentuating it*”. Secondly, staff regretted announcements of diagnosis that they had not been able to carry out properly. The comments describe a workload that did not allow them to accompany patients properly and a lack of training to announce and support the patients during this interaction. The training was requested by all professionals (not only those in charge of the announcement), as the patients also seek comfort within hours of the announcement to different types of professional, for example, a secretary at the reception desk stated: “*a patient who was told he had dermatological cancer came to the reception area to tell me about it, crying...He didn't speak much...I couldn't find words...I listened...the silence was difficult and frustrating...it was a difficult moment and I wondered, after that, what to do or say*” (Table 4).

Disagreements in perceptions (n=2) were either staff having a positive perception while patients had a negative perception (n=1) or the converse (n=1). In the first situation, staff did not notice

the need to give detailed information to the patient after the surgery as they estimated that “*everything was ok*” with a surgery that went well, and that the patient was safe. In this moment, patients reported negative perceptions with a lack of information and reassurance (“*little information on the surgery itself, except a "it went well", you must beg for details*”) and provoked triggered a feeling of mistrust from them (“*if they don't tell me anything, it means there is something to hide*”). In the second situation, patients described good staff behaviours (listening, availability, professionalism, kindness, patience) while doing a care whereas the staff, particularly nurses, shared negative perceptions on their work with the feeling a job “*badly done*”, as they did not have enough time (Table 5).

The patients’ perceptions not perceived by staff (n=4) where either positive (n=1) or negative (n=3). These perceptions concerning staff were blind spots of the staff on their attitudes (e.g., importance of smiling) and the quality of their information to the patients (e.g., insufficient information, non-consistent information) (Table 6).

Actions to improve the quality of experience. The actions identified in reply to the results of selected interactions concerned either: the individuals, the teams (micro level); the institutions (meso level); or the system (macro level). The first level (micro) described three types of actions: awareness-raising, trainings, and development of recognition. The action, to make professionals aware of certain feelings and perceptions of patients, was to reinforce, change, or improve some of staff behaviours and attitudes. Comments suggested to organise meetings to exchange on good practices described by the patients or conversely practices that were a source of patient dissatisfaction. Different types of meetings were mentioned: meetings within the team following an evaluation of a patient's stay; workshops between patients and professionals, meetings between medical and paramedical teams, etc. The action to develop or to give a greater access to trainings to help staff to manage difficult interactions with the patients, was a request

of patients and staff. Staff asked particularly for trainings to develop their soft skills (e.g., managing emotions, non-violent communication). The last action was to develop the recognition directed to the staff. In their comments, staff gave three reasons for fostering recognition: to trigger positive feelings in a tense environment; to help them to regain confidence in the quality of their work (as they did not feel to be professional in all circumstances) and to understand the reasons of patient' satisfaction. This need of recognition was also caused by the lack of recognition and support from the management, on this subject a nurse stated: *“recognition from the patients, do us good and give us a boost in our very cold daily lives. They tell us what our managers never really tell us.”*

The meso level described the actions that could be implement by the institutions to help staff in their interactions with the patients. They concerned a wide scope of improvements that targeted different departments in the institutions. For example, the department in charge of building and real estate (to develop private spaces when the patients are in shared rooms), the communication department (to develop information materials personalised in certain departments) or the digital department (to help staff with tools and software).

The macro level (healthcare system) described three different types of actors: the schools and universities to increase courses and trainings to help the students in their future interactions with patients (e.g., role-playing/simulation of key interactions with patients and their relatives). The city in which the academic hospital federation is situated, for example to improve its accessibility. The last actor concerned national healthcare system to support the institutions in collecting the patient experience.

DISCUSSION

The study of interactions between patient and staff allows to understand how they are perceived by both populations and the different levels and types of actions that can be done to improve patient and staff experience.

The qualification of the different perceptions makes it possible to identify the objectives to be achieved to improve the interactions [5]. When positive perceptions are shared, it is a matter of encouraging/systematising these perceptions, including staff meetings to exchange on good practices. These moments could allow at the same time to improve the quality of practice, to develop moments of exchange between teams, and to value the staff by sharing the good patients' comments and perceptions. Interactions that are perceived negatively by both populations require assistance or support for staff to interrupt the vicious circles in place. The disagreements of perceptions have two types of objectives: either to raise the awareness of professionals (in our results, the need to develop postoperative information) or to help them to continue to adopt the behaviours that patients appreciate (for example, patience and involvement during care). For perceptions not perceived by the other population (e.g., trivialisation of pain or conflicting opinions), the aim is to raise awareness among professionals to change their postures and behaviours. The actions identified in the comments allowed to differentiate the actions and actors concerned into three levels: acting on individuals (micro), institutions (meso), and the system (macro). In an institutional approach, the identification of actions that are addressed to different actors and that have different time constraints makes it possible to implement rapid actions in a short period of time (a few months) while defining a longer strategy with improvements that are part of an annual or multi-year strategy. The different types of staff involved in these actions (medical, administrative, service providers, etc.) make it possible to find a balance between the necessary improvements and the reality of working conditions and daily life in an academic hospital federation. The detailed actions are very diverse in terms of scope, which may lead to a dispersal of action. To avoid this pitfall, it

is possible and even preferable to select only some of them to be carried out within the institutions in accordance with the institution project and through consultation and co-decision with all the actors concerned (staff, committees, etc.) [8].

Five main expectations emerged from our results and can be translated into proposals or recommendations for institutions to improve the quality of the experience they deliver. (i) The need to work on both micro and meso level [9, 10] to resolve interactions that are badly lived by both patients and staff. For example, several issues - such as making appointments and admission of patients - were identified jointly by both patients and staff. Patients, who are subjected to this system and who do not have a good knowledge of it, develop negative feelings towards the institution and derogatory behaviours towards the staff. Staff, aware of these problems and their effects on patients, adopt individual strategies to overcome them (listening to grievances, taking more time with the patients, etc.). The resolution of these problems is conditioned by the individual strategies of staff, which are based on their relational efforts with patients. These strategies imply an additional workload and mental burden for the staff [11]. Furthermore, staff does not manage to always to keep their “*calm*” and ended up being less respectful towards the patients. The improvements proposed in the comments must therefore be carefully monitored as they propose to act either on the cause at meso level (admission process) or the consequences at micro level (defusing the patient's aggressiveness): a balance must therefore be found between a short-term strategy (to help professionals in the immediate) and a long-term strategy (to resolve the source of the problems). (ii) The expectation to protect and enhance the interactions that take place in the moments of a care. These interactions are part and parcel to a concept of time in the patients' and staff's comments. This concept presents four aspects: having the minimum time to carry out care (with nurses describing care not carried out or carried out badly due to lack of time); to protect this time (not to be interrupted, to ensure that schedules take these moments with patients into account, etc.): with patients and staff

explaining that it is not necessarily a question of spending more time but of being able to benefit from qualitative time; to personalise this time to the patient (with patients and staff encouraging personalised care to adapt schedules and care to the patient); to value this time (staff ask that their relational postures and behaviours to be valued in the patient's care pathway). (iii) The interactions linked to the quality of information are all negative. These interactions are also affected by different perceptions of time between patient and staff [12]. Across these interactions, the comments - from patients and staff - describe a difficulty for staff to give information other than through expertise. This difficulty is expressed through three aspects: staff who limit themselves to key information and who do not fully perceive the patients' need for a more narrative account; a reluctance to inform patients when all the information is not available; and insufficient communication trainings (initial and ongoing) for the staff. (iv) The expectation to propose and give greater access to more trainings is not limited to the academic hospital federation but to the entire training pathway: from university/school to the staff training pathway, to teaching or companionship carried out within the hospitals. The training needs (which are also reflected in the patients' comments) are not so much related to the expertise and technicality of the staff but rather to their behavioural skills. Our results also describe the need to give a greater access to certain types of trainings. For example, the training on supporting patient with his diagnostic: this training is normally for the professionals who are delivering the diagnostic, our results showed that the patients also seek comfort with other staff that did not have access to this type of training. (v) The last expectation is to better value and recognise the staff, as our results and the literature [13, 14, 15,] describe the lack of positive feedback for staff (from the management, lack of a culture of recognition within institutions, lack of organisation of patient feedback) which leads to a lack of identification by staff of what they do well in their daily work.

The present study has certain limitations. The difference of source between the patient and staff

sample, as there is no national survey directed to the staff. This limit reinforces the lack of consideration of professionals' perceptions in patient experience approaches [5] and we would recommend creating a national French staff experience survey to measure their experience, to provide an objective view of the differences encountered in different institutions, to initiate directives that are as close as possible to the expectations of the field, and to a better consideration of professionals. Such a survey would also make it possible, like the one carried out by the NHS [4], to carry out studies on the possible associations and correlations between patient and staff experience. The inclusion of staff in our approach to patient experience shows the interest of an experience-based approach by underlining that the quality of interactions is not solely linked to the quality of care but it represents additional constraints (human and temporal). The difference of the sizes between patient and staff also represents a limitation in our results, as we had to stop the staff survey because of the management of the Covid 19 crisis. A replication of the study could allow to have a more representative sample and to deepen our results. The methodology applied herein allowed a great level of granularity to identify actions for improvements but represents human involvement and time constraints that are less binding when using artificial methods (natural language processing (NLP)), we detailed the benefits and limitations of choosing a comments methodology in another publication [REF]. Following this study, we would recommend having complementary approach to balance the constraints of analysing qualitative data and the precision needed to conduct improvement actions. There is a need, in the next step of our research, to deepen our results with other methods of collecting patient and staff experience (for example: targeted surveys, interviews, observation).

CONCLUSIONS

The study of both patient and staff experience allows healthcare facilities to identify improvements actions on the three different levels of organisation (miso, meso, macro) to improve practice and quality of care at the institution, department, and staff level.

REFERENCES

1. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev.* 2014;71:522-54.
2. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013;3(1):e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570
3. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Exp J.* 2021;8(1):16-29. doi:10.35680/2372-0247.1594
4. Dawson J. *Links between NHS Staff Experience and Patient Satisfaction: Analysis of Surveys from 2014 and 2015.* NHS; 2018.
5. Crubezy M, Corbin S, Hyvert S, Michel P, Haesebaert J. Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review. *BMJ Open.* 2022;12(10):e061155. doi:10.1136/bmjopen-2022-061155
6. Eysenbach G. Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). *J Med Internet Res.* 2004;6(3):e34. doi:10.2196/jmir.6.3.e34
7. Tourangeau R, Hanover L. The survey response process from a cognitive viewpoint. *Qual Assur Educ.* 2018;26:00-00. doi:10.1108/QAE-06-2017-0034
8. Peng Y, Wu T, Chen Z, Deng Z. Value Cocreation in Health Care: Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2022;24(3):e33061. doi:10.2196/33061
9. Sawatzky R, Kwon JY, Barclay R, et al. Implications of response shift for micro-, meso-, and macro-level healthcare decision-making using results of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2021;30(12):3343-3357. doi:10.1007/s11136-021-02766-9
10. Zasada M, Yates M, Ayers N, et al. Exploring the macro-level, meso-level and micro-

level barriers and facilitators to the provision of good quality early inflammatory arthritis (EIA) care in England and Wales. *RMD Open*. 2021;7(3):e001616. doi:10.1136/rmdopen-2021-001616

11. Søvold LE, Naslund JA, Kousoulis AA, et al. Prioritizing the Mental Health and Well-Being of Healthcare Workers: An Urgent Global Public Health Priority. *Front Public Health*. 2021;9:679397. doi:10.3389/fpubh.2021.679397

12. Klitzman R. “Patient-time”, “doctor-time”, and “institution-time”: Perceptions and definitions of time among doctors who become patients. *Patient Educ Couns*. 2007;66(2):147-155. doi:10.1016/j.pec.2006.10.005

13. Willott C, Boyd N, Wurie H, et al. Staff recognition and its importance for surgical service delivery: a qualitative study in Freetown, Sierra Leone. *Health Policy Plan*. 2021;36(1):93-100. doi:10.1093/heapol/czaa131

14. Kelly L, Runge J, Spencer C. Predictors of Compassion Fatigue and Compassion Satisfaction in Acute Care Nurses: Compassion Fatigue. *J Nurs Scholarsh*. 2015;47(6):522-528. doi:10.1111/jnu.12162

15. Duru DC, Hammoud MS. Identifying effective retention strategies for front-line nurses. *Nurs Manag Harrow Lond Engl* 1994. 2022;29(1):17-24. doi:10.7748/nm.2021.e1971

TABLES

Table 1. Characteristics of the respondents to the send survey to professionals of the HCL between 31/01/2020 and 21/02/2020.

Characteristics	N= 215
Gender	
Woman	154 (71.6%)
Man	26 (12.1%)
Not indicated	35 (16.3%)
Age (yrs)	
+ 55	23 (10.7%)
45 to 54	56 (26.0%)
35 to 44	57 (26.5%)
25 to 34	39 (18.1%)
- 25	2 (0.9%)
Not indicated	38 (17.7%)
Seniority	
+ 10	122 (56.7%)
- 10	27 (12.6%)
- 5	23 (10.7%)
- 1	7 (3.3%)
Not indicated	36 (16.7%)
Profession	
Administrative	18 (8.4%)
Health care executive	7 (3.3%)
Intern	5 (2.3%)
Medical-technical	3 (1.4%)
Midwife	15 (7.0%)
Nurses	84 (39.1%)
Physician	42 (19.5%)
Socio-educational	3 (1.4%)
Not indicated	38 (17.7%)
Departments	
Intensive care	10 (4.7%)
Medical	76 (35.3%)
Obstetrics/Maternity	29 (13.5%)
Paediatrics	14 (6.5%)
Surgery	39 (18.1%)
Not indicated	47 (21.9%)
Management	
Manager	42 (19.5%)
Non manager	133 (61.9%)
Not indicated	40 (18.6%)

Results are expressed as N (%)

HCL: *Hospices Civils de Lyon*; yrs: years

Table 2. Characteristics of the sub-themes identified in the staff in interaction with patients journey after prioritisation and actions proposed based on their comments.

Category	Prioritisation	Description of the sub-theme	Content of the comments	Percentage of respondents and their characteristics	Actions / practices / expectations identified in the comments
Relationship between staff and patients		Showing empathy and kindness.	Staff appreciate to show empathy and kindness to the patient and to their relatives. They tried to act in both physical and psychological way (e.g., soft gestures).	n=10.5% All profiles.	Wish to value these behaviors in the patient's care pathway.
		Trust bond with the patient.	Description of two different trust bond: an "acquired" bond of trust (linked to the perception of the profession) and a "built" one (created by the staff behaviors). Comments describe individual strategies to create it: regular meetings with the patient; contact at different points of the patient's journey; support for the patient and their relatives.	n=10.5% All profiles. Half of the respondents were practicing physicians.	Create different moment of contact with the patient and / or relatives during the patient journey.
	Strengths	Privileged relationship with the patient.	Staff are satisfied when they have a more "privileged" relationship with the patient: several meetings with the patient, when they can perform an act after having met the patient (anesthesia). At these times, staff feel that they can follow up on the patient and personalize their care "like in some private institutions".	n=17.7% All profiles.	Wish to meet the patient several times (especially before surgery).
		Patient recognition.	Staff are extremely satisfied when they receive patient recognition. Comments describe the need to hear this type of feedback (with teams who are reassured to see that the patient perceives their involvement); the need for reassurance: with teams who doubt the quality of their care as they feel they do not have	n=46.4% All profiles.	Create a process to develop / encourage patient positive feedback.

			enough time for patients; the rarity of moments of recognition.			
Priority	Respect from the patients.		Staff reported disrespect from the patients. Comments described that was caused by patient's stress, triggered by waiting and delays. Some staff lose control and respond in a badly way and then regret it.	n=26% All profiles. Half of the respondents were administrative.	Develop trainings on how to react to disrespect and how to deal with emotions	
Best practice	Email, letter, comment from the patient.		Staff appreciate receiving comments/ letters/ emails from their patients after their discharge.	n=5.5% All profiles.	Encourage patients to write to the staff / department / institution.	
Weak signals	Physical assault from the patients.		Comments focus on three critics: (i) repetitions of this type of situations (without any solutions being proposed or applied (particularly in cases of alcoholism)); (ii) absence of dissuasive means (mediator, security).	n=6.1% All profiles.	Presence of a mediator or a security agent to defuse situations of aggression. Develop a process for alcoholic patients. Request for more follow-up when an event is reported.	
	Performing a restraint on the patient.		Restraining a patient is a very difficult moment for the nurses. Despite exceptional situations with patients who present severe disorders, nurses are strongly impacted by the reactions and words that patients have at these moments.	n=3.3% Nurses.	Need for the nurses to express themselves following the acts of restraint, as they remain a "traumatic" memory for them.	
Priority	Listening and availability		Staff described a lack of availability to the patients caused by working conditions that lead to care not carried out or poorly carried out.	n=28.7% All profiles.	Protect the care moment (amount of time with the patient). Allow to modify the time spent when the patient is particularly stressed.	
Best practice	Hypnosis training.		Comments describe a good hypnosis training.	n=1% Nurses.	Encourage hypnosis training.	
Weak signals	Communication and behaviors trainings.		Lack of trainings.	n=4.5% All profiles.	Develop trainings (communication, reactions to aggressive patients, announcement of (serious) diagnosis).	
Support for the staff						

				Staff regret problems with the tools (computer connection, breakdowns, bugs) that make it impossible to inform or receive a patient. They describe problems that are too frequent or have not been resolved for several months.	n=3.9% All profiles.	Act faster on bugs and computer fails.
		Tools.	Interruptions.	Too frequent interruptions caused by the unit's telephone while doing a care.	n=1.7% Nurses.	Review the process of the service's phone.
		Support from the management.	Overloaded schedules.	Expectation of greater support and recognition from management.	n=8.8% All profiles.	Develop management training for supervisors.
		Coordination and communication between teams.		Negative impact on care and longer waiting time for patients.	n=18.2% All profiles.	Revise the schedules directly with the teams.
		Making an appointment.		Lack of communication/ collaboration between teams (division between medical and paramedical staff; and between departments) with information that is not transmitted to the patient, and a lack of follow-up of patient files between the different departments.	n=12.7% All profiles.	Create more moments of exchange between teams, specially between medical and paramedical teams.
	Priorities	Information of the patient.		Delays in obtaining an appointment remain a factor of dissatisfaction and even disrespect on the part of patients. Teams feel helpless and discouraged; especially when patients come physically (impossible to give an appointment on the spot).	n=13.3% Administrative staff.	Accompanying/giving elements of language to respond to patients who physically come to request an appointment.
	Best practice	Kindness of the secretaries.		Staff find themselves helpless when they are not able to respond to "reason" the patient: patient refuses to communicate, patient who questions the skills of the staff, patient who rejects the staff arguments in view of the information he/she has found on the internet.	n=37.6% All profiles.	Develop trainings on how to interact with a difficult patient.
	Weak signals	Patient admission.		Valuation of the secretarial team: efficiency, kindness, psychological care of patients.	n=6.6% Practising physicians.	Better value secretaries work.
				Request to review processes regarding patient admissions. Problems of waiting and fluidity at	n=7.7% All profiles.	Adapting the information according to the mode of admission to hospital. Send a

			the admissions office. Missing/incorrect information prior to admission.	more detailed reminder SMS to the patients before admission. Include the e-mail of the entrance office on the pre-admission document.
		Patients do not always seem to be well informed before their hospitalisation about: the availability of single rooms; the extra charge for a single room; the costs of services (telephone, television). Staff regret having to deal with the dissatisfaction or even disrespect of these patients on subjects where they have no room for manoeuvre.		Better inform patients before their hospitalisation.
	Patients blame for the fee-based services.			n=1.1% All profiles.
	Pain management	Staff feel powerless when they cannot find solutions to relieve the patient (feeling helpless, useless). Staff are unable to find the right behaviour to adopt with these patients.		Valuing and encouraging the "human" management of pain: support/ listening/ hypnosis/ etc.
	Priority	Privileged moment with the patient, relational behaviours strategies from the staff (kindness, listening, etc.), implementation of techniques learned in hypnosis trainings.		n=12.7% All profiles.
	Best practice	Care before the surgery		n=3.9% Nurses
Surgery and pain management				

Table 3. Commonalities of patient and staff perceptions during positive interactions and proposals for action at three levels of organisation.

Description of the interaction	Percentage of respondents	Micro	Meso	Macro
Arrival in the department: staff tried to create a positive interaction when receiving the patients in the department. They were particularly attentive to their postures as they knew that patients encountered issues in the first steps of their	n= 9.3% patients n= 4.9% staff	Raising awareness among staff of certain feelings and perceptions of patients by organising meetings to share good practice; team	Develop reception spaces on some floors, especially those with shared rooms.	

<p>journey (accessibility of the hospital, admission process). Their behaviours were described by patients as “warm” and “caring”.</p> <p><u>Frequency of visits:</u> both patients and staff valued to meet several times during the hospitalisation. They commented that it helped to create a bond of trust. Patients appreciated to recognise the staff; they described a feeling of continuity in their journey. Staff valued these moments, as they allowed them to propose a more personalised relationship.</p>		<p>meetings following an evaluation of a patient's stay; workshops between patients and staff.</p> <p>Strengthen trainings in hypnosis.</p>	
<p>Care: the care done by nurses, nurses assistants, midwives, and childcare assistants were appreciated by both populations (patients and staff) when staff could manage the patients' stress and /or pain through relational techniques (hypnosis, soft music, massage, etc.) and when they were to adapt the time of care to the patient.</p>	<p>n= 1.6% patients n= 7.7% staff</p>		<p>Strengthen meetings with certain professionals (surgeons, physicians, anaesthetists).</p> <p>Develop more personalised follow-up of patients.</p> <p>Encourage autonomy in the management of nurses' schedules to be able to adapt care times to the patient.</p> <p>Encourage non-drug pain management (hypnosis, massage, etc.).</p> <p>Develop trainings modules in schools on non-drug pain management.</p>
<p><u>Arrival in the surgery room:</u> patients and staff valued the care before surgery, as it appeared to be as a “<i>privileged moment</i>” between them. By using relational techniques (particularly those learned in hypnosis training), the nurses helped the patient to feel more “<i>relaxed</i>” and “<i>confident</i>” for the surgery.</p>	<p>n= 6.8% patients n= 9.4% staff</p>		<p>Designing the time of care in the OR (based on practices valued by patients and staff).</p> <p>Develop hypnosis training modules in schools / universities.</p>
<p><u>Exchange after the discharge:</u> following their hospitalisation, patients appreciate to transmit their personal recognition to the teams, staff were</p>	<p>n= 0.9% patients n= 1.7% staff</p>	<p>Work on the need for recognition described by professionals.</p>	<p>Develop a process/tool to collect/value positive feedback from</p> <p>Support institutions in</p>

<p>extremely satisfied to receive their comments / feedback.</p>	<p>n= 43.8% staff</p>	<p>Greater presence of management teams in the field: information sharing meetings, co-construction of actions, individual letters, events. Develop recognition gestures and actions by management towards the teams: raise awareness of the importance of thanking and valuing the work of the teams, strengthen the special moments of exchange during the year. Strengthen collaboration/recognition between teams (particularly medical and paramedical teams): strengthen moments for sharing experiences (e.g., department meetings).</p>	<p>patients (card to be sent back to the department, SMS/post hospitalisation call, etc.). Systematic transmission of letters, emails, positive feedback. Communication actions in the departments on positive feedback (posters, birth wall in obstetrics, etc.).</p>	<p>developing this process/tool. Provide management training for medical and pharmaceutical professionals and paramedics when they first take up management positions.</p>
--	-----------------------	---	--	---

Table 4. Commonalities of patient and staff perceptions during negative interactions and proposals for action at three levels of organisation.

Description of the interaction	Percentage of respondents	Micro	Meso	Macro
--------------------------------	---------------------------	-------	------	-------

<p><u>Appointment booking:</u> patients and staff regretted a lack of telephone responsiveness due to insufficient staffing; impossibility of making an appointment directly in the secretariat office; long delays to have one. Patients criticised the attitudes of the administrative teams described as “<i>uninvolved</i>”. The administrative staff felt helpless and discouraged, as they cannot act on these situations, they tend to keep their “<i>calm</i>”, to be “<i>diplomatic</i>” but the repetition of these heated interactions led for some of them to a feeling of lassitude and exasperation.</p>	<p>n= 2.6% patients n= 13.5% staff</p>	<p>Develop / strengthen training (and its accessibility): managing user dissatisfaction/aggression; managing emotions; non-violent communication.</p>	<p>Staffing of administrative teams. Providing the possibility to make appointments on the spot / or giving language to professionals to respond to patients who come to the hospital to request an appointment.</p>	<p>Offer different modes of access to users (park and ride, public transport, etc.).</p>
<p><u>Admission:</u> patients and staff stressed out that the first steps of the patient journey (preadmission online, accessibility of the hospital, admission process, attribution of rooms) cause stress and delay. Staff who had no room to manoeuvre to help patients felt helpless and find themselves managing patients who became aggressive.</p>	<p>n= 19% patients n= 8.6% staff</p>		<p>Review the content of summonses (adapt information according to the mode of admission to hospital; indicate the need to go to the admissions office; indicate the average waiting time at the admission office; remind the conditions under which single rooms are granted.). Offer patients parking solutions (proposal for a package (maternity, etc.); specify before admission parking fees and suggest other, less expensive means of access).</p>	

		<p>Streamline the process at the admissions office (and pool labels for the same hospitalisation).</p> <p>Strengthen the support and follow-up of staff in the event of verbal and/or physical aggression.</p> <p>Develop information for users on "foreseeable" waiting times during hospitalisation.</p> <p>Develop personalised care for the most fragile users (for example, modify the times of convocation): elderly people, those with limited mobility, children on an empty stomach.</p> <p>Communication tools: give advance notice of the average waiting time, provide factual explanations.</p> <p>Possibility of appointing contact persons (or in some cases nurse coordinators), particularly for relatives/carers.</p> <p>Strengthen the support and follow-up of professionals in the event of verbal and/or physical aggression.</p>	
--	--	---	--

<p><u>Waiting times:</u> patients regretted that staff let them wait without giving them any information (lack of proactive information), that provoked a state of stress and anxiety. Patients had the feeling that staff was reluctant to inform them. Patients ended up provoking interactions, adopting derogatory behaviour, and developing a sense of mistrust. The lack of proactivity described by the patients was reflected in the staff's fear of being confronted with an unpleasant interaction or in a situation of verbal or physical aggression. Staff felt that patients were increasingly expecting "immediacy" from them. Furthermore, staff regretted that patients did not show understanding when they could not provide them with answers since they did not yet have an answer.</p>	<p>n= 10% patients n= 19.3% staff</p>		<p>Develop information for users on "foreseeable" waiting times during hospitalisation.</p> <p>Develop personalised care for the most vulnerable users (e.g. modify the times of convocation): elderly people, people with limited mobility, children who are sober.</p> <p>Communication tools: give advance notice of the average waiting time, provide factual explanations.</p> <p>Possibility of appointing contact persons (or in some cases nurse coordinators), particularly for relatives/carers.</p> <p>Strengthen the support and follow-up of professionals in the event of verbal and/or physical aggression.</p>	
<p><u>Information during the visits:</u> the patients regretted that they must inform the staff on their file and to repeat information. Staff regretted not knowing enough about the patients and their files because of internal organisation that did not allow them to know the patients: departments transfers; lack of communication between the different professions with a lack of transmission of patient information;</p>	<p>n= 3.9% patients n= 8.8% staff</p>	<p>Create / strengthen moments of exchange, particularly between medical and paramedical teams.</p> <p>Train professionals in computer tools and software.</p>	<p>Reduce the time taken to resolve computer problems (comments describing resolutions that take several months).</p> <p>Work on the transmission of patient information during transfers.</p> <p>Work on the possibility of issuing a schedule to the patient (with a programme of visits by professionals).</p>	

<p>problems with the tools (computer connection, breakdowns, bugs).</p>	<p>n= 0.6% patients n= 8.5% staff</p>	<p>Strengthen training and its accessibility (especially for people who do not make the announcement but who accompany the patient or relatives/carers).</p>	<p>Identify a dedicated contact person for patients (e.g., a nurse coordinator) to ensure follow-up.</p> <p>Communication materials: clarify access to psychologists in the wards.</p> <p>Strengthen access to psychologists for patients.</p> <p>Provide access to spaces if people are in double rooms or to receive relatives/carers.</p>	<p>Increase courses and modules in schools and universities on: communication and information for patients and their relatives/carers; role-playing / simulations of key interactions with patients and their relatives / carers.</p>
<p><u>Announcement of results:</u> the comments came from: surgery, medicine, and intensive care. Patients denounce a lack of "humanity" and "support" around these announcements. The comments describe several issues: announcements "rushed" in a few minutes; announcements in inappropriate places (e.g., corridors), an approach based on the disease and not on the patient, with technocratic explanations; lack of follow-up/accompaniment in the hours following the announcement; lack of proposals/initiatives to offer psychological support; lack of follow-up by a psychologist; lack of availability of psychologists: Staff regretted diagnostic announcements that they were unable to carry out properly. The comments describe: a workload / lack of time that does not allow them to accompany patients well: problems/errors within the hospital that led to a hasty announcement; a lack of training in the announcement and support of patients in this type of interaction.</p>				

Table 5. Disagreements between patients' and staff's perceptions of positive and negative interactions and proposals for action at three levels of organisation.

Description of the interaction	Percentage of respondents	Micro	Meso	Macro
<p>Post-operative. Staff have a positive perception while patients have a negative perception. The patients described the lack of information after their surgery that led them to doubt the quality of it. Staff did not understand this need of information as they estimated that “<i>everything was ok</i>” and were satisfied of a “<i>job well done</i>” with a good patient safety.</p>	<p>n= 5.8% patients n= 11.6% staff</p>	<p>Make staff aware of the need for postoperative information.</p>		
<p>Care. Staff have a negative perception while patients have a positive perception. Patients had positive perceptions of staff behaviours (listening, availability, professionalism, kindness, patience) while doing a care. These behaviours were particularly valued as patients were aware of their workload and working conditions. Patients were indeed very satisfied when staff did not give them the impression of being rushed or stressed. Patients were admiring/grateful of staff who managed to keep their stress to themselves. Staff, particularly nurses, shared negative perceptions on their work with the feeling a job “<i>badly done</i>”, as they did not have enough time. The nurses also described being stress as they felt being rush by the physicians and the schedules.</p>	<p>n= 4% patients n= 20% staff</p>	<p>Encourage collaboration and communication between the different teams, particularly medical and paramedical teams (team meetings, exchanges, etc.).</p>	<p>Request to protect care time (overloaded schedules).</p>	

Table 6. Positive and negative perceptions of patients not described by staff.

Description of the interaction	Percentage of respondents	Micro	Meso	Macro
<p>Care. Positive perception of patients not perceived by staff: the importance of the smile of the professionals while doing a care (perceptions of kindness, professionalism, etc.). This perception concerns all the staff, even when they are wearing a mask. Staff did not mention the importance of their smile or just the fact to smile to contribute to the care.</p>	<p>n= 1.1% patients</p>	<p>Make staff aware of certain feelings and perceptions of patients by organising meetings to share good practices; meetings within the team following an evaluation of a patient's stay; workshops between patients and professionals, etc.</p>		
<p><u>Asking for support.</u> Negative perception of patients not perceived by staff: patients felt that they had to ask for help and/ or support (lack of proactivity) and that they had to "justify" their request. Comments came from paediatrics, maternity, and geriatrics departments.</p>	<p>n= 5.4% patients</p>			
<p>Pain management. Negative perception of patients not perceived by staff: patients regretted that their feelings were not taken seriously by professionals, that they must "prove" their pain. The comments described a trivialisation with professionals who do not "dwell" on pain, who do not take the time to explain the reasons for it and who provide very generic answers.</p>	<p>n= 4.9% patients</p>		<p>Communication materials: information on complications, pain levels, etc.</p>	<p>Increase courses and modules in schools and universities on listening to pain.</p>
<p>Breastfeeding. Women's negative perception not perceived by professionals: women</p>	<p>n= 0.8% patients</p>		<p>Communication materials to support</p>	<p>Emphasise/reinforce information about breastfeeding choice.</p>

describe opinions and views that differ according to the staff they meet.			women in their decision.	
---	--	--	--------------------------	--

Résumé

Contrairement à l'expérience des patients, aucune enquête n'est menée de façon continue ou annuelle auprès des professionnels des HCL qui aurait permis de recueillir des données existantes. Un questionnaire électronique a donc été conçu pour obtenir des verbatims des professionnels sur leurs interactions avec les patients. Au total, 215 professionnels ont complété cette enquête, pour un nombre de 511 verbatims. L'analyse de ces commentaires a permis de caractériser leur parcours en 16 thèmes généraux et 66 sous-thèmes spécifiques. Parmi eux, 23 sous-thèmes ont été hiérarchisés (quatre points forts, sept priorités d'action, quatre bonnes pratiques et huit signaux faibles) et rassemblés en quatre catégories: (i) relationnel entre professionnels et patients ; (ii) accompagnement et soutien des professionnels ; (iii) information et coordination des soins ; (iv) chirurgie et gestion de la douleur. Pour chacune d'entre elles, les actions et les attentes formulées par les répondants ont été décrites.

Afin de mettre en perspective les perceptions entre patients et professionnels, une sélection des sous-thèmes priorisés a été effectuée pour chaque étude (patient et professionnel) puisque certains sous-thèmes excluaient une interaction entre les deux populations. Seize interactions entre les patients et les professionnels ont été identifiées : quatre convergences positives ; une perception positive des patients ; deux divergences ; trois perceptions négatives des patients ; cinq convergences négatives. Pour chacune d'entre elles, les actions et les attentes formulées par les répondants ont été décrites.

Les deux analyses ont permis d'identifier les axes d'améliorations, leurs objectifs et les actions opérationnelles pour y répondre. Ces actions présentent une grande diversité tant par leur périmètre, leurs coûts financiers que par les acteurs concernés. Il est donc possible et préférable de n'en retenir que certaines à conduire au sein des établissements en fonction du projet d'établissement et aussi par un travail de

consultation et de codécision avec l'ensemble des acteurs concernés (instances, comités, etc.).

DISCUSSION

« Pour « exploiter » efficacement un système, il faut en avoir une connaissance intime ».

Erving Goffman. *Asiles*, page 267, 1961. (5)

Prendre en compte l'expérience.

Rares sont les systèmes dont les citoyens français partagent de façon commune une connaissance intime. La santé fait presque preuve d'exception dans sa capacité à toucher chaque individu, de sa naissance à son décès. Chaque citoyen a été, est ou sera un patient de ce système et en développera une connaissance, une expérience. Cette expérience sera intime tant par son individualité que par l'abandon de « *son propre corps à un praticien* » (5). Prendre en compte cette expérience présente de nombreux bénéfices, dont l'amélioration des systèmes de santé (20; 21; 29) et une meilleure qualité et la sécurité des soins (28). Une stratégie d'amélioration du système de santé qui prend en compte l'expérience patient permet aussi de (re)placer le patient au cœur du système et de le rendre acteur de celui-ci. Cette approche n'exclut pas la dimension financière et de gestion des coûts et peut, dans cette dynamique, lui être favorable. La démarche du *disease management*, en vigueur dans plusieurs pays anglo-saxons, qui encourage les personnes atteintes de pathologies chroniques à devenir actrices de la prise en charge de leur maladie, en est un exemple illustrateur. Cette approche, impulsée en France par l'Assurance maladie, permet de limiter des soins supplémentaires ou lourds qui sont très coûteux. En France, le programme d'accompagnement de retour à domicile après hospitalisation (Prado) et le service d'accompagnement des malades chroniques pour l'asthme et le diabète (Sophia) s'inscrivent dans cette démarche (57). La prise en compte de l'expérience patient par le système de santé permet aussi d'explorer une voie alternative de financement des établissements de santé. Les résultats de cette recherche permettent d'illustrer la dichotomie entre la qualité réelle des soins et celle qui est perçue autant par les patients que par les personnes qui les réalisent. La tarification à l'activité (T2A) est aujourd'hui remise en question, notamment sur les choix des établissements de privilégier les secteurs et les interventions les plus rémunérateurs et sur la multiplication d'actes plus rémunérateurs (58). Cette approche budgétaire, fondée sur la rentabilité, est aussi dommageable puisqu'elle n'encourage pas

l'exploration de voies alternatives comme la prise en compte de l'expérience des patients et ceux qui les prennent en charge. De plus, la T2A présente un risque accru de risques psychosociaux pour les professionnels (58) et les résultats de ce manuscrit soulignent l'état de fragilité psychologique du personnel. Prendre en compte l'expérience des patients et des professionnels dans les stratégies des établissements et dans leur mode de financement peut être une amélioration humaine mais aussi financière du système. Partant, il est important de souligner, au regard du déséquilibre actuel, que ce mode de financement devrait différencier les établissements de santé publics et privés afin de ne pas conduire à une privatisation du système de santé français.

Dispositif national pour recueillir l'expérience.

En France, depuis 2016, le déploiement du dispositif national e-Satis permet d'initier cette voie en mesurant la satisfaction et l'expérience des patients (32). Ce dispositif se heurte toutefois aux critiques de trois acteurs principaux du système de santé : les patients et leurs proches / accompagnants (difficulté à rendre réellement compte de leur vécu), les professionnels (manque d'implication et d'indications pratiques sur les améliorations à apporter) et les établissements (complexité à transformer les résultats quantitatifs en stratégies opérationnelles) (24; 33; 43; 44). Les limites, évoquées par ces différents acteurs, peuvent trouver leurs réponses à la discrétion des établissements et c'est dans ce cadre-là que ce projet de recherche s'est inscrit. Ce travail propose une méthode, une « *rationalité* » (4) de l'action dans un système défini, tout en s'inscrivant dans une approche plus large de stratégie d'amélioration à l'échelle des établissements pour *in fine* interroger de façon plus large le système : « *le système n'existe que par l'acteur qui seul peut le porter et lui donner vie, et qui seul peut le changer* » (4). Loin de faire table rase des dispositifs existants, ce travail s'est intéressé à l'exploitation de ceux-ci. Le préluce de cette thèse était une simple démarche individuelle, poussée par la curiosité, de connaître les méthodes de mesure et d'évaluation de la satisfaction et de l'expérience des patients en France. Cette démarche a conduit à identifier des données non exploitées : les verbatims, commentaires des patients à la fin des questionnaires e-Satis. L'exploitation de ces verbatims présente différents avantages (généralisabilité, respect de l'anonymat, matériel adapté et disponible, etc.) et permet de répondre aux limites du dispositif tout en s'inscrivant dans celui-ci. L'utilisation des commentaires des patients aide à s'approcher plus « *intimement* » de leur expérience et aussi, par leur nombre, de reconstruire une expérience représentative. Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un CHU (et par la suite a été reproduit au

sein d'un deuxième CHU) qui permet un équilibre entre un périmètre suffisamment large avec plusieurs établissements de santé inclus et une échelle plus opérationnelle au sein des stratégies d'amélioration de la qualité. Ce travail propose de nouvelles alternatives aux établissements et complète les démarches en cours de la HAS sur l'exploitation de son dispositif.

Choisir une méthodologie d'analyse de verbatims.

Les méthodologies d'analyse de verbatims peuvent être différenciées en deux types : artificielles (via une intelligence artificielle, un traitement automatique, des approximations matricielles, etc.) ou manuelles (avec un traitement qualitatif humain). Ces méthodes présentent toutes des bénéfices et des limites ; ce travail n'avait pas pour objet d'en discréditer. Il a plutôt été préféré d'appliquer une méthode qui serait la plus à même de répondre aux deux objectifs principaux définis en amont : rendre compte du vécu des patients, ne pas présupposer de leurs expériences et conduire à l'identification d'actions opérationnelles pour les professionnels et les établissements de santé. Trois sous-objectifs y étaient associés : mesurer la part de discours positifs et négatifs, prendre en compte les perceptions positives et négatives pour un même thème et n'exclure aucun commentaire sur la base du nombre de mots. Trois contraintes supplémentaires dans le choix d'une méthodologie sont l'implication humaine, financière et temporelle. Dans le cadre de cette thèse, ces contraintes n'ont pas été des facteurs de décision puisque les trois étaient maîtrisées en amont. A posteriori, il est possible de relever que la contrainte temporelle s'est posée à cause de problématiques non identifiées en amont de la recherche (demande de la consolidation auprès de l'ATIH, crise sanitaire Covid 19). Les objectifs définis motivent le fait de privilégier une approche qualitative. À la suite de la définition des objectifs, il s'agit d'évaluer la quantité et la qualité du matériel utilisé. Le nombre de verbatims à analyser doit être considéré comme un des points clefs pour préférer une méthodologie à une autre. Par exemple, un corpus de quelques centaines de verbatims permet une lecture humaine (possibilité de faire appel à différents acteurs : chercheurs, professionnels, usagers, etc.) envisageable et recommandée. Au contraire, un corpus avec plusieurs millions de verbatims sans échantillonnage (traitement exhaustif) appelle un traitement le plus automatisé possible. Un point d'attention doit aussi être accordé à la qualité des verbatims à analyser : orthographe, spécificités de langage, identification du discours positif et négatif. La qualité de l'orthographe, dans le cadre de verbatims patients issus d'e-Satis, est très hétérogène : il existe un biais d'alphabétisation dans l'utilisation de commentaires mais une fois ce biais dépassé, les usagers s'expriment avec leurs mots et leur niveau d'orthographe (il a été notamment relevé

dans ce manuscrit le recours à une écriture phonétique). La qualité de l'orthographe ne représente pas une limite pour un traitement humain et elle peut être dépassée par un traitement automatisé notamment par une correction orthographique et une lemmatisation (forme neutre canonique des mots). Ce procédé permet de dépasser la qualité de l'orthographe mais une vigilance doit être apportée sur éventuelle lexicalisation et non une thématisation du regroupement des mots. Prenons par exemple, le verbatim suivant d'un proche / accompagnant : « *c'était très douloureux pour moi de la voir souffrir lorsqu'elle s'est réveillée* ». La complexité d'analyse se situe sur le mot « *douloureux* » puisqu'il s'agit de le différencier du mot « *souffrir* » : l'un se réfère au ressenti négatif d'un proche, l'autre à une douleur au réveil du patient. Dans une analyse lexicale, les mots « *douloureux* » et « *souffrir* » peuvent être classés dans le même sujet puisqu'ils se réfèrent au même champ lexical. Dans une analyse thématique, une différenciation des thèmes serait apportée afin de différencier le ressenti du proche / accompagnant et les douleurs du patient. Cette distinction s'inscrit aussi dans le choix d'analyse de comprendre les mots uniques, des groupes de mots, les verbatims dans leur intégralité ou bien de les traiter par une logique d'éloignement entre les mots (par exemple, présence de deux mots du même thème dans la même phrase). De nouveau, il convient de prendre en compte l'intégralité de la démarche : s'il n'y a que peu de verbatims avec une lecture humaine, il est alors préférable de conserver ces verbatims dans leur intégralité. Par ailleurs, afin de limiter les biais d'un traitement humain, notamment de confirmation et de sélection, une analyse par groupe de mots est plus apte à limiter les biais tout en permettant la réalisation d'une analyse thématique (qui prend en compte le sens). Une autre technique, utilisée par les intelligences artificielles, est le traitement par l'éloignement des mots par rapport aux autres. Cette technique permet de limiter les biais mais peut conduire à une approche plus lexicale que thématique. Ce niveau de précision se retrouve aussi dans les spécificités de langage (utilisation de l'ironie ou du sarcasme). Afin de choisir une méthode, il convient également de choisir de traiter de façon conjointe ou de séparer les verbatims issus des questions positives et négatives issues d'e-Satis. Les résultats présentés dans ce manuscrit permettent de formuler une recommandation sur le fait de porter une analyse conjointe. Cette approche permet de ne pas présupposer que le répondant va forcément exprimer que du positif lorsqu'il répond à la question positive et inversement pour la seconde question. Cela permet aussi de mesurer la fréquence d'évocation d'un sujet (de façon positive ou négative), de déterminer la moyenne de satisfaction au global sur ce sujet et d'identifier la part de positif et négatif. La contrainte d'une approche conjointe se situe dans le temps supplémentaire d'analyse (et donc potentiellement son coût humain et

financier) : il est nécessaire lors de l'analyse de différencier les discours positifs, neutres et négatifs.

Les deux autres recommandations, lors du choix d'une méthode d'analyse de verbatims, à la suite de notre recherche sont : (i) bien définir le niveau de précision dans l'identification des thèmes et sous-thèmes en amont ; une analyse très précise est plus longue et coûteuse mais permet une meilleure identification des actions d'amélioration à apporter. (ii) De proposer une quantification des thèmes identifiés, afin de transformer un matériel qualitatif en données mesurables et comparables (cf. recommandations). Dans cette démarche de quantification, notre analyse propose un niveau supplémentaire en prenant en compte la syntaxe des verbatims qui est utile pour extraire des informations (notamment les relations entre les mots pour comprendre l'engagement du discours) (59) et qui permet de ne pas limiter à la seule récurrence des thématiques pour prioriser les actions d'améliorations. L'analyse syntaxique présente aujourd'hui une contrainte humaine et / ou financière importante (recours ou développement d'outil ou d'intelligence artificielle) et ne peut donc être recommandée de façon systématique.

Dans le cadre de notre recherche, ces contraintes ne se sont pas présentées. Par conséquent, l'analyse a pu être conduite et a permis de hiérarchiser les thèmes en prenant en compte l'implication des répondants dans leur discours et d'identifier des sujets faiblement commentés avec une forte utilité. Dans le cadre d'une recherche avec un objectif similaire, il pourrait donc être recommandé de prendre en compte la syntaxe. Un procédé intermédiaire pourrait aussi comprendre une analyse des sujets faiblement commentés afin d'identifier, pour les établissements, ceux qui présentent des pratiques ou des attentes qui pourraient être déployées ou systématisées. De plus, dans une démarche de priorisation, une méthode de hiérarchisation à l'analyse peut être conçue (système de concertation, de vote, etc.). Les deux recommandations à la suite de notre recherche sont : ne pas hiérarchiser les sujets sur leur seule occurrence et identifier puis étudier les sujets faiblement commentés (cf. recommandations).

Ce travail de recherche n'a pas pour objectif de recommander une méthode unique d'analyse de verbatim. La recommandation principale concerne la bonne définition en amont de la recherche des objectifs, des moyens et la qualité et quantité du matériel (cf. recommandations). Dans le cadre de notre recherche originale, l'analyse manuelle par groupes de mots avec une approche par le sens était privilégiée, en tant que meilleure option pour répondre à nos objectifs tout en ne présentant pas de contraintes majeures, en accord avec le matériel à disposition. A posteriori, cette décision s'est avérée opérante : les objectifs fixés ont été atteints et en comparant nos résultats avec ceux issus de l'analyse menée par la HAS, il est possible de relever

que notre analyse permet d'identifier davantage de sous-thèmes plus précis qui permettent d'identifier les actions à apporter pour les établissements (du fait d'objectif différent, la HAS s'intéressant à la récurrence).

Inclure les professionnels.

Trois volets d'études sont présentés dans ce manuscrit, les deux premiers peuvent être réalisés indépendamment, le troisième (mise en perspective des perceptions) est intrinsèquement lié à la réalisation *a priori* des études auprès des patients et des professionnels. Dans une démarche d'amélioration de l'expérience patient, le seul volet d'analyse des verbatims d'e-Satis permet d'inscrire le point de vue du patient au cœur de la stratégie institutionnelle du CHU tout en l'associant à des actions opérationnelles au niveau des départements, des services et des professionnels. Dans une approche institutionnelle, l'identification d'actions qui s'adressent à différents acteurs et qui comportent différentes contraintes temporelles permet de mettre en place des actions rapides dans un délai court (quelques mois) tout en définissant une stratégie plus longue avec des améliorations qui s'inscrivent dans une stratégie annuelle ou pluriannuelles. Les différents types de professionnels impliqués dans ces actions (médicaux, administratifs, prestataires de services, etc.) permettent de trouver un équilibre entre les améliorations nécessaires et la réalité des conditions de travail et de la vie quotidienne d'un CHU. Le volet d'étude auprès des professionnels exige un temps de travail supplémentaire d'enquête dû à l'absence de données existantes. Ce premier constat est généralisé : la *scoping review* réalisée en première partie de ce manuscrit a détaillé le manque de prise en compte des perceptions des professionnels dans les démarches d'expérience patient et plus largement dans la réalisation d'enquête à échelle nationale auprès des professionnels. Cette dichotomie entre expérience patient et professionnel interroge le manque d'appréciation des systèmes de santé sur le rôle clef des professionnels tant par leur connaissance « *intime* » du système (identification des améliorations, des problématiques, etc.) que par leur nécessaire engagement dans le changement de leurs propres pratiques. L'inclusion des professionnels dans les démarches d'amélioration n'est pas seulement éthique. Elle est nécessaire pour les mener à bien. Une démarche d'enquête nationale auprès des professionnels permettrait, au-delà d'une première mesure de leur expérience, de donner un regard objectif sur les différences rencontrées en fonction des établissements et d'engager des directives qui soient au plus près des attentes du terrain. Cette démarche viendrait compléter et mettre en lumière celle menée par les instances syndicales au niveau national. Ce type d'enquête pourrait aussi alimenter la réflexion

sur de nouveaux modes de financement des établissements de santé. Si on considère que l'expérience vécue par les patients doit être un critère, il est possible d'envisager un critère concernant les professionnels. Ce type de démarche reste très sensible (notamment sur l'instrumentalisation des professionnels) mais pourrait contribuer à une meilleure considération des professionnels. Une telle enquête permettrait aussi, à l'image de celle menée par la *NHS* (60), de réaliser des études sur les éventuelles associations et corrélations entre expérience patient et professionnel. L'inclusion des professionnels dans notre démarche sur l'expérience patient montre l'intérêt d'une approche par l'expérience en soulignant que la qualité des interactions n'est pas uniquement liée à la qualité des soins et que leur lien est même marginal dans les verbatims des professionnels. En écho à l'étude patient, les professionnels proposent des actions qui s'inscrivent dans différentes temporalités et qui concernent tous types d'acteurs (hiérarchie, direction, etc.). Cette étude supplémentaire auprès des professionnels ajoute des contraintes (humaines, financières, temporelles) mais ses résultats et les actions engagées permettront d'améliorer l'expérience des professionnels et celle des patients. Le dernier volet d'étude sur la mise en perspective des perceptions est intéressant à développer et à inclure lorsque les deux premiers ont été précédemment effectués : la charge de travail est moindre puisque le matériel est déjà présent et en partie analysé. La *scoping review* (article 1) réalisée en amont de l'étude avait décrit l'intérêt de mener cette analyse, notamment par la compréhension des convergences et des divergences de perceptions, ce qui permet d'identifier des actions d'amélioration. En vue de développer une stratégie d'amélioration opérante, la compréhension des perceptions permet aussi de comprendre les éventuels freins et barrières rencontrés par les professionnels sur leurs actions ou inactions dans certaines situations (par exemple, la peur de se confronter à l'agressivité). La qualification des interactions clés à la suite de la mise en perspective permet d'identifier autant les objectifs que les actions à mettre en place pour y répondre. Cette confrontation permet de proposer les actions et les stratégies les plus opérantes possibles, de nouveau à différentes temporalités et échelles d'acteurs.

Principaux résultats de ce travail de recherche.

Bien que les principaux résultats de cette recherche (décrits en troisième et quatrième parties) puissent être compris de façon distincte, il est intéressant, dans une démarche réflexive, de les évoquer conjointement par leur capacité à se répondre et à se renforcer mutuellement. Intentionnellement, les résultats discutés ci-dessous sont ceux qui permettent de dépasser le

cadre unique des HCL pour se faire l'écho aux problématiques relevées ces dernières années par le système de santé français et aussi de façon plus large européen (57; 61; 62).

Le dilemme de la reconnaissance. Décider de soulever comme premier point la reconnaissance des professionnels de santé dans le cadre d'une démarche d'amélioration de l'expérience patient peut paraître surprenant : cela ne cible pas directement les patients. L'hypothèse qu'une meilleure reconnaissance des professionnels agirait de façon positive sur l'expérience patient n'est pas clairement démontrée, bien que certaines corrélations et associations entre les deux expériences puissent abonder en ce sens (63). Nos résultats suggèrent que le sujet de la reconnaissance est, par sa fréquence et son implication, un des résultats clefs de ce travail. Il vient aussi éclairer ce concept qui a été mis en avant lors de la crise sanitaire Covid 19 et qui revient fréquemment dans les articles journalistiques contemporains sur la « *crise* » des hôpitaux et des systèmes de santé (2; 61; 62). Le concept de la reconnaissance est complexe, polymorphe et polysémique (64). Ce travail de recherche n'avait pas pour objet de définir ses formes mais plutôt de décrire les attentes spontanées des professionnels. Il serait possible de souligner en premier lieu une approche financière de la reconnaissance par le besoin d'améliorer la rémunération des soignants. Pour autant, ce sujet évoqué par les professionnels n'était pas autant commenté que le besoin de reconnaissance humaine. Au travers de nos résultats, il est possible d'identifier trois axes de reconnaissance : (i) celle venant de l'externe (les patients, les usagers, etc.), (ii) celle venant de l'interne (la hiérarchie, la direction, etc.) et (iii) celle provenant du système (avec ses acteurs tels que le ministère de la Santé et la Prévention mais aussi ses formes plus normatives). Le besoin de reconnaissance de la part des patients doit alerter sur le doute des professionnels de bien réaliser leur travail qui est causé par une dynamique double : des conditions de travail dégradées (charge de travail, planning, etc.) et une absence de visibilité sur « *la suite* » du patient. Une proposition d'action de ce manuscrit dégage le fait d'arriver à recueillir des retours d'expérience positifs à la suite d'une hospitalisation. Les professionnels décrivent l'aspect crucial de ce type de retour (réassurance, réconfort, sens au travail, etc.) mais c'est aussi une façon d'établir un *continuum* avec le patient. À la sortie de leur hospitalisation, les patients, bien que certainement reconnaissants, ne sont pas forcément en mesure de formuler / penser des remerciements (état de santé, affaiblissement, etc.) et ne voient pas toujours les effets positifs de l'hospitalisation (de la mise en place du traitement aux résultats d'une chirurgie). Aborder la reconnaissance sous le prisme du *continuum* n'est pas sans rappeler la définition de l'expérience patient

(« *across the continuum of care* »). Développer une forme de *continuum* entre les patients et ceux qui les ont pris en charge n'est évidemment pas la solution à l'urgence du contexte du système de santé mais elle présente une première étape dans une démarche plus large sur la façon de l'aborder et de le modifier. Cette reconnaissance n'est pas neutre d'enseignement et participe à l'amélioration des pratiques des professionnels : elle permet d'identifier les pratiques appréciées, valorisées et importantes pour les patients. Malencontreusement, l'importance de la reconnaissance des patients est aussi le symptôme d'un manque de reconnaissance en interne. Ce manque de reconnaissance est considéré comme structurel, voire appartenant à la culture même des établissements de santé. Il se matérialise autant entre professions (notamment médicale et paramédicale), avec la hiérarchie (encadrement) et de façon plus large avec les différentes directions (ressources humaines, directoire, etc.). Cette culture de « *non-reconnaissance* » pourrait être éclairée par différentes approches tant philosophique que sociologique. Afin de la questionner, j'ai plutôt choisi de la regarder à travers le prisme de l'historien Fernand Braudel qui a développé la dimension du temps long (65). Le temps long, celui de la culture d'un système qu'il serait difficile de venir ébranler tant celui-ci paraît immobile et difficilement changeable. Il n'est pas possible de changer une culture par simple décision et toute action de communication en ce sens se limiterait à un vœu pieu et non à un changement en profondeur du système. Par ailleurs, il est possible d'agir, même de façon factice, sur un temps plus court en changeant les comportements. De façon factice puisqu'il ne s'agit pas de manipuler les intentions de ceux qui vont formuler de la reconnaissance mais juste de créer une dynamique qui va agir sur un temps moyen pour *in fine* s'inscrire dans le temps long. Il s'agit alors d'impliquer chaque acteur qui puisse contribuer à cette dynamique. Au sein des établissements de santé, il peut s'agir dans un premier temps du comportement des équipes de direction (travailler sur un éventuel phénomène de tour d'ivoire, de dissociation entre savoir et pouvoir) pour ensuite développer des gestes et des actions des équipes encadrantes. Par exemple, une première étape pourrait consister à valoriser le personnel pour son travail en partageant les pratiques commentées par les patients et les bons retours quantitatifs et qualitatifs décrits dans ce travail de recherche. Cela permet autant de sensibiliser le personnel sur leurs bonnes pratiques que de créer un premier moment de reconnaissance. L'importance des remerciements a aussi été évoquée dans ce manuscrit. Ces gestes qui pourraient paraître anecdotiques sont pourtant le premier levier – certainement le plus court et le moins cher – pour s'inscrire dans une démarche qui favorise des changements plus en profondeur. Ici, de façon anecdotique, lors d'une présentation des résultats de l'étude auprès des professionnels, un

médecin des HCL a effectivement réagi de façon spontanée et transparente en disant : « *c'est vrai que je ne remercie jamais mes équipes* ». La reconnaissance ne pourra pas se défaire de changements plus systémiques (rémunération, charge de travail, formation, etc.) et qui pourront agir de façon polymorphe. Par ailleurs, des premiers changements qui agissent tant sur la structure que sur le symbolique peuvent être mis en place, avec par exemple la simple démarche de défaire les directions hospitalières de leurs acronymes : PNM (personnel non médical) et PM (personnel médical). Cette opposition de profession entre ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas ne fait que renforcer le manque de reconnaissance entre professions décrit au sein de ce manuscrit. Pour reprendre les mots de Frédéric Adnet, Chef de service des urgences de l'hôpital Avicenne : « *Comment se sentir valorisé dans sa profession lorsque l'on vous nomme « non-médecin » ?* » (2). Si la question de l'anecdotique peut être soulevée sur l'importance des mots, il n'en reste que ce sont eux qui définissent les acteurs, qui structurent les établissements et qui sont appris au sein de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) qui forme les futurs directeurs d'hôpitaux. S'il reste un doute sur une approche trop anecdotique de certaines actions (remerciement, appellation des professions), un dernier argument pour convaincre les décideurs serait que ce sont encore celles qui sont les moins onéreuses !

Changements au sein de l'organisation : quel acteur ? Les propositions de modifications plus organisationnelles et structurelles des établissements de santé sont nombreuses au sein de ce manuscrit : de la prise de rendez-vous, au processus d'admission en passant par l'organisation d'un transfert patient. Les actions proposées par les professionnels comme des patients permettent de proposer plusieurs solutions opérationnelles. Ce travail de recherche s'est limité à ne pas proposer des actions / solutions qui émaneraient des chercheurs et non des patients et des professionnels. « *Pour « exploiter » efficacement [le] système* » (5), ce travail vise à matérialiser la « *connaissance intime* » des patients et des professionnels. Ce parti pris réside dans la citation d'introduction de ce manuscrit que « *le système n'existe que par l'acteur qui seul peut le porter et lui donner vie, et qui seul peut le changer* » (4). Il semble important de veiller à ce que les stratégies d'améliorations de l'expérience patient et des changements organisationnels qu'elles peuvent impliquer donnent une place large (voire son intégralité) aux acteurs qui vont les porter et les faire vivre. Pour illustrer ce point, le contre-exemple de l'hôpital Karolinska en Suède décrit bien l'importance d'opérer des changements en prenant en compte l'avis des personnes au sein des établissements (66). Le nouvel hôpital universitaire a été pensé, construit et géré un par cabinet d'architecture et une société de consultants qui n'ont

pas souhaité écouter les remontées opérationnelles et critiques du personnel. Des bureaux ont ainsi été remplacés par des espaces ouverts, qui ne garantissent pas le secret médical. Des décisions organisationnelles ont conduit à la suppression d'une soixantaine de services pour bâtir une organisation autour de sept grands thèmes (inflammation et infection, cancer, etc.) sans prendre en compte les risques de confusion pour les patients ou les difficultés de mener l'enseignement et la recherche dans ce cadre. Le nouvel hôpital qui devait justement mettre au cœur de sa stratégie la satisfaction des patients a résulté en un « *nauffrage* », marqué par une incapacité à recevoir et soigner le nombre de patients attendus et le licenciement de nombreux professionnels (250 médecins, 350 aides-soignantes, 550 administratifs). La présidente du syndicat des médecins avait alerté sur l'absence d'écoute du terrain et a par la suite conclut : « *Il y avait une volonté manifeste des responsables politiques, des fonctionnaires et des consultants de nous tenir à l'écart, sous prétexte que nous étions opposés au changement* », (66).

Les changements au sein des établissements de santé doivent être menés avec ses acteurs principaux et conduits par des personnes en interne qui s'inscrivent dans le temps long de l'établissement (au contraire d'une présence temporaire, telle que celle d'un consultant). Il est difficile de recommander de systématiquement nommer une personne responsable de l'expérience patient au sein d'établissements publics (coût humain et financier) mais il est possible d'engager différents acteurs, qui par des actions plus ou moins contraignantes peuvent y contribuer. Ce travail de recherche a décrit les différents niveaux d'actions et de personnels pouvant être investis sur ces questions et qui peuvent par ailleurs contribuer à favoriser la collaboration (et la reconnaissance !) entre eux. Ainsi, ce manuscrit se propose de privilégier une approche ascendante (dite *bottom-up*) dans le cadre de l'amélioration de l'expérience patient (cf. recommandations).

Le triptyque de l'information. La première partie de ce manuscrit souligne l'importance des études d'Erving Goffman sur le concept d'expérience. Reprendre les écrits d' E. Goffman ne constitue pas une seule appréciation conceptuelle, mais ouvre la possibilité d'y voir les principales composantes de l'expérience et les attentes des patients. L'importance du rôle de la confiance pour les patients et les professionnels et le besoin d'« *assurances sans cesse renouvelées* » (5) (avant, pendant et après l'interaction) des patients se retrouvent dans les principaux résultats de ce manuscrit. De plus, la « *tension émotionnelle* » (5) et les trois composantes de l'interaction (technique, juridique et civilité) font écho aux problématiques

rencontrées dans les perceptions communes négatives décrites en dernière partie. Par ailleurs, la composante « *civilité* » au sein de l'interaction est, dans nos résultats, double : le besoin de considération des patients et aussi des soignants (qui renvoie autant à la question de la reconnaissance qu'à la gestion des incivilités). La question de *continuum* est bien présente au sein de la définition de l'expérience patient mais fait plutôt référence au parcours de santé, notamment entre ville et hôpital. Dans le cas d'une stratégie d'amélioration de l'expérience patient lors de l'hospitalisation, ce *continuum* peut être compris de façon assez simple en trois temps : avant, pendant, après. Dans le cas du circuit de l'information et dans le souhait de prioriser les actions les plus importantes, il est possible de cibler les interactions les plus problématiques qu'elles soient décrites par les patients et / ou les professionnels. Aux HCL, un moment reste problématique : le postopératoire. L'appréhension du triptyque de l'information décrit par Goffman et du besoin d'« *assurances sans cesse renouvelées* » permet un découpage simple entre ces trois périodes d'informations et sur les assurances bénéfiques ou au contraire absentes. L'« *avant* » et le « *pendant* » faisant référence à des commentaires positifs, il est possible d'homogénéiser les pratiques aujourd'hui effectuées individuellement dans l'objectif de les systématiser. Dans un deuxième temps, ces pratiques positives peuvent être une ressource sur les actions d'améliorations à apporter sur l'« *après* » (aujourd'hui négatif). Cet « *après* » a peut-être même été sous-estimé par E. Goffman (bien que cela ne rentrait pas dans le cadre de son étude) puisque lors de l'évocation de l'exemple sur la relation entre le client et le réparateur de postes de télévision à domicile (cf. .1.1), il détaille particulièrement l'avant (faire confiance à un inconnu pour le laisser entrer) et le pendant (se soumettre à son expertise). Pour continuer sa métaphore, « *l'après* » pourrait être, aujourd'hui, de se faire la réflexion : « *est-ce que mon poste de télévision va bien continuer à fonctionner ou est-ce que le technicien vient juste d'apposer un pansement sur une obsolescence programmée (qui arrivera en plus le jour où ma garantie ne sera plus valide !)* ? ». Dans une approche par l'expérience, il convient de prendre en compte la part de subjectif des patients qui va aussi contribuer à son adhésion aux soins et à la réussite des traitements ou des soins à la suite de son hospitalisation.

L'importance de la formation. Un dernier résultat mis en lumière dans le cadre de cette discussion est le besoin et la demande des professionnels d'avoir accès à davantage de formations. Ce résultat ne se limite pas au cadre des HCL mais à l'ensemble du parcours de formation de ces différents acteurs : de l'université / l'école, au parcours de formation professionnelle, à l'enseignement ou au compagnonnage réalisés au sein des hôpitaux. Les

besoins de formations (qui se retrouvent aussi dans les verbatims des patients) ne touchent pas tant à l'expertise et à la technicité des professionnels mais plutôt à leurs compétences humaines et comportementales. Dans une approche des ressources humaines, il serait possible de faire référence aux « *soft skills* ». Le premier axe de formation doit concerner les équipes d'encadrement pour leur enseigner / les accompagner dans le management d'équipe. Une telle formation pourrait prendre un cadre normatif qui la rendrait obligatoire. Par exemple, l'article 64 de la loi de transformation de la fonction publique (n°2019-828 du 6 août 2019) pose le principe selon lequel « *les agents publics qui accèdent pour la première fois à des fonctions d'encadrement doivent bénéficier d'une formation au management* ». Par la suite, il est aussi possible de proposer au sein des établissements des échanges entre pairs sur des problématiques d'encadrement qui peuvent conduire autant à l'échange de pratiques qu'à un rapprochement entre différents métiers / fonctions. Ce type d'approche permet de limiter le coût financier (mais demeure la contrainte temporelle) et de conduire à une meilleure proximité avec les équipes des ressources humaines (création d'une forme de reconnaissance de l'institution). Un deuxième axe de formation concerne la communication et la gestion des émotions des usagers. Cet axe est évoqué de façon très large (« *savoir parler aux patients malades* ») comme sur des besoins plus spécifiques tels que l'annonce du diagnostic ou la gestion des situations d'agressivité des patients. Ces formations doivent donc dans un premier temps se retrouver dans la formation initiale des professionnels (école ou université) et ne peuvent se défaire d'une mise en pratique fictionnelle puis avec l'appui de l'encadrement ou d'un compagnonnage de pratique en situations réelles lors des premières expériences professionnelles (stages, internat, externat, etc.). Il serait dommageable pour les ressources humaines de ne pas se saisir de ce sujet, qui représente à la fois une possibilité de formation continue mais aussi une relation de proximité avec les professionnels (par exemple la proposition de travail en groupe ou entre pairs). Ce type de formation peut être envisagé en deux volets : patient et proche / accompagnant. Un dernier axe de formation (à noter que d'autres sont aussi rapportés au sein de la partie 4 de ce manuscrit) concerne une demande et des pratiques appréciées des professionnels au sujet de la gestion non médicamenteuse des douleurs. Cette formation questionne aussi la technicité et l'expertise : dans une appréciation de ressources humaines cette formation peut être considérée comme relevant des *hard skills*. La gestion non médicamenteuse des douleurs est plébiscitée par les patients et les professionnels et présente de nombreux avantages : financier (gestion des dépenses en médicaments), limitation de la consommation de médicaments (qui a elle-même de nombreux effets : sur la résistance médicamenteuse, sur l'environnement, etc.),

reconnaissance et sens au travail pour les professionnels (actifs dans la prise en charge et une des rares occasions d'observer « en direct » les effets de leurs soins), considération des patients (ne pas se limiter à la douleur mais aussi s'intéresser à la souffrance), etc. Cette approche permet aussi de favoriser la création de parcours de formations certifiantes qui peuvent contribuer à la valorisation comme à l'évolution des professionnels. Par leur spécificité, ces formations doivent être encouragées et valorisées par les établissements de santé et les équipes encadrantes.

L'expérience patient : entre crise et temps long.

L'expérience patient est un levier majeur d'amélioration des systèmes de santé et son inscription dans les stratégies d'améliorations des établissements de santé peut engendrer de multiples bénéfices, tant humains que financiers. Cela étant, il serait impossible de conclure ce manuscrit de thèse sans confronter cette approche à la réalité du système de santé français (et plus largement européen). Est-il possible d'établir ou de consolider une telle stratégie au regard de la « crise » (2; 61; 62) rencontrée par le système et les hôpitaux ? La mise en place et le déploiement d'une telle stratégie représentent des contraintes (humaines, financières, temporelles) qui peuvent décourager les acteurs de s'y engager à court terme. En cela, l'expérience patient ne peut être envisagée comme une solution (un pansement) à des problématiques systémiques urgentes. Des actions rapides peuvent être mises en place à la suite d'une étude (comme détaillé au sein de ce manuscrit) mais celles-ci concernent plutôt des attentes spécifiques non systémiques. Par ailleurs, ne pas inclure aujourd'hui une démarche d'expérience patient empêche la mise en place de tout cercle vertueux à moyen et long terme. Par exemple, sur les besoins de formation des professionnels, il est possible d'engager dès à présent des actions (au sein des écoles ou des universités) qui auront un impact positif lors de l'intégration de ces étudiants au sein des établissements. La considération de l'expérience patient par le système de santé permet aussi de s'ouvrir à une démarche prospective sur ses futures évolutions. L'absence d'appréciation d'un temps moyen et plus prospectif lors des décennies précédentes est à regretter : les transformations démographiques et sociologiques qu'ont connu les métiers de la santé n'ont pas été anticipées (par exemple, féminisation, renouvellement de génération, souhait d'un meilleur équilibre entre les temps de vie, etc. (57)) et les comportements des acteurs dans le système non simulés (par exemple, sur la T2A, le choix des établissements de se tourner vers des secteurs et des interventions plus rémunérateurs : cette liberté d'action de l'acteur dans un système donné aurait pu être mieux anticipée et donc rectifiée). L'absence de prospection entraîne un travail de crise qui ne s'inscrit

pas sur le long terme. Afin de s'assurer de la pérennité du système, la crise doit être gérée mais ne devrait pas se démettre d'actions et de stratégies dans le temps long. Le développement de stratégies nationales et locales doit s'assurer que celles-ci ne se limitent pas à l'unique mesure de l'expérience, ce qui aurait pour effet un simple ajout d'indicateurs (avec un coût de travail) sans réelle traduction pour les professionnels. De plus, cela peut conduire à une forme d'instrumentalisation de l'expérience patient qui resterait une stratégie centralisée. Afin qu'elle soit la plus opérationnelle possible, il est important de décentraliser l'expérience patient pour la rendre compréhensible et utile au niveau des établissements et surtout des professionnels. Une approche ascendante peut contribuer autant à des changements concrets du quotidien qu'à l'amélioration plus longue de l'expérience des patients et de ceux qui les prennent en charge. L'intitulé de la première partie de ce manuscrit « *replacer l'acteur au cœur du système* » a inscrit la première réflexion à se poser sur la réussite d'une analyse de l'expérience. Si l'approche le permet, l'acteur (que ce soit le patient ou le professionnel) qui a été tenu à distance du système, dont la liberté a été restreinte, peut reprendre sa place et pourrait alors le changer. Par ailleurs, il serait difficile de reprocher aux professionnels le refus de « *porter [le système] et lui donner vie* » aujourd'hui et plutôt que de pointer une forme de désengagement (de fuite du système), il convient de souligner le découragement face à un système excluant. Pour autant, le patient, usager et citoyen, indissociable par sa connaissance intime du système, pourrait passer d'un rôle d'acteur de son parcours de soins à celui d'acteur du système en provoquant les changements qui pourraient lui (re)donner vie.

CONCLUSION

Cette thèse apporte une nouvelle approche de l'expérience patient qui permet dans un premier temps de rendre compte du vécu des patients, d'identifier des actions opérationnelles pour améliorer leur expérience et aussi de valoriser l'utilisation des dispositifs nationaux. Dans un second temps, l'inclusion des professionnels permet d'identifier leurs besoins et de mettre en perspective les perceptions entre les deux populations afin d'éclairer et d'accompagner les stratégies d'amélioration des établissements de santé.

RECOMMANDATIONS, PROPOSITIONS ET PERSPECTIVES

Recommandations sur la mise en place de méthodologie d'analyse de l'expérience patient au sein des établissements.

- Inclure les patients et les professionnels au sein de la démarche.
- Privilégier une approche ascendante (dite *bottom-up*) en utilisant un matériel qui émane des patients et des professionnels.
- Privilégier une méthode mixte (quantitative et qualitative).
- Réaliser des enquêtes auprès des professionnels de la santé et croiser les données avec les résultats issus des analyses menées auprès des patients.

Recommandations sur la démarche d'analyse de verbatim.

- Définir précisément les retombées attendues, afin d'en définir le niveau de précision.
- Prendre en compte la qualité et la quantité du matériel (nombre de verbatims, longueur des verbatims, qualité de l'expression écrite, etc.).
- Analyser conjointement les questions positives et négatives.
- Proposer une quantification des thèmes identifiés, afin de transformer un matériel qualitatif en données mesurables et comparables.
- Ne pas hiérarchiser les thèmes et sous-thèmes sur leur seule occurrence.
- Quel que soit le périmètre étudié (d'une interaction unique à l'ensemble du parcours), identifier les trois temps de l'interaction (avant / pendant / après).
- Identifier et analyser les attentes et pratiques décrites au sein des verbatims.
- Identifier et analyser les thèmes et sous-thèmes moins fréquemment évoqués dans les verbatims.

Recommandations et propositions sur les pratiques des établissements de santé.

- Développer une symétrie d'écoute et d'attention entre patient et professionnel.
- Inclure le développement d'une culture de la reconnaissance dans la stratégie de l'établissement.

- Changer, en concertation avec les équipes, les dénominations et acronymes : personnel non médical (PNM) et personnel médical (PM).
- Développer et encourager les formations en compétences humaines et comportementales et à la gestion non médicamenteuse des douleurs.
- Renforcer l'accompagnement et le suivi des professionnels lors d'agressions verbales et / ou physiques.
- Accentuer l'information des usagers en amont de leur hospitalisation (accessibilité, disponibilité des chambres, temps à prévoir / anticiper) et en aval (effets secondaires, niveaux de douleurs, personnes à contacter).

Recommandation et proposition auprès des universités et écoles dont sont issus les professionnels de santé.

- Développer les formations en compétences relationnelles et comportementales, en communication et en gestion des émotions, y compris à travers des mises en situations.
- Sensibiliser les étudiants, notamment ceux de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), à l'importance de recueillir l'expérience et aussi de l'utiliser à des fins d'amélioration.

Propositions et perspectives auprès de la gouvernance du système de santé et des politiques de santé.

- Développer un dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des professionnels au sein des établissements de santé. Un rapport préalable des dispositifs internationaux existants, tel que le dispositif *NHS Staff Survey*, pourrait permettre d'éclairer et de contribuer à la mise en place de ce dispositif.
- Faire bénéficier aux professions médicales et pharmaceutiques et aux auxiliaires médicaux d'une formation au management lorsque les acteurs accèdent pour la première fois à des fonctions d'encadrement.
- Réviser, en concertation avec les offreurs de soins, la dénomination « *auxiliaires médicaux* » pour proposer une appellation qui ne soit pas en opposition aux professions médicales.

- Explorer des voies alternatives de financement des établissements de santé centrées sur l'expérience patient (avec ses différentes composantes : parcours de soins, suivi, prévention) et l'expérience professionnel.
- Valoriser la prise en considération de l'expérience patient dans les carrières de directeurs d'établissements ou des gestionnaires.
- Encourager des projets de recherche pour mettre en évidence les éventuels liens entre la mise en place d'une stratégie de l'expérience patient au sein d'un établissement et l'attractivité de celui-ci auprès des professionnels de santé.
- Encourager la recherche pluridisciplinaire dans la recherche prospective en santé.

RÉFÉRENCES

1. Vie Publique. Qui sont les professionnels de santé ? <https://www.vie-publique.fr/fiches/37855-categories-de-professionnels-de-sante-code-se-la-sante-publique>. Dernière consultation 30 août 2022.
2. Adnet F. Aux urgences, un service sur cinq est en danger de fermeture cet été. Il y aura donc des morts. *Le Monde*, 2022.
3. Charalampopoulou C. Retour d'atelier " L'écriture inclusive dans l'écriture scientifique : Pourquoi ? Comment ? ". 07;2018. fffhal-01830645f.
4. Friedberg E, Crozier M. *L'Acteur et le Système*. Seuil, 1977.
5. Goffman E. *Asiles*. Les éditions de minuit, 1961.
6. Goffman E. *Les Cadres de l'expérience*. Les éditions de minuit, 1974.
7. Holbrook M B, Hirschman, E C. The Experiential Aspects of Consumption: Consumer Fantasies, Feelings, and Fun. *Journal of Consumer Research*. *Journal of Consumer Research*. 9;09;1982.
8. Pine B J, Gilmore J H. Welcome to the Experience Economy. *Harvard Business Review*, 1998.
9. Rifkin J. *L'âge de l'accès*. La Découverte, 2005.
10. Du Teilleul B. *L'expérience client : (re)définition*. Les Échos, 2013.
11. Algan Y, Cahuc P. *La société de défiance: Comment le modèle social français s'autodétruit*. ENS rue d'Ulm, 2007.
12. Edelman. Edelman Trust Barometer. <https://www.edelman.com/trust/2022-trust-barometer>. Dernière consultation 30 août 2022.
13. CEVIPOF, SciencesPo. En qu(o)i les Français ont-ils confiance aujourd'hui ? <https://www.sciencespo.fr/cevipof/sites/sciencespo.fr/cevipof/files/BONNE%20VERSION%20FINALE-1.pdf>. Dernière consultation 30 août 2022.
14. TNS SOFRES. Les Français et les médicaments. https://www.leem.org/sites/default/files/1525_0.pdf. Dernière consultation 30 août 2022.
15. CEVIPOF, SciencesPo. Refuser la vaccination : analyse d'une passion française. https://www.sciencespo.fr/cevipof/sites/sciencespo.fr/cevipof/files/NoteBaroV12_VT_vaccination_fevrier2021_version_finale-1.pdf. Dernière consultation 30 août 2022.
16. Paulic M. *Je t'écoute, moi non plus*. Le Un, 2018.
17. Favereau E. *Patients : le deuxième avis en ligne agace les médecins*. Libération, 2016.

18. The Beryl Institute. Consumer perspectives on Patient Experience. <https://www.theberylinstitute.org/store/download.aspx?id=7BA04B37-A525-4D4A-B847-C636D36BF2BB>. Dernière consultation 30 août 2022.
19. Haute Autorité de Santé. e-Satis. https://www.soinsetsante.org/wp-content/uploads/2021/04/e-satis_campagne2015_informations.pdf. Dernière consultation 30 août 2022.
20. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, et al. Defining Patient Experience. *Patient Exp J*. 2014;1(1):7-19.
21. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, et al. Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Exp J*. 2021;8(1):16–29.
22. Institut Français Expérience Patient. « L’expérience patient », de quoi parle-t-on ? <https://experiencepatient.fr/experience-patient>. Dernière consultation 30 août 2022.
23. Christensen T. Rebalancing the patient experience: 20 years of a pendulum swing. *Patient Exp J*. 2017;4(3):6-8.
24. The patients associations. Being a patient: First report of the Patients Association’s patient experience programme. <https://www.patients-association.org.uk/blog/being-a-patient>. Dernière consultation 30 août 2022.
25. Garratt A, Solheim E, Danielsen K. National and Cross-National Surveys of Patient Experiences: A Structured Review. Knowledge Centre for the Health Services at The Norwegian Institute of Public Health. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK464781/>. Dernière consultation 30 août 2022.
26. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Mesure de l’expérience du patient : Analyse des initiatives internationales. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011. Dernière consultation 30 août 2022.
27. Delnoij DMJ. Measuring patient experiences in Europe: what can we learn from the experiences in the USA and England? *Eur J Public Health*. 2009;19(4):354–6.
28. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1):e001570.
29. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71:522-54.
30. Ministère de la Santé et de la Prévention. Ma santé 2022 : un engagement collectif. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/> Dernière consultation 30 août 2022.
31. The Health Foundation. Measuring Patient Experience. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/MeasuringPatientExperience.pdf>. Dernière consultation 30 août 2022.

32. Haute Autorité de Santé. IQSS - e-Satis. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises. Dernière consultation 30 août 2022.
33. France Assos Santé. E-Satis : pensez à donner votre avis après une hospitalisation. <https://www.france-assos-sante.org/2021/02/02/e-satis-donner-votre-avis-apres-hospitalisation/>. Dernière consultation 30 août 2022.
34. Emmert M, Meszmer N, Sander U. Do health care providers use online patient ratings to improve the quality of care? Results from an online-based cross-sectional study. *J Med Internet Res*. 2016;18:e254.
35. Schlesinger M, Grob R, Shaller D, et al. Taking patients' narratives about clinicians from anecdote to science. *N Engl J Med*. 2015;373:675-9.
36. Wensing M, Vingerhoets E, Grol R. Feedback based on patient evaluations: a tool for quality improvement? *Patient Education and Counseling*. 2003;51(2):149–53.
37. NHS Employers. Staff experience and patient outcomes: what do we know ? <https://pdf4pro.com/cdn/staff-experience-and-patient-outcomes-what-do-59d0ef.pdf>. Dernière consultation 30 août 2022.
38. Maben J, Peccei R, Adams M, et al. Patients' experiences of care and the influence of staff motivation, affect and wellbeing. NIHR. 2012.
39. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19–32.
40. Tang CY, Turczyniak M, Sayner A, et al. Adopting a collaborative approach in developing a prehabilitation program for patients with prostate cancer utilising experience-based co-design methodology. *Support Care Cancer*. 2020;28(11):5195–202.
41. Barkai G, Gadot M, Amir H, et al. Patient and clinician experience with a rapidly implemented large-scale video consultation program during COVID-19. *Int J Qual Health Care*. 2021;33(1):mzaa165.
42. Newcomb PA, McGrath KW, Covington JK, et al. Barriers to patient-clinician collaboration in asthma management: the patient experience. *J Asthma*. 2010;47(2):192–7.
43. Boiko O, Campbell JL, Elmore N, et al. The role of patient experience surveys in quality assurance and improvement: a focus group study in English general practice. *Health Expect*. 2015;18(6):1982–94.
44. Reeves R, Seccombe I. Do patient surveys work? The influence of a national survey programme on local quality-improvement initiatives. *BMJ Qual Saf*. 2008;17(6):437–41.
45. Greaves F, Ramirez-Cano D, Millett C, et al. Harnessing the cloud of patient experience: using social media to detect poor quality healthcare. *BMJ Qual Saf*. 2013;22: 251-5.
46. Lagu T, Greaves F. From public to social reporting of hospital quality. *J Gen Intern Med*. 2015;30:1397-9.

47. Lagu T, Lindenauro PK. Putting the public back in public reporting of health care quality. *JAMA*. 2010;304:171-2.
48. Schlesinger M, Grob R, Shaller D. Using patient-reported information to improve clinical practice. *Health Serv Res*. 2015;50:2116-54.
49. OpinionWay. Quelle importance des avis publiés sur le choix de ses professionnels de santé ? <https://doctizen.com/etude-opinionway-doctizen-avis-2020.pdf>. Dernière consultation 30 août 2022.
50. Bardach N, Lyndon A, Asteria-Penalosa R, et al. From the closest observers of patient care: a thematic analysis of online narrative reviews of hospitals. *BMJ Qual Saf*. 2016;25:889-897.
51. Huppertz JW, Smith R. The value of patients' handwritten comments on HCAHPS surveys. *J Healthc Manag*. 2014;59: 31-47.
52. Haute Autorité de Santé. Expérience des patients. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-02/note_cadrage_e_satis_commentaires_patients_2021.pdf Dernière consultation 30 août 2022.
53. Assmann K, Gloanec M, Prunet C, et al. Expérience des patients: valorisation et analyse nationale des commentaires des patients recueillis dans le cadre du dispositif national e-Satis. *RESP*. 2022;70:S33-4.
54. Haute Autorité de Santé. Hôpital Croix Rousse. https://www.has-sante.fr/jcms/2474_FicheEtablissement/fr/hopital-croix-rousse-hcl. Dernière consultation 30 août 2022.
55. Al-Garadi MA, Yang YC, Guo Y, et al. Large-Scale Social Media Analysis Reveals Emotions Associated with Nonmedical Prescription Drug Use. *Health Data Science*. 2022; 10.34133/2022/9851989.
56. Timbal-Duclaux L. Les 4 couleurs du texte. *Communication & Langages*. 1989;80(1):5-26.
57. La Documentation Française. La protection sociale. Découverte de la vie publique, 2021.
58. HCAAM. Avis du HCAAM sur l'évolution des dispositifs de régulation du système de santé. https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/avis_sur_travaux_regulation_-_hcaam_25_juin_2020.pdf. Dernière consultation 30 août 2022.
59. Abbe A, Grouin C, Zweigenbaum P, et al. Text mining applications in psychiatry: a systematic literature review. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2016;25(2):86-100.
60. NHS. NHS Staff Survey. <https://www.nhsstaffsurveys.com/>. Dernière consultation 30 août 2022.
61. Chocron V. Crise de l'hôpital : « Et si c'était à refaire ? ». *Le Monde*, 2022.
62. Stroobants JP, Rafenberg M, Morel S, et al. La grande pénurie de soignants est une réalité dans toute l'Europe. *Le Monde*, 2022.

63. Dawson J. Links between NHS staff experience and patient satisfaction: Analysis of surveys from 2014 and 2015. NHS. 2018.
64. El Akremi A, Sassi N, Bouzidi S. Rôle de la reconnaissance dans la construction de l'identité au travail. *RI*. 2009;64(4):662–84.
65. Braudel F. *La Méditerranée et le Monde méditerranéen à l'époque de Philippe II*. Armand Colin, 1949.
66. Hivert AF. Le nouvel hôpital Karolinska, histoire d'un naufrage suédois. *Le Monde*, 2022.
67. Maben J, Adams M, Peccei R, et al. 'Poppets and parcels': the links between staff experience of work and acutely ill older peoples' experience of hospital care. *Int J Older People Nurs*. 2012;7(2):83–94.
68. Haute Autorité de Santé. S'impliquer avec les patients et leur entourage. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-12/cours_module_8.pdf. Dernière consultation 30 août 2022.

ANNEXES

Annexe 1. Enseignements détaillés de l'analyse des verbatims patients.

A. Relationnel entre patient et professionnel

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Points forts	Qualité de l'accueil.	10,3%
	Perception de compétences et de professionnalisme des professionnels.	22,6%
	Écoute et disponibilité.	36,5%
	Gentillesse et sympathie des professionnels.	26,8%
Priorités	Respect et considération.	8,6%
	Accompagnement.	7,1%
	Capacité à rassurer les patients.	8,3%
Bonne pratique	Patience.	0,9%
Signal faible	Manque de franchise, d'honnêteté.	0,2%

Figure 24. Sous-thèmes détaillés dans le cadre du relationnel entre patient et professionnel.

Qualité de l'accueil. L'accueil est le septième sous-thème le plus commenté par les usagers (sur les 145 sous-thèmes). La moyenne du discours est extrêmement positive : c'est un marqueur important de l'expérience usager pour les HCL. L'accueil est particulièrement apprécié dès lors qu'il semble plus personnalisé : le personnel se présente ; adopte un juste équilibre entre une attitude empathique et professionnelle ; délivre des explications et répond

*Personnel soignant accueillant
et souriant.*

aux questions du patient et de ses proches / accompagnants. La qualité de l'accueil permet à l'utilisateur de se sentir rassuré et de commencer à créer un lien de confiance. Les usagers décrivent un accueil « *chaleureux* », « *souriant* » et « *bienveillant* ». Ce sujet est aussi un marqueur de l'expérience en ce que la qualité de l'accueil est systématique : que ce soit avec les patients ou les proches / accompagnants.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : importance du sourire, les équipes prennent le temps de se présenter (ne parlent pas trop vite).

Perception de compétences et de professionnalisme des professionnels.

Le professionnalisme des équipes est le troisième sujet le plus commenté par les patients. Ce sujet est le plus impliqué positivement du parcours. La perception de professionnalisme repose notamment sur l'écoute, le suivi et la réactivité. Les chirurgiens et professeurs bénéficient d'une « *confiance* » liée à leur métier : l'expérience est très positive dès qu'il y a une action relationnelle en plus du soin.

*Bonne écoute et bonne réactivité
= professionnalisme.*

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : importance de la visite du chirurgien.

Écoute et disponibilité. L'écoute et la disponibilité des professionnels est le sujet le plus commenté par les patients. La qualité de l'écoute est valorisée car elle apparaît à différents niveaux : elle concerne l'ensemble des professionnels ; quelles que soient leurs conditions de travail (surcharge de travail, urgences, etc.) ; tout au long du parcours du patient ; quelles que soient les caractéristiques du patient (étranger, âge, etc.). Les verbatims décrivent qu'il ne s'agit pas

Excellent travail du personnel, incroyablement patients et à l'écoute malgré leurs conditions de travail à la chaîne difficiles. Le service était surchargé et malgré tout ils étaient disponibles et n'ont jamais laissé filtrer leur stress et leur fatigue.

nécessairement de passer plus de temps avec les patients mais plutôt de la capacité des professionnels à ne pas leur donner l'impression d'être pressé ou stressé. La notion de disponibilité est également associée à la discrétion des professionnels, avec un bon équilibre entre disponibilité et respect de l'intimité. Les professionnels savent identifier les moments clefs où ils doivent se montrer disponible et à l'écoute, par exemple dans les moments d'angoisse ou de solitude du patient (nuit, jour sans visite, etc.). À noter, l'importance du temps d'écoute des chirurgiens : interaction très valorisée par les patients qui ont besoin d'avoir un temps d'échange privilégié (déroulement de l'intervention, suite opératoire, etc.).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : poursuivre ces pratiques :

- ne pas faire sentir/expérimenter au patient le contexte compliqué ;
- ne pas faire ressentir au patient que son profil peut être compliqué (personnes âgées, patients étrangers, etc.).
- travailler sur les moments clefs où les patients ont davantage besoin d'écoute (nuits, jours sans visite, etc.).

Gentillesse et sympathie des professionnels. Ce sujet est le deuxième sous-thème le plus commenté par les patients. Ces qualités s'expriment notamment par : la bonne humeur des professionnels ; leur sourire / trait d'humour ; l'accessibilité / côté avenant ; la « douceur » (pas de gestes brusques, patience). Les patients relèvent que ces qualités leur permettent de se sentir mieux et plus calmes. Ces postures relationnelles font fortement écho au concept du « care ».

Infirmières et infirmiers très professionnels, compétents, toujours le sourire et un petit mot d'humour pour vous faire penser à autres choses. Merci à eux.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : importance du sourire et du sens de l'humour. Continuer à montrer une linéarité entre les comportements relationnels et les soins (douceur dans les paroles et dans les soins, pas de gestes brusques).

Respect et considération. Malheureusement, certains patients relèvent des « *manquements* » : discussions devant le patient ; visites « *expédiées* » ; trop de professionnels pendant les visites ; peu de respect pour la vie privée et l'intimité.

J'ai vu le chirurgien 2x 15 minutes avant cette opération (salutations comprises). Sentiment d'être expédié par le médecin, travail à la chaîne, déshumanisé, désincarné, comme à la caisse de Lidl.

La perception du manque de considération naît souvent au moment de la visite :

- trop de personnes sont présentes (plus de trois) ;
- le patient se sent très vite « *inférieur* » : patient couché vs. professionnels de santé debout ;
- si le patient ne partage pas l'avis de l'équipe médicale : il se retrouve seul face à plusieurs personnes ;
- patient souvent intimidé de parler devant plusieurs personnes (timidité, intimité, etc.).

Ces moments, particulièrement mal vécus, donnent une perception des professionnels en posture de « *sachant* » et qui « *rabaisent* » le patient face à ses ressentis et ses choix. Les patients, qui se sentent jugés, regrettent alors un manque d'empathie et de bienveillance.

En obstétrique, plusieurs verbatims décrivent des attitudes et des comportements à l'origine d'un sentiment de déficit de considération :

- infantilisation des parents ;
- manque d'aide vs. des femmes qui ont besoin d'être accompagnées sur des gestes / soins nouveaux (ex. allaitement) ;
- manque de bienveillance : sentiment d'être jugée.

Caractéristiques des répondants : principalement commenté par les patients hospitalisés en chirurgie (n=76,5% des verbatims) et dans le parcours maternité / obstétrique.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : attention aux discussions entre professionnels (notamment dans les couloirs). Éviter un trop grand nombre de professionnels lors des visites et / ou informer le patient à l'avance du nombre de personnes présentes.

Accompagnement. La notion d'accompagnement est particulièrement commentée dans les parcours pédiatrie et maternité (notamment lors d'une première grossesse et sur les questions liées à l'allaitement). Les patients sont très sensibles à la capacité de « *personnalisation* » de

*J'étais épuisée au bord des larmes j'ai décidé pour ma dernière nuit de confier mon bébé a la nursery du service. Deux aides-soignantes [...] ne m'ont pas vu, je les ai interpellés en leur demandant si je pouvais laisser ma petite. **Celles-ci m'ont demandé pourquoi**, j'ai répondu que j'étais très fatigué et que **c'était la première fois que je demandais de l'aide** [...]. J'ai insisté en disant que j'avais besoin de dormir car à mon domicile 3 autres enfants m'attendaient. **J'ai mal vécu ce moment car j'ai dû me justifier et ensuite culpabilisé de l'avoir laissé.***

l'accompagnement surtout lorsqu'ils sont hospitalisés dans des établissements d'envergure : « *accompagnement individualisé [...] remarquable alors que l'hôpital recevant beaucoup de patientes qui peut apparaitre comme « une usine » de prime abord* ». L'accompagnement - lorsqu'il est commenté de façon positive - se retrouve dans des points d'étapes clefs de suivi du patient : réunions d'informations, point avant la sortie, etc. La perception de l'accompagnement est liée à des postures d'écoute et de disponibilité (urgence ou non) mais aussi au fait de devoir attendre ou de devoir demander (absence de proactivité des professionnels de santé). Les expériences les plus négatives sont provoquées lorsque le patient se sent obligé de « *justifier* » sa demande d'aide, d'accompagnement. À noter des attentes plus fortes chez les patients qui ont le sentiment de ne pas être « *demandeurs* » (qui sollicitent peu les professionnels de santé), cette attente se retrouve particulièrement dans les services de gériatrie (cette perception avait déjà été précédemment relevée dans la littérature (67)).

Caractéristiques des répondants : parcours pédiatrie, maternité / obstétrique et gériatrie.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de ne pas remettre en cause la demande d'aide. Proposer des moments clefs d'accompagnement : réunion d'information, réunion préparatoire avant la sortie, etc.

Capacité à rassurer les patients. Les patients qui décrivent des angoisses et du stress ressentis lors de leur hospitalisation ne se qualifient pas comme « *angoissés dès le début* » : l'angoisse et le stress apparaissent pendant l'hospitalisation. Ils sont causés par des comportements relationnels inadéquats ou un manque d'information (pas de programmation

Entrée à 8h pour une intervention chirurgicale qui a finalement eu lieu à 19h15. Délai d'attente très long (et à jeun) générateur d'angoisse.

des visites / planification) et des moments d'attente sans information. Les verbatims décrivent des moments très précis où le patient a besoin d'être rassuré (préparation d'une intervention chirurgicale, annonce d'un diagnostic, etc.).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : travailler sur les moments clefs qui déclenchent l'anxiété : annonce du diagnostic (surtout dans la suite de l'annonce : une fois que le patient est seul dans sa chambre), préparation avant l'opération, attente à jeun, etc.

Patience. La patience des professionnels est un sujet peu évoqué par les patients mais il provoque une très forte satisfaction chez eux. Les verbatims qui évoquent ce sujet le mettent souvent en regard de la charge de travail des professionnels et / ou du contexte compliqué (patients « *pas faciles* », urgences, etc.). Les patients se montrent admiratifs des professionnels qui arrivent à ne pas laisser transparaître ses contraintes et qui restent disponibles en toutes situations.

Je suis admirative de leur empathie, bienveillance et patience envers des patients pas toujours faciles.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de ne pas brusquer le patient, même si la situation est tendue, complexe.

Manque de franchise, d'honnêteté. Le sentiment de manque de franchise, de « *malhonnêteté* » des professionnels est un sujet très peu évoqué mais il présente l'insatisfaction la plus marquée du parcours. Ces quelques retours décrivent des situations où les personnes ont le sentiment qu'on « *ne leur dit pas tout* » sur leur état de santé ou sur l'opération qu'ils ont subie.

Pas toujours de vraie réponse sur son état de santé avec les médecins qui passent en coup de vent.

Caractéristiques des répondants : patients hospitalisés en chirurgie (n=85,7% des verbatims). À moitié formulés par les patients et à moitié par leurs proches / accompagnants.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : demander plus fréquemment si toutes les questions ont été soulevées, s'il reste des doutes, des questions.

B. Environnement

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Priorités	Satisfaction au sujet de la chambre.	13%
	Chambre double alors que demande de chambre individuelle.	7,7%
Bonne pratique	Ambiance / atmosphère dans le service.	1,2%
Signaux faibles	Orientation / signalétique.	0,7%
	Odeurs.	1%
	Produits de toilette.	0,3%
	Téléphone.	0,6%

Figure 25. Sous-thèmes détaillés dans de la partie sur l'environnement.

Satisfaction au sujet de la chambre. L'expérience est significativement plus positive lorsque les patients sont en chambre individuelle. Lorsqu'ils sont satisfaits de leur chambre, ils évoquent :

- chambre moderne / rénovée ;
- chambre spacieuse ;
- bien équipée ;
- ameublement et matériel « confortables », « bien pensés pour les douleurs » ;
- salle de bain individuelle.

Les patients restent cependant très insatisfaits des chambres, ils soulignent notamment :

- chambre petite / exigüe ;
- chambre et mobilier vétustes ;
- ameublement cassé ;
- ameublement et matériel peu « confortables » ;
- absence de clef / serrure / coffre-fort ;
- éclairage et lumière désagréables ;
- chambres non adaptées à certains patients (situations de handicap, obésité, gériatrie, etc.).

Lit en plein soleil pour quelqu'un qui ne le supporte pas et impossible de changer malgré un déménagement de chambre au milieu de la semaine, douche très peu adaptée pour un malade qui est douché dans un fauteuil (les aides-soignantes ont du mérite) [...] chambre trop petite pour 2 personnes. On ne sait pas où mettre le déambulateur, la mousse des fauteuils s'en va quand encore il y a des fauteuils. Un de ses voisins devait manger assis sur son lit, les jambes pendantes, alors qu'il n'arrivait pas à tenir assis sans dossier. Crainte excessive des fausses routes, ce qui influençait le moral.

L'insatisfaction est plus prononcée dans certains cas :

- hospitalisation de plus de quatre jours (déménagements successifs, non connaissance des différents voisins, etc.) ;
- pédiatrie / maternité : problématique des accompagnants ;
- constat de chambres « libres » / disponibles : problème de communication sur l'utilisation de ces chambres.

Les retours négatifs concernant la salle de bain participent aussi à la perception négative des chambres : absence de salle de bain dans la chambre ; vétusté et inconfort (pas de siège de douche, barre, etc.). Parmi les insatisfactions les plus marquées du parcours patient, on retrouve notamment les patients hospitalisés dans des chambres sans salle de bain.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues (patients et proches / accompagnants). Plus grande insatisfaction : patients hospitalisés plus de quatre jours et parcours de pédiatrie et maternité (problématique des proches / accompagnants).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de ne pas déplacer un patient plusieurs fois au cours de son hospitalisation. Privilégier les solutions en pédiatrie / maternité, pour les membres de la famille / les proches.

Chambre double alors que demande de chambre individuelle. Outre l'inconfort que peut apporter une chambre double, c'est surtout la surprise de s'y retrouver quand une demande de chambre simple a été formulée. Les patients ne comprennent pas toujours pourquoi ils « se

Ce qui est regrettable c'est de ne pas avoir de chambre seule alors que le patient l'a demandé mais personne n'en tient compte alors qu'il lui avait été dit que le nécessaire serait fait. Je pense que c'est à revoir car ce n'est pas normal.

retrouvent » en chambre double. Plusieurs verbatims formulent le souhait d'être mieux informé en amont sur la disponibilité des chambres (forte critique du service Happytal dans ces verbatims).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : mieux informer en amont sur la disponibilité des chambres.

Ambiance / atmosphère dans le service. Bien que dépendant des postures des professionnels avec les patients (sourire, politesse, mot sympathique), ce sujet est surtout évoqué lorsqu'il y a une bonne ambiance entre les professionnels / entre les équipes : salutation, respect de chacun, pas de « dénigrement », etc.

L'ambiance de cet hôpital est sereine. Les personnels se saluent à chaque rencontre et sont souriants la politesse est exemplaire et c'est rare.

Caractéristiques des répondants : principalement commentés par les patients hospitalisés en chirurgie (n=84,6% des verbatims).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : veiller à adopter une attitude respectueuse entre professionnels.

Orientation / signalétique. L'orientation au sein de l'hôpital est mentionnée par les patients hospitalisés au sein de l'hôpital Lyon Sud, ils soulignent :

- absence de signalétique depuis les transports en commun ;
- absence d'indication pour trouver le bâtiment d'admission ;
- une signalétique qui n'est pas pensée par et pour les patients (« incompréhensible », « labyrinthe », etc.) ;
- des panneaux trop petits (mauvaise visibilité) ;
- des panneaux mal placés.

*La signalétique d'accès aux bâtiments est certainement bien conçue, **mais totalement incompréhensible pour les gens qui ne connaissent pas** : j'ai passé 10 jours à rencontrer des gens "perdus" dans l'hôpital. Il me semble évident qu'il faut repenser les signalétiques en se mettant à la place des visiteurs. Le schéma actuel super « logique » (A, B, C etc.) est un **schéma conçu par ceux qui connaissent déjà par cœur l'hôpital ! Il faut vous faire conseiller dans ce domaine car 100 % des nouveaux arrivants (y compris moi), galèrent de 30 à 45 minutes pour trouver le bon pavillon.***

Caractéristiques des répondants : patients hospitalisés au sein de l'hôpital Lyon Sud.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : améliorations nécessaires : signalisation depuis les transports publics, indications pour trouver le bâtiment d'admission, panneaux plus grands (pour augmenter la visibilité) et mieux placés. Repenser la signalisation avec les patients (*codesign*).

Odeurs. Les verbatims à ce sujet proviennent de patients hospitalisés à l'hôpital Lyon Sud qui soulignent que l'eau et le produit utilisés pour laver le sol sentent particulièrement « mauvais ».

Un comparatif entre l'avant et l'après la société de nettoyage. Avant lorsque la chambre était terminée après plusieurs minutes celle-ci sentait bon et le frais. Après lorsque le ménage est fini la plupart du temps l'odeur est celle d'eau croupie.

Caractéristiques des répondants : patients hospitalisés au sein de l'hôpital Lyon Sud.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : changer le produit pour laver le sol et veiller à un changement fréquent de l'eau utilisée.

Produits de toilette. Les patients regrettent un manque ou une absence de produits d'hygiène (savon, shampoing, dentifrice, papier toilette).

Besoin de réclamer souvent du papier toilette car oublié à chaque fin de rouleau.

De plus, ils décrivent des produits non remplacés spontanément, ce qui les oblige à les réclamer auprès des professionnels.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : mieux informer en amont de l'hospitalisation sur la nécessité d'apporter certains produits. Proposer des produits d'urgence / de dépannage.

Téléphone. Le service téléphonique est vivement critiqué par les patients et leurs proches / accompagnants qui regrettent un coût trop élevé et des dysfonctionnements. Les verbatims concernent des personnes âgées qui n'ont pas de téléphone personnel.

Dysfonctionnement du téléphone durant tout mon séjour et impossibilité de me proposer une solution de secours et de remplacement.

Caractéristiques des répondants : patients âgés et leurs proches / accompagnants, parcours gériatrie.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : lorsque les patients sont âgés : vigilance accrue sur la qualité du service téléphonique.

C. Chirurgie et gestion de la douleur

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Priorités	Perception de la qualité de l'intervention.	8,2%
	Gestion de la douleur.	7,5%
Bonne pratique	Prise en charge au bloc opératoire.	1,6%

Figure 26. Sous-thèmes détaillés dans le cadre d'une chirurgie ou de la gestion de la douleur.

Perception de la qualité de l'intervention. Soucieux de comprendre / évaluer comment s'est passée leur opération, les patients s'en remettent à ce qu'ils peuvent percevoir ou à ce qui leur est communiqué :

- absence de douleurs, de complications ;
- renommée de l'établissement, des chirurgiens ;
- niveau d'information et de communication : avant (pour rassurer, désamorcer les angoisses, etc.) pendant (explications gestes, etc.), après (détail du déroulement de l'intervention, suite, etc.) ;
- attention des professionnels dans leurs gestes : douceur vs. « brutalité ».

Ainsi, les verbatims négatifs (outre ceux évoquant de réelles complications) décrivent un manque d'information à la suite de l'intervention qui déclenche un sentiment de

Peu d'information sur l'opération en elle-même, sauf un « ça s'est bien passé », il faut quémander pour avoir du détail...

défiance chez le patient : « *si on ne me dit rien, c'est qu'il y a quelque chose à cacher* ». La perception patient dépend moins ici des compétences techniques des professionnels que de la qualité de la communication : avant, pendant, après l'intervention. Malheureusement, « *l'après* » semble souvent être mésestimé par les professionnels : « *une fois l'intervention terminée je n'ai jamais revu mon chirurgien, on ne vous connaît plus* ». Les verbatims décrivent un faible niveau d'information. Les patients, souhaitent plus de détails / d'explications et sont très attachés à échanger avec les professionnels qui ont effectué leur opération. Cet axe d'amélioration concerne les patients sous anesthésie générale mais aussi ceux en anesthésie locale / sans anesthésie. Par exemple : à la suite d'un accouchement, plusieurs femmes décrivent un manque d'information sur ce qui s'est passé : la douleur / l'événement / l'intervention font que les personnes ne sont pas à même de « *réaliser* » / comprendre tout ce qui est fait / le déroulement / les décisions prises.

Le besoin d'information décrit ci-dessus résonne en parfait écho aux enjeux qui entourent la confiance soulevés par E. Goffman (cf. 1.1) lorsqu'un patient se soumet à un professionnel de santé en abandonnant « *son propre corps à un praticien* » (5). E. Goffman soulignait déjà le besoin d'« *assurances sans cesse renouvelées* » (5) : avant, pendant et après l'interaction.

Caractéristiques des répondants : parcours chirurgie et maternité.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : attention particulière à porter à la communication : avant (pour rassurer, désamorcer les craintes, etc.), pendant (explications de l'anesthésiste, etc.) et après l'intervention (détails de l'intervention, suivi, etc.).

Gestion de la douleur. La prise en charge de la douleur est aujourd'hui en moyenne commentée négativement (moyenne de discours négative), cependant plusieurs verbatims positifs évoquent un bon niveau de suivi des douleurs :

- passage fréquent pour évaluer l'évolution des douleurs ;
- prise en compte de l'avis du patient sur ses douleurs ;
- une grande réactivité des professionnels ;
- des professionnels qui se « *démènent* » pour trouver des solutions (patients affectés par des douleurs chroniques) ;
- une écoute et une attention des propos du patient concernant sa douleur.

Les verbatims évoquent plusieurs bonnes pratiques sur une prise en charge des douleurs qui dépassent le traitement médicamenteux :

- prise en compte des douleurs « *psychologiques* » ;
- gestion des douleurs par la sophrologie, par l'hypnose, par des techniques posturales ;
- prise en charge pluridisciplinaire.

Les verbatims négatifs sur la prise en charge de la douleur mentionnent notamment deux problématiques :

- un manque de réactivité face aux douleurs : plusieurs verbatims soulignent un personnel en sous-effectif (surcharge de travail) qui ne peut pas se rendre disponible rapidement pour calmer les douleurs ;
- des douleurs qui ne seraient pas « *prises au sérieux* », où le patient doit « *prouver* » ses douleurs.

Mon sentiment après cette hospitalisation est que les infirmières sont en sous-effectif. Bien qu'elles nous demandent de les prévenir si nous avons des douleurs elles ont du mal à être disponibles lorsque ce moment arrive.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de ne pas remettre en question la douleur exprimée par le patient.

Prise en charge au bloc opératoire. La prise en charge au bloc est un moment souvent « *angoissant* » et « *marquant* » pour les patients. Les verbatims décrivent des postures relationnelles qui permettent au patient de se sentir plus « *détendu* » et en confiance :

Un excellent point pour la prise en charge de l'anxiété et du stress du patient avant l'intervention chirurgicale (luminothérapie et des équipes très humaines au moment de l'entrée en bloc opératoire). Des personnels très professionnels et qui font un travail remarquable.

- informations et explications nombreuses en amont et lors de l'arrivée au bloc ;
- personnel « *souriant* » et « *agréable* » : juste milieu entre une posture « professionnelle » et une posture plus « *détendue* » : pas de stress, de crispation dans les équipes ;
- présentation de chaque personne dans le bloc par son prénom.

Beaucoup de verbatims décrivent des rapports décevants avec les anesthésistes en dehors de la prise en charge au bloc, ce moment contribue à changer la perception sur ces professionnels.

Caractéristiques des répondants : parcours chirurgie.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : chaque membre de l'équipe se présente par son prénom.

D. Information et coordination des soins

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Priorités	Communication et accès aux informations.	6,8%
Signaux faibles	Coordination et communication entre les équipes.	1,5%

	Avis contradictoires.	0,8%
	Service déclaration de naissance.	0,2%

Figure 27. Sous-thèmes détaillés dans le cadre de l’information et de la coordination des soins.

Communication et accès aux informations. Concernant la communication et l’accès aux informations, les patients sont en attente :

- des trois temps d’informations décrits par E. Goffman : avant / pendant / après ;
- d’explications « *claires* » : pédagogiques, schéma, répétitions si besoin, etc. ;
- de supports écrits : documentation, livret d’accueil, supports lors de l’hospitalisation, récapitulatifs / comptes-rendus, rappel des consultations, sms, emails.

Ces éléments leur permettent de se sentir rassurés, en sécurité. À noter, le souhait des patients d’avoir des conseils personnalisés et bienveillants (absence de propos « *culpabilisants* »), notamment sur les suites de l’hospitalisation : conseils en diététique et nutrition, reprise des activités sportives, etc.

La communication et l’accès aux informations restent un sujet d’insatisfaction pour les patients qui regrettent :

- un déficit d’information ;
- des informations qui ne sont pas « *spontanées* » : obligation pour le patient de « *creuser* », de formuler plusieurs demandes, etc. ;
- absence d’interlocuteur dédié : l’usager ne sait pas à qui s’adresser et / ou les professionnels estiment que les informations ont déjà été transmises par d’autres ;
- des informations peu précises ou trop précises : les professionnels ne s’adaptent pas suffisamment au patient ;
- un manque d’empathie lors d’annonces importantes ;
- des « *moments d’informations* » mal choisis (quand le patient n’est pas en état de les recevoir).

Il est très compliqué d’obtenir des informations de la part des médecins. Parfois il faut vraiment insister.

Le parcours maternité repose particulièrement sur la qualité des informations. Les femmes sont souvent angoissées et ont un fort besoin d'être rassurées. Les verbatims soulignent :

- un trop grand nombre d'informations en un temps trop restreint ;
- trop peu d'informations écrites (beaucoup d'oral) ;
- peu d'explications ;
- des termes utilisés peu compréhensibles voire « *anxiogènes* » ;
- une sortie parfois trop précipitée.

[Obstétrique] J'ai été submergée d'informations ce qui m'a beaucoup stressée par peur d'oublier quelque chose ou de ne pas être à la hauteur.

Plusieurs femmes ont été particulièrement marquées par le manque d'information (parmi les verbatims les plus longs, les plus détaillés). Les femmes décrivent une défiance dès lors qu'elles ne comprennent pas les décisions prises par les professionnels (manque d'explications des équipes). Quelques exemples :

- hospitalisation en urgence sans explication ;
- sortie précipitée alors que la patiente ne « *tient pas debout* » ;
- accouchements compliqués : problème avec la péridurale, utilisation de forceps, accouchement très long, etc.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. Plus grande insatisfaction dans le parcours maternité.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : plus grande proactivité dans l'information des patients. Essayer de mieux adapter l'information au patient. Demander au patient si le moment lui convient.

Coordination et communication entre les équipes. Les verbatims positifs à ce sujet mentionnent : un respect du planning (peu d'attente), une bonne coordination dans les soins et une atmosphère calme dans le service (pas de précipitation, de personnes qui «

Bien que tous soient consciencieux, nous avons constaté clairement un manque de communication entre les infirmières et les médecins. Peut-être serait-il opportun qu'une infirmière soit présente lors de la visite du médecin afin d'éviter les erreurs et les oublis d'information tel que les permissions de sortie

courent dans tous les sens »). Les perceptions restent cependant très négatives avec des patients qui regrettent :

- un besoin de répéter / d'informer les différents professionnels ;
- des passages « *intempestifs* », des soignants qui ne semblent pas au fait des soins déjà réalisés ;
- des erreurs / des oublis, notamment lors de la sortie (documents erronés, problème d'identitovigilance, confusion dans les ordonnances, etc.) ;
- des examens et des médicaments en doublon.

Avant le séjour l'information semblait très mal passer entre chirurgien / anesthésiste / hématologue. C'était moi qui semblais tenir tout le monde au courant. À mon arrivée, le service était au courant de mon hospitalisation mais ne savait pas précisément pourquoi je venais !

Ce manque d'organisation entraîne du stress et de l'anxiété chez les patients. Plusieurs patients relèvent que le manque d'organisation est aussi dû à un manque de moyens de l'hôpital et à une situation de sous-effectif trop important. Ce sujet est notamment évoqué en réanimation avec une véhémence très prononcée (étude avant crise sanitaire Covid 19).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : disposer d'une fiche récapitulative afin que le patient n'ait pas à répéter les informations.

Avis contradictoires. Les avis contradictoires sont le deuxième sujet qui provoquent le plus d'insatisfaction chez les patients. Bien qu'il soit peu évoqué, il reste néanmoins un point de non-retour pour les patients concernés. Les patients décrivent des avis qui diffèrent selon les professionnels, plusieurs verbatims pointent que le changement fréquent des équipes participe à ce type de perception. Ces contradictions déclenchent du stress et de l'anxiété chez les patients et leurs proches / accompagnants. Deux sujets sont particulièrement évoqués : l'organisation de la sortie et les conseils et accompagnement à l'allaitement.

*Les soignants **devraient accorder leurs violons** surtout lors de l'accompagnement des mamans à l'allaitement. Ils ont chacun leurs **fonctionnements qui sont différents et contradictoire qui perdent souvent les mamans, les font douter et peuvent devenir source de stress.***

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. Plus grande insatisfaction dans le parcours maternité.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : veiller à harmoniser les informations, notamment en cas de rotation du personnel.

Service déclaration de naissance. Les femmes en maternité et leurs proches / accompagnants formulent plusieurs critiques vis-à-vis du service pour déclarer les naissances :

Le manque intolérable de professionnalisme du service de déclaration des naissances.

- un manque de respect / de professionnalisme des équipes, des personnes « méprisantes » voire « insultantes » et « agressives » ;
- un non-respect du secret professionnel ;
- un processus non efficient pour déclarer les enfants nés sans vie (à noter que l'étude a été réalisée avant la loi du 6 décembre 2021 qui accorde aux parents le droit de donner un nom à l'enfant).

Caractéristiques des répondants : parcours maternité.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de faciliter le processus pour les enfants nés sans vie (notamment, à ce que le ou les parents n'aient pas à se déplacer).

Annexe 2. Enseignements et utilisation des données non priorisées de l'analyse des verbatims patients.

Les données quantitatives et qualitatives qui n'ont pas fait l'objet d'une priorisation ont été analysées et partagées de façon plus spécifique. Quelques exemples sont partagés ci-dessous : sous-thèmes relatifs à des prestations de services (hygiène / propreté, restauration), sous-thèmes spécifiques à certains patients (personnes en situation de handicap), sous-parcours avec des populations ciblées (parcours patient diabétique et parcours Gynéco Oncologie Chirurgicale à Lyon Sud).

Sous-thèmes relatifs à des prestations de services.

L'hygiène et la propreté sont des sujets complexes à mesurer, car rarement perçus positivement (lorsque la propreté est bien respectée, cela est rarement relevé par les patients). Certaines entreprises souffrent particulièrement de ce type de perception toujours orientée négativement. Par exemple, les sociétés ferroviaires : lorsqu'un train est ponctuel, cela n'est quasiment jamais commenté de façon positive par les usagers. Les verbatims positifs sont donc très succincts et peu impliqués. La perception négative sur l'hygiène et la propreté se construit sur plusieurs types de retours :

- prestation réalisée par une entreprise extérieure (sentiment que l'externe est plus « désinvesti ») ;
- ménage trop succinct : « *fait à la va-vite* » avec un personnel qui n'a pas le temps de faire le ménage « *en profondeur* » ;
- fréquence de nettoyage des chambres / salles de bain ;
- vétusté de certaines chambres qui donnent le sentiment qu'elles sont « sales » ;
- utilisation de matériel « sale » (serpillères, lavettes, etc.).

Depuis que le ménage est sous-traité il y a du laisser-aller.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. Plus grande insatisfaction lorsque les patients sont en chambre double et n'ont pas de salle de bain dans la chambre (douches collectives).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : comme mentionné précédemment, veiller à la propreté du matériel utilisé, attention au nettoyage des surfaces (changer les « *lavettes* » entre les surfaces de la chambre et la salle de bain), attention à la fréquence de nettoyage des sols, proposer un nettoyage plus en profondeur (voire le mettre en scène) : poignées de porte, tablettes, etc.

La variété des repas est le sujet qui peut permettre d'améliorer de façon la plus significative la perception sur la restauration.

Repas peu variés sur une longue durée.

Les verbatim positifs sur la restauration se réfèrent fréquemment à la variété et présentent une forte implication positive. Ce sujet est un levier de satisfaction sur la prestation restauration en situation d'hospitalisation. De plus, les patients formulent le souhait d'avoir davantage de fruits et légumes qu'ils perçoivent comme nécessaires pour l'équilibre des menus et pour leur santé. Les femmes en maternité regrettent elles, des quantités insuffisantes (sensation de faim) et des plats pas toujours adaptés (plats en sauce considérés comme lourds pour la digestion).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. Plus grande insatisfaction dans le parcours maternité.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : proposer une plus grande variété / diversité dans les menus (insatisfaction moindre si un aliment n'est pas apprécié et une perception d'un régime plus équilibré). Proposer plus systématiquement aux patients de choisir leur repas (offre qui n'est pas proposée dans tous les hôpitaux).

Sous-thème spécifique à certains patients.

Un focus spécifique est effectué sur le matériel et les infrastructures sous le prisme des personnes se déclarant en situation de handicap dans leurs verbatims (n= 0,6%),

J'aurais aimé que quand vous frappez à la porte, il y ait une lumière pour les sourds et malentendants. Il faudrait également penser aux masques puisque c'est difficile de les comprendre quand ils en portent.

notamment les personnes sourdes et malentendantes. Deux demandes très spécifiques ont été formulées par cette population : le développement de chambres avec un signal lumineux pour savoir quand une personne entre dans celle-ci et l'utilisation de masques inclusifs pour pouvoir lire sur les lèvres.

Sous-parcours avec des populations ciblées.

Parcours patient diabétique : les patients avec une maladie chronique, ici avec un diabète type 1 ou 2, ont des perceptions plus précises sur la qualité de leur prise en charge (connaissance de leur prise en charge et certains patients ont une très bonne littératie en santé). Il est possible de relever, dans ce parcours, un inversement des rôles : le patient a une meilleure connaissance de sa maladie, des protocoles, des recommandations, etc. La principale critique des patients concerne le manque de connaissance / formation des professionnels sur leur maladie :

Étant insulino-dépendant avec diabète de type 1, pour les injections d'insuline, je suivais mon protocole, différent en dosage de celui des infirmières. Je comprends cette situation, car elles ne sont pas spécialisées en diabétologie. Mais si un(e) infirmier(e) pouvait être présent dans l'hôpital afin de rencontrer (si possible) les patients diabétiques de type 1 ou 2, cela serait plus sécurisant pour ces patients, qui sont de plus en plus nombreux.

- dosages non adaptés ;
- confusion sur les différents types de diabète : notamment en maternité où il y a des confusions avec le diabète gestationnel ;
- repas non adaptés.

De plus, les verbatims soulèvent un besoin d'information prononcé lors du traitement du diabète : les effets ne pouvant se mesurer rapidement (vs. hospitalisation pour une chirurgie).

Parcours Gynéco Oncologie Chirurgicale à Lyon Sud : l'accès et la qualité des informations sont les deux principaux sujets pour améliorer l'expérience des patientes dans ce service. Les informations délivrées aux patients sont notamment erronées et peu détaillées :

- décalage entre le livret d'informations et les observations des patientes ;

Avoir reçu un livret explicatif avant opération, l'avoir lu, voir qu'il ne se passe pas la même chose dans l'établissement versus dans la description du livret.

- peu d'information sur les complications éventuelles et les effets indésirables à la suite de la chirurgie ;
- informations erronées concernant le numéro de téléphone à contacter en cas de complications ;
- manque d'information proactive concernant la continuité des soins ;
- manque d'information concernant la présence de psychologues dans le service (forte attente des patientes sur une meilleure prise en charge psychologique).

*J'ai tenté de prendre contact post hospitalisation en raison de complications, on me donne un numéro [...] **le numéro n'était pas le bon et c'est une dame totalement hystérique qui m'a répondu et m'a hurlé dessus en me disant que j'étais la 10eme. Mauvaise fin pour une expérience qui jusque-là c'était plutôt bien passée... J'en ai même oublié les points positifs.***

*L'équipe médicale et soignante **ne parle pas de la possibilité de rencontrer et de discuter avec un psychologue** pendant l'hospitalisation ce qui me semble indispensable vu l'opération que j'ai subie. **Il a fallu que je demande** au cadre de santé du service pour en voir un (**en plus, présence de 2 psychologues dans le service donc sur place**).*

Annexe 3. Enseignements détaillés de l'analyse des verbatims des professionnels.

A. Relationnel entre professionnels et patients

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Points forts	Faire preuve d'empathie et de gentillesse.	10,5%
	Lien de confiance avec le patient.	10,5%
	Relation privilégiée avec le patient.	17,7%
	Reconnaissance des patients.	46,4%
Priorités	Respect de la part des patients.	26%
Bonne pratique	E-mail ou lettre d'un patient.	5,5%
Signaux faibles	Agression physique de la part des patients ou des proches / accompagnants.	6,1%
	Réalisation d'une contention sur un patient.	3,3%

Figure 28. Sous-thèmes détaillés dans le cadre du relationnel entre professionnels et patients.

Faire preuve d'empathie et de gentillesse. Les professionnels de santé - et plus particulièrement les infirmières - essaient de faire preuve d'empathie et de gentillesse envers les patients et leurs proches / accompagnants. Les verbatims décrivent que l'« écoute active »

Une patiente est venue [...] me raconter sa solitude depuis l'annonce de sa maladie [...] après un long temps d'écoute attentive, elle disait que cela l'a beaucoup réconforté et qu'elle se sentait mieux. Mon ressenti d'empathie pendant ce temps de rencontre m'a confirmé l'idée que l'écoute bienveillante et attentive peut aider les patients en situation difficile d'aller mieux.

contribue à ces postures et que les professionnels essaient d'agir de manière physique et psychologique. Lorsque les professionnels peuvent adopter ce type de posture, ils ont le sentiment de venir en aide aux patients et ils éprouvent de l'utilité dans leur travail. De plus ils

sont souvent remerciés et valorisés par les patients et leurs proches accompagnants pour ces postures.

La prise en charge d'un patient qui me fait comme retour que lorsqu'on est gentil avec les gens, les autres sont gentils aussi en retour (ne parlant pas spécifiquement du secteur du soins et des soignants). Et je me suis fait la réflexion que de manière générale nous étions avenants et bienveillants envers les patients, et dans cette attitude ils étaient la plupart du temps aussi gentils envers nous et nous remerciaient. Après cette interaction, du positif, et que cela pouvait aussi être appliquée pas que soignants -patients, mais entre collègues, envers tous.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : souhait que ces postures relationnelles soient valorisées dans le parcours de soins du patient.

Lien de confiance avec le patient. Les verbatims commentent deux types de lien de confiance : (i) un lien de confiance « *acquis* » lié à la perception de la profession et (ii) un lien de confiance « *construit* » qui se crée par les comportements des professionnels. Les professionnels décrivent des stratégies individuelles pour le créer ou le renforcer : réunions régulières avec le patient ; contacts à différents moments du parcours du patient ; soutien des patients et de leurs proches / accompagnants. Ce lien de confiance est perçu comme

La chance du soignant c'est d'avoir la confiance de celui, qui en détresse, se confie à lui. Quel autre métier offre cette opportunité? C'est cette confiance acquise, ce petit rien, qui donne le sentiment d'avoir trouvé la bonne écoute et les réponses ad hoc.

*Une jeune fille que je suis depuis sa naissance et qui a une douzaine d'année m'a écrit **une lettre** qu'elle m'a remise en consultation. Cela suivait une période de tension avec ses parents à la suite d'une complication liée au traitement, malgré l'absence de faute (aléa thérapeutique), la confiance avec les parents a été très altérée. **Dans ce courrier elle me disait sa confiance en moi, qu'elle avait le sentiment que j'avais toujours tout fait pour l'aider et trouver des solutions. J'ai été très touché par ce geste qui permettait de rétablir un lien de confiance avec la jeune et indirectement aussi avec les parents.***

« *crucial* » en ce qu'il permet au patient d'accepter certains soins / interventions et aussi parce qu'il permettrait une meilleure prise en charge. Quelques médecins décrivent des situations où le lien de confiance a été ou aurait pu être rompu (échec de traitement, complications, etc.) mais où le patient a continué à « *faire preuve* » de confiance. Ces moments - extrêmement précieux - démontrent la force du lien qui s'est créé.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. La moitié des répondants sont des médecins.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : créer différents moments de contact avec le patient et / ou ses proches / accompagnants au cours du parcours du patient.

Relation privilégiée avec le patient.

Les professionnels sont très satisfaits lorsqu'ils parviennent à créer une relation plus « *privilégiée* » avec un patient :

*Un jeune garçon de 4 ans, vu en consultation, qui me reconnaît au bloc opératoire, puisque c'est moi qui l'endors et pas un confrère. **La personnalisation comme dans certains établissements privés. C'est gratifiant pour le patient et également pour moi.***

- plusieurs rencontres avec le patient ;
- lorsque le patient revient à plusieurs reprises pour des soins ;
- lorsqu'ils peuvent réaliser un acte en ayant précédemment rencontré le patient (anesthésie) ;
- lorsque le patient revient proactivement pour donner suite à ses soins.

Dans ces moments, les professionnels ont le sentiment de :

- pouvoir assurer un suivi du patient ;
- personnaliser les soins et la prise en charge « *comme dans certains établissements privés* » ;
- d'être reconnus personnellement et dans leur métier.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : nécessité de rencontrer le patient à plusieurs reprises (surtout avant une chirurgie).

Reconnaissance des patients. La reconnaissance des patients est le sujet le plus commenté spontanément par les professionnels. Ils sont extrêmement touchés lorsque le patient va signifier sa reconnaissance (sourire, remerciement, cadeau, etc.). Outre la valorisation décrite dans les verbatims, les points d'attention doivent se concentrer sur trois aspects :

1. le besoin d'entendre ce type de retour : avec des équipes qui sont rassurées de voir que le patient perçoit leur investissement et leur implication ;
2. le besoin de réassurance : avec des équipes qui doutent parfois de la qualité de leurs soins puisqu'ils ont le sentiment de ne pas avoir suffisamment de temps pour les réaliser. Les équipes sont rassurées de voir que l'hôpital n'est pas toujours synonyme de « mauvaise expérience » pour un patient, que cela peut être « bien vécu » par le patient ;
3. la rareté des moments de reconnaissance : avec des équipes qui ont le sentiment de ne pas en recevoir souvent.

*Lors de la sortie d'une patient d'une hospitalisation, il était souriant et heureux de sa prise en charge. il a chaleureusement remercié l'équipe et est rentré chez lui satisfait. **Il est important d'avoir des retours positifs quand tout va vite et que l'on pense ne jamais assez prendre le temps.***

*Le patient rentrait à la maison et il avait les larmes aux yeux en nous quittant. Il nous a remercié une bonne dizaine de fois ! **Ça fait du bien de voir que certaines personnes voient l'investissement que les équipes mettent dans leur travail. Ça prouve que l'hospitalisation s'est bien déroulée et a peut-être été bien « vécu » par le patient.***

De plus, deux infirmières se sont exprimées sur des rencontres avec des patients dans des moments hors soins (évaluation du séjour, projet de service). Ces moments sont intéressants : ils ont permis aux équipes d'entendre et de comprendre la reconnaissance des patients et les professionnels ont aussi pu identifier les comportements qui sont appréciés des patients.

*L'interaction positive dernière est celle d'évaluer la satisfaction du séjour de la patiente. **Le retour positif est toujours agréable à recevoir et agréable à retourner à l'équipe. Avoir le sentiment d'avoir répondu aux attentes, aux besoins même ceux spécifiques.** Pendant l'interaction, j'ai ressenti un sentiment de réaliser avec l'équipe un travail exhaustif et de réunir les conditions nécessaires à soigner au mieux la patiente. **Après, un sentiment de compassion de réaliser qu'un sourire suffit parfois à satisfaire le patient dans le vécu de sa maladie.***

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : créer un processus pour développer / encourager les commentaires positifs des patients.

Respect de la part des patients. Les professionnels commentent fréquemment l'amabilité des patients, ce sujet reste marqué très négativement avec un constat d'une hausse de l'agressivité de la part des patients et de leurs proches / accompagnants. L'amabilité est souvent conditionnée, dans les verbatims, par le stress ressenti par les patients. Ainsi, les patients, qui sont amenés à venir fréquemment, sont décrits comme plus aimables, ils « *n'ont plus trop d'appréhension vis à vis de l'hospitalisation* ». De très nombreux verbatims décrivent des patients irrespectueux voire agressifs. L'agressivité est souvent liée au sujet de l'attente :

- attente trop longue (admission, soin, etc.) ;
- souhait d'instantanéité : le patient ne comprend pas qu'il doit attendre pour un soin ou un rendez-vous.

Patient agressif verbalement car je ne suis pas disponible immédiatement lorsqu'il sonne. Sensation d'incompréhension et explications non comprises par le patient.

Dans certains cas, les professionnels finissent par perdre le contrôle face à ces patients qui les poussent « à bout ». Ces moments sont très mal vécus par les professionnels qui regrettent de ne pas

Un patient très demandeur, jamais satisfait des soins qu'on lui apportait, toujours dans la critique qui a fini par me pousser à bout. J'ai fini par hausser le ton mais m'en suis voulu ensuite car après réflexion il demandait peut-être juste à être rassuré.

avoir pu gérer leurs émotions et qui estiment parfois ne pas avoir été en mesure de comprendre pourquoi le patient était dans cet état (stress, anxiété, etc.).

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues. Moitié des répondants : équipes administratives.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : nécessité de mieux informer les patients sur les temps d'attente, les délais et les retards.

Développer / renforcer les formations et l'accompagnement sur la gestion de l'agressivité et la gestion des émotions.

E-mail ou lettre d'un patient. Les professionnels apprécient de recevoir les commentaires / lettres / e-mails des patients qui ne leur parviennent pas directement.

*Beaucoup de moments m'ont touché en tant qu'homme, pas seulement comme médecin. Je me rappelle une patiente que j'avais pris en charge, qui, au moment de quitter l'hôpital, m'a remercié pour les soins prodigués et pour « la chaleur humaine ». Récemment, la direction de HCL m'a transmis **une très belle lettre** qu'un autre patient a envoyé **pour remercier toute l'équipe, avec une mention particulière pour les qualités dont j'aurais fait preuve**. Dans les deux cas, je me suis senti heureux et j'ai ressenti, à mon tour, la chaleur humaine dont ils parlaient. **Cela est très important. Parfois ces messages, ou plutôt ces aides, nous arrivent dans une période de faiblesse dans sa propre vie personnelle ou professionnelle. Et un acte bienveillant gratuit a une puissance que l'on ne peut pas imaginer lorsque « tout va bien ».***

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : encourager les patients à écrire aux professionnels / au service / à l'établissement après leur hospitalisation.

Agression physique de la part des patients ou des proches / accompagnants. Les situations d'agressions physiques sont mal vécues par les professionnels. Outre l'intention du patient, les professionnels estiment :

Une mère de famille vindicative, violente, a levé la main sur mon interne, une infirmière puis moi-même. [...] Pendant l'interaction, j'ai ressenti beaucoup d'incompréhension, d'injustice, de colère. Après l'interaction, beaucoup de dégoût, de remise en question, et l'envie de changer de métier ou d'hôpital.

- que ces situations se répètent fréquemment, sans solutions proposées et mises en œuvre (notamment pour les patients présentant des troubles liés à l'alcool) ;
- qu'il y a une absence de moyen dissuasif (médiateur, sécurité) : 3,8% des professionnels demandent la « *présence d'un médiateur ou d'un agent de sécurité pour désamorcer les situations d'agressions* » ;
- que dans les situations où la sécurité de l'établissement intervient, c'est aussi à la charge des professionnels de « *calmer* » le patient.

Quelques professionnels décrivent des risques psychosociaux assez prononcés dans leur verbatim, à la suite d'agressions des patients. Ces situations causeraient aussi le départ / absentéisme / arrêt de certaines professionnels.

De plus, les professionnels souhaiteraient un meilleur suivi lorsqu'ils signalent un événement sur « ennov » (plateforme qui sert notamment à déclarer les agressions physiques), que ce soit un rappel de l'encadrement ou les suites données à ce signalement.

Un rappel (par la direction du groupement avec le chef de service) au respect par courrier ou entretien des patients pour lesquels un ennov violence verbale ou physique a été fait.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : présence d'un médiateur ou d'un agent de sécurité pour désamorcer les situations d'agression. Développer un processus pour les patients « alcoolisés ». Développer un meilleur suivi lorsqu'un événement est signalé sur ennov.

Réalisation d'une contention sur un patient. La réalisation d'une contention sur le patient est un moment très mal vécu par les professionnels. Malgré des situations exceptionnelles avec des patients qui présentent des troubles sévères, les professionnels ont une fort ressenti des réactions et des mots que

*Expérience frustrante en salle de réveil du bloc pédiatrique avec un réveil d'enfant extrêmement agité. Réveil post -opératoire exceptionnellement agité, nécessitant contention et traitements médicamenteux puissants, sans raison expliquée et attendue à la suite d'une intervention classique. **Sentiments ressentis: démunie, violence, frustration, incapacité à passer à autre chose et oublier, rancœur...***

peuvent avoir les patients dans ces moments. Ces verbatims montrent aussi le besoin des professionnels de s'exprimer à la suite des actes de contention puisqu'ils restent un souvenir assez « traumatique » pour eux.

Caractéristiques des répondants : infirmières.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : nécessité pour les professionnels de s'exprimer à la suite d'une contention, prendre le temps de débriefer avec les professionnels à la suite de cet acte.

B. Accompagnement et soutien des professionnels

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Priorités	Écoute et disponibilité.	28,7%
Bonne pratique	Formations.	5,5%
Signaux faibles	Outils.	3,9%
	Fréquence des interruptions au travail.	1,7%
	Soutien du management / de l'encadrement.	8,8%

Figure 29. Sous-thèmes détaillés dans le cadre de l'accompagnement et du soutien des professionnels.

Écoute et disponibilité. La capacité à se rendre disponible auprès des patients est le sujet le plus commenté par les professionnels sur les améliorations qu'ils souhaiteraient voir dans leur quotidien. Ils soulignent que leur disponibilité permet :

- d'avoir une interaction positive avec le patient ;
- au patient d'exprimer ses craintes et inquiétudes ;
- de désamorcer les situations de stress ;
- de ne pas ressentir de frustration : « *il n'y a pas de sentiment d'échec même si in fine le geste ne peut être réalisé* » ;
- de donner du sens et un sentiment d'utilité à leur quotidien ;
- de pouvoir réaliser leur métier correctement : « *d'avoir ENFIN pu exercer mon métier dans toutes les dimensions* ».

Dès que l'on prend du temps auprès des patients ou qu'ils peuvent sentir notre disponibilité cela est bénéfique au patient et à l'interaction avec lui.

Les verbatims décrivent une très grande frustration des professionnels de ne pas pouvoir prendre de temps auprès des patients. Les professionnels décrivent une charge de travail qui ne leur permet pas de réaliser leur travail correctement (temps insuffisant pour les soins) et dans des conditions décentes (« *esclavagisme* »). De plus, ils estiment que « *l'écoute* » devrait être une partie intégrante du parcours de soins des patients. De façon préoccupante, ils

(particulièrement les infirmières et les sages femmes) décrivent des soins non effectués ou mal effectués par manque de temps. Certains verbatims vont même jusqu'à décrire des soins « *peu respectueux* » et « *peu humains* ».

Avoir plus de temps pour pouvoir m'occuper d'eux d'une manière respectueuse et humaine.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : protéger certaines interactions avec les patients (information, lors de la réalisation d'un soin). Possibilité de modifier le temps passé lorsque le patient est particulièrement stressé.

Formations. Les professionnels sont particulièrement satisfaits lorsqu'ils peuvent mettre à profit ce qu'ils ont appris en formation auprès des patients.

Avoir plus de personnel formé à l'hypnose dans le bloc opératoire pour améliorer encore la prise en charge de la période préopératoire.

Les formations les plus commentées de façon positives sont celles sur l'hypnose et les techniques de communication thérapeutiques. Ces formations permettraient notamment de désamorcer des situations avec des patients « *compliqués* » et de faciliter leur prise en charge.

Le besoin de formation reste cependant le quatrième sujet le plus commenté dans les propositions d'améliorations (n= 15,7%).

Des formations sur le stress et savoir parler aux patients malades.

Les souhaits de formation portent notamment sur les formations en communication et gestion de crise :

- communication thérapeutique et hypnose ;
- travail sur les interactions ;
- gestion des émotions des patients ;
- communication positive dans les soins ;
- gestions des situations difficiles ;
- prévenir et faire face à l'agressivité ;
- « *Santé, Croyances et Culture* » ;
- accompagnement du malade en fin de vie.

Les professionnels souhaiteraient aussi être formés sur les réactions à adopter face à l'agressivité des patients :

- comment écouter un patient agressif ;
- comment réagir face à ses plaintes ;
- gestion des émotions du professionnel qui y fait face ;
- comprendre ce qui peut déclencher l'agressivité du patient.

Une dernière attente de formation concerne l'annonce de diagnostic (grave). Les professionnels souhaiteraient être plus accompagnés

Des formations sur des concepts difficiles afin de trouver les mots justes et d'avoir le positionnement professionnel tel que la personne en face serait plus réceptive.

pour trouver les mots justes et aussi être sûrs de savoir adopter les bonnes postures face à la détresse du patient et de ses proches / accompagnants.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.
Formation en hypnose : infirmières.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : développer la formation à l'hypnose. Développer / encourager les formations, notamment : communication, gestion de crise, réactions face à des patients agressifs, annonce de diagnostics (graves).

Outils. Les professionnels regrettent des soucis d'outils (connexion informatique, pannes, bugs) qui ne permettent pas d'informer ou de recevoir un patient. Ils décrivent des soucis trop fréquents et non résolus depuis plusieurs mois.

Patient jeune venant de loin pour une Cs de recours (maladie inflammatoire chronique invalidante résistante à plusieurs lignes de traitement). Easily en panne, pas de moyen de rédiger le CR de Cs pendant la Cs, pas de moyen de sortir une ordonnance à la fin, mesure de la TA difficile pendant la Cs car dynamap en panne depuis des mois.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : essayer de résoudre les pannes plus rapidement).

Fréquence des interruptions au travail.

Les infirmières regrettent des interruptions de tâches trop fréquentes qui viendraient dégrader leurs interactions et leurs soins. Malgré des actions mises en place pour limiter ces interruptions, le téléphone du service reste un irritant extrêmement marqué (interruption systématique).

L'interruption des tâches est également un grand fléau, malgré les petites choses mises en place pour limiter le problème. Les patients sont victimes chaque jour de ces interruptions, et c'est aussi un gros désagrément pour la qualité des interactions.

Exemple simple mais quotidien, une des infirmières du service doit avoir le téléphone du service avec elle. S'il sonne pendant un soin, c'est une véritable coupure aux interactions en cours. Que ce soit sur le plan relationnel ou technique. Il peut sonner une dizaine de fois en 20 minutes, c'est impossible de conserver des soins de qualité quand nous sommes obligés de répondre au téléphone à longueur de temps.

Pour ce problème, je ne vois pas d'autre solutions (sauf celui de ne pas répondre, laisser le téléphone sonner pendant un temps interminable, pour que la personne raccroche et réessaie d'appeler).

Caractéristiques des répondants : infirmières.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : revoir le processus du téléphone de service avec les infirmières.

Soutien du management / de l'encadrement.

Les professionnels soulignent un manque de formation en management de l'encadrement qui n'arrive pas à adopter les bons comportements. Ils sont notamment en attente d'une plus grande reconnaissance de leur encadrement, ainsi ils décrivent

L'interaction est le remerciement du patient qui est sans mesure et sincère. Ça arrive régulièrement. Ils comprennent parfaitement ce que l'on vit au quotidien et surtout savent très bien que nous donnons tous pour eux. Sans manger, passer aux WC, sans boire. Ces remerciements parfois même avec des présents font du bien et reboost dans notre quotidien très froid. Ils nous disent ce que nos chef ne nous disent jamais réellement. C'est brut et ça fait du bien.

que la reconnaissance des patients est effectivement essentielle puisque que les professionnels n'en reçoivent pas de leur supérieur. De plus, les professionnels souhaiteraient avoir accès à un meilleur soutien psychologique à la suite de situations difficiles vécues lors de leur travail. Un verbatim (encadré) propose un soutien psychologique dans ces moments ainsi que des réunions

dédiées aux « *bonnes pratiques* » qui permettraient aux cadres de santé « *de féliciter, encourager et motiver l'équipe* ».

Prévoir un temps et un lieu pour discuter en équipe des situations difficiles, qui ont posé un problème, ou bien des situations au contraire positive, serait idéale pour avancer ensemble et améliorer continuellement nos pratiques de soins.

Concernant les situations difficiles, cela pourrait être réalisés par une psychologue (ou autre) et pour les situations positives, cela peut être le rôle de la cadre de santé, ce qui permettrait de féliciter, encourager et motiver l'équipe.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : développer / renforcer les formations en management de l'encadrement.

C. Information et coordination des soins

Priorisation	Sous-thème	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Priorités	Informé le patient.	37,6%
	Organisation interne.	18,2%
	Coordination et communication entre les équipes.	12,7%
	Prise des rendez-vous patients.	13,3%
Bonne pratique	Gentillesse des équipes secrétariat.	6,6%
Signaux faibles	Admission des patients.	7,7%
	Reproches des patients sur les services tarifés.	1,1%

Figure 30. Sous-thèmes détaillés dans le cadre de l'information et de la coordination des soins.

Informier le patient. Les professionnels décrivent des stratégies individuelles pour soigner le début des interactions afin que la patient soit réceptif :

- présentation spontanée lors de l'hospitalisation ;
- indiquer au patient la disponibilité pour répondre à ses questions ;
- efforts relationnels (gentillesse, écoute) pour désamorcer les débuts d'interactions difficiles ;
- efforts pour essayer de comprendre pourquoi le patient est en situation de détresse ;
- utilisation de différents outils pour communiquer (téléphone, dessin, etc.).

Une nouvelle fois, les professionnels indiquent le besoin d'avoir du temps pour mener à bien ce type d'interaction :

- nécessité d'évoquer le contexte de vie du patient, de ses problématiques personnelles ;
- attendre que le patient soit réceptif avant de lui délivrer les informations ;
- prendre le temps de répondre à toutes les questions du patient sans le « *presser* ».

Les professionnels soulignent à de nombreuses reprises le besoin d'améliorer l'information des patients, notamment en amont de leur admission (éviter le stress, les retards, l'agressivité, etc.). Les verbatims décrivent des situations de tensions répétitives en début d'interaction parce que le patient n'a pas bien été informé et que le professionnel n'est pas en mesure de répondre à son insatisfaction (ex. reproches sur les services facturés). Par la suite, le professionnel se trouve dans l'incapacité de « *raisonner* » le patient :

- patient refuse de communiquer ;
- patient qui met en doute les compétences du professionnel ;
- patient en situation d'agressivité ;
- patient qui rejette les arguments du professionnel au regard des informations qu'il a trouvées sur internet.

Une interaction plus spécifique concerne le refus de traitement ou de soins de la part des patients. Ce moment est mal vécu par les professionnels qui ont un sentiment d'échec de ne pas avoir su trouver le « *bon angle* » d'approche et qui remettent en doute leur capacité à bien informer le patient.

Dans le cadre du suivi d'une infection par le VIH chez un patient âgé, la personne refusant tout suivi notamment néphrologique, baissant les bras vis à vis de ses traitements [...] j'ai ressenti une déception pour ne pas avoir trouvé l'angle d'approche qui aurait pu faire basculer le raisonnement, pour ne pas avoir trouvé un argument qui fasse mouche et lui fasse accepter une aide autre que médicamenteuse dans la prise en charge de son désarroi, et une sentiment de tristesse pour cette personne et sa perte « d'élan vital ».

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : améliorer l'information des patients en amont de leur admission (éviter le stress, les retards, l'agressivité, etc.). Besoin des professionnels d'avoir un temps suffisant / protégé en début d'interaction pour que le patient soit en mesure d'entendre les informations / explications du soignant.

Organisation interne. Les professionnels décrivent une lassitude et une frustration concernant l'organisation interne qui ne leur permettrait pas de

Une désorganisation globale qui fait que les patients sont des numéros, ne sont pas humanisés, il faut rentabiliser le bloc opératoire ...

réaliser leur travail dans des conditions correctes. Ils décrivent une surcharge des plannings et un manque de collaboration entre les différents acteurs (administration, cadres supérieurs et équipes médicales) qui auraient un impact rédhibitoire sur leur soins et qui entraineraient fréquemment des longs moments d'attente pour les patients.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : rapprocher les équipes administratives et notamment la direction du « *terrain* ».

Coordination et communication entre les équipes. Les professionnels décrivent un manque de communication / de collaboration entre les équipes. Ils soulignent un clivage entre les acteurs médicaux / paramédicaux et entre les services. Les verbatims mentionnent notamment :

- des informations non transmises au patient lors d'une décision médicale ou d'un examen complémentaire ;
- un manque de suivi des dossiers patients entre les différents services ;
- un manque de communication entre les médecins de différentes spécialités (même lorsqu'ils sont sur le même site).

L'interaction frustrante est celle où on a le sentiment d'avoir manqué d'informer un patient, de le mettre à mal dans une situation car non averti d'une décision médicale, d'un examen complémentaire. Des loupés qui arrivent dans tous les service mais qui met toujours mal à l'aise, qui montre un manque de professionnalisme, un manque de communication dans l'équipe, et qui ne met pas en condition la patiente pour vivre l'examen.

Pendant, on s'excuse auprès de la patiente, on assume notre erreur et on informe. A posteriori, un sentiment de frustration, un sentiment de participer au traumatisme de la patiente et de l'accentuer.

Lors de ces situations, les professionnels culpabilisent de voir que ce manque de collaboration participe au « *traumatisme* » du patient.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : créer / renforcer les moments / réunions d'échanges entre les équipes, notamment médicales et paramédicales.

Prise des rendez-vous patients. Les délais pour obtenir un rendez-vous sont un facteur de mécontentement, voire d'agressivité de la part des patients. Les équipes qui y font face se sentent démunies et découragées, surtout quand les patients se déplacent physiquement

Certains patients [...] se déplacent pour tenter de prendre un RDV mais notre consigne est de ne pas donner de RDV physiquement et de renvoyer sur la ligne téléphonique.... Les patients manifestent auprès de nous leur mécontentement d'une réponse qui n'a pas de sens pour eux. Comme nous ne pouvons pas les aider cela engendre de la frustration et nous devons déployer beaucoup de diplomatie car certains patients montrent de l'agressivité....

(impossibilité de fixer un rendez-vous sur place). Les équipes se sentent découragées puisqu'elles ne peuvent agir sur ces situations qui sont fréquentes au quotidien.

Caractéristiques des répondants : équipes administratives.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : accompagner/ donner des éléments de langage pour répondre aux patients qui se déplacent physiquement pour demander un rendez-vous.

Gentillesse des équipes secrétariat.

L'importance de l'équipe secrétariat est soulignée par les équipes médicales qui valorisent leur efficacité et leur gentillesse. Les patients font également part de ces retours et félicitent l'hôpital à ce sujet. Malheureusement, un verbatim indique qu'un personnel particulièrement compétent n'a pas pu être maintenu dans l'équipe, à cause d'une problématique de ressources humaines (horaires

fixes). Le praticien souligne à ce sujet un manque de symétrie des attentions : « *On demande au personnel administratif d'être très « humain », très « réactif », très « arrangeant » avec les patients mais il n'y a pas forcément le même traitement pour eux-mêmes* ».

L'équipe secrétariat valorise elle aussi son importance dans la prise en charge des patients. Plusieurs verbatims décrivent des situations où l'équipe dépasse ses fonctions et prend en charge les patients psychologiquement.

*En tant que secrétaire [...] J'ai eu un jour l'appel d'une **maman qui m'a remerciée d'avoir toujours été à son écoute** durant la prise en charge de son enfant [...] Cette maman en **pleurs m'a fait part de son angoisse à chaque fois qu'elle avait dû contacter l'hôpital, de peur d'être mal reçue, elle appréhendait les réactions "désinvoltes" et parfois "agressives" des secrétaires qui traitent les appels à la va-vite en sous-estimant le mal-être de leur interlocuteur.***

*Elle était néanmoins très ouverte car **elle m'expliquait bien comprendre le ras-le-bol et le stress des secrétaires en sous-effectifs chroniques, premières en ligne pour prendre en pleine face l'agressivité des familles.** Elle comprenait également que par leur quotidien, les personnels hospitaliers doivent se parer aux émotions et certains ne trouvent pas le juste milieu entre l'empathie et la distance, d'où un comportement parfois difficile à vivre pour les familles.*

Cette maman m'a avoué que durant la période la plus difficile pour elle, j'ai été sa bouée de sauvetage. Je n'aurais jamais pensé lui avoir tant apporté car j'estime ne faire que mon travail.

Une patiente a félicité l'hôpital en disant :

« On dit toujours qu'à l'hôpital on est mal accueilli, mais moi je dois féliciter l'hôpital pour l'amabilité et l'efficacité d'une secrétaire qui est parvenue à me donner les 4 RV souhaités d'exams ou consultation en cardiologie, à la demande de mon ophtalmologiste, et dans un délai assez rapide. Transmettez-lui de ma part mes remerciements »

J'ai ressenti de la fierté, et de la tristesse aussi, car cette secrétaire a quitté l'hôpital quelques semaines après avoir donné ces RV et je n'ai pas pu lui transmettre ces compliments:

*Sa cadre n'a pas pu lui assurer des horaires fixes pour qu'elle puisse s'organiser avec son mari pour les allées et venues de ses enfants à l'école. **Nous avons perdu quelqu'un d'excellent dans son contact humain, juste pour un défaut de gestion des ressources humaines.** La cadre l'a remplacé par quelqu'un qui n'avait pas d'enfant en bas âge.*

On demande au personnel administratif d'être très « humain », très « réactif », très « arrangeant » avec les patients mais il n'y a pas forcément le même traitement pour eux-mêmes.

Caractéristiques des répondants : médecins praticiens et équipes secrétariat.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : mieux valoriser le travail de l'équipe secrétariat. Mieux adapter les postes pour retenir les personnes compétentes.

Admission des patients. Les professionnels souhaitent que le processus d'admission des patients soit amélioré. Plusieurs professionnels (7,7%) rapportent que la prise en charge des patients est souvent mal engagée puisque ceux-ci arrivent énervés, voire agressifs, à la suite de :

- une problématique de stationnement (manque de place, tarif) ;
- une attente importante au bureau des entrées ;
- un manque de fluidité au bureau des entrées / incompréhension des patients sur le processus à suivre.

Les professionnels ont le sentiment que ces situations sont de plus en plus fréquentes et qu'ils commencent des entretiens avec des personnes en situation de « tensions », « irritation », « agressivité », etc.

Je vois régulièrement des patientes qui sont excédées car elles ont attendu 45 mn au bureau des admissions, qu'elles n'ont pas compris le circuit patient (incohérence entre les messages reçus « votre dossier est prêt » mais la nécessité de refaire des étiquettes à un autre étage), elles arrivent en retard devant ma porte , parfois une autre patiente à pris leur place , bref elles ont une heure de démarche administrative pour une consultation « calibrée » de 20mn....

Je me retrouve à gérer en bout de circuit l'énervement voire l'agressivité générée par ces situations qui ne dépendant pas de mon fait et qui ne semblent pas en voie de résolution.

J'ai un peu honte.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : retravailler sur l'information des patients et notamment en amont de leur rendez-vous / hospitalisation. Les verbatims évoquent notamment :

- adapter l'information en fonction du mode d'admission en hospitalisation ;
- des vigilances à apporter sur les convocations (erreurs, non réception du document) ;

- sms de rappel insuffisamment détaillé ;
- meilleure réactivité dans la réalisation des préadmissions (dépôt formulaire et réalisation des étiquettes) ;
- faire figurer le mail du bureau des entrées sur le document de préadmission ;
- informer le patient lorsque ses étiquettes sont prêtes ;
- passer des accords avec les ambulanciers pour passer au bureau des entrées lorsque le patient est transféré d'un autre hôpital ;
- lors d'un transfert, faire figurer l'unité fonctionnelle du site vers lequel le patient est transféré et non du site de provenance.

Reproches des patients sur les services tarifés. Les patients ne semblent pas toujours bien informés en amont de leur hospitalisation sur :

- la disponibilité des chambres individuelles ;
- le supplément tarifaire pour une chambre individuelle ;
- les coûts des services (téléphone, télévision).

*Lors de l'accueil des patients le lundi nous nous heurtons à **des difficultés vis à vis des souhaits de chambre seule et le ton est déjà monté plusieurs fois** malgré les explications données quant à l'attribution des chambres selon les situations propres à chacun. Et ces **mêmes patients ont tendance à déverser leur colère sur l'équipe par rapport au "supplément chambre seule"** surtout quand ces dites chambres ne disposent pas de salle de bain équipées de douche.*

Les professionnels regrettent de devoir gérer l'insatisfaction, voire l'agressivité, de ces patients sur des sujets où ils n'ont pas de marge de manœuvre.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : mieux informer les patients en amont de leur hospitalisation sur l'attribution des chambres individuelles et sur les services tarifés.

D. Chirurgie et gestion de la douleur

Priorisation	Sous-thème	Occurrence
--------------	------------	------------

		(en pourcentage de répondants)
Priorités	Gestion de la douleur.	12,7%
Bonne pratique	Prise en charge au bloc opératoire.	3,9%

Figure 31. Sous-thèmes détaillés dans le cadre de la chirurgie et de la gestion de la douleur.

Gestion de la douleur. L'accompagnement des patients et la gestion de leurs douleurs est un moment particulièrement apprécié par des professionnels lorsque ce sont leurs actions qui permettent une bonne prise en charge. Ainsi les enseignements appris en formation (notamment en hypnose) sont de nouveau valorisés puisqu'ils permettent aux professionnels de réaliser un accompagnement dans la douleur qui leur est personnel : ils sont actifs dans la gestion de la douleur (pas uniquement soulagement médicamenteux).

Les professionnels se sentent impuissants lorsqu'ils n'arrivent pas à prendre en charge la douleur des patients. Les situations décrites montrent la limite d'un traitement médicamenteux chez certains patients, qui relèvent alors d'une prise en charge plus psychologique (relationnelle et / ou émotionnelle). Les verbatims décrivent l'impuissance de certains professionnels qui n'arrivent pas à trouver le bon comportement à adopter avec ces patients. Ils regrettent de ne pas avoir de solution dans ces moments.

C'était une patiente qui avait d'intenses douleurs qui ne semblaient être atténuées par aucun traitement médicamenteux.

J'ai ressenti une certaine impuissance face à cette demande de soulagement qu'elle m'exprimait et que je n'arrivais pas à lui procurer et qui par conséquent provoquait un certain agacement de la patiente.

Caractéristiques des répondants : toutes caractéristiques de répondants confondues.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : valoriser et encourager la gestion « humaine » de la douleur : accompagnement / écoute/ hypnose / etc.

Prise en charge au bloc opératoire. La prise en charge au bloc opératoire est perçue comme un moment privilégié avec le patient. Les infirmières, mettent en place des techniques relationnelles – notamment celles apprises en formation d’hypnose – pour rassurer et détendre le patient (écoute active, importance du regard, discussions sur des éléments de la vie du patient, etc.).

*Une patiente qui était venue pour réaliser un geste délicat au bloc opératoire dont la décision était difficile à prendre et qui était dans un état de tristesse important [...] **J'ai essayé du mieux que je pouvais d'occuper l'esprit de la patiente en accrochant son regard et en lui parlant d'un tas de choses et d'autres de la vie.** J'ai pu rire avec elle et lui faire oublier pendant un court instant la raison pour laquelle elle était venue. [...] À la fin, elle m'a remerciée avec beaucoup de bienveillance dans le regard à tel point que j'ai été émue.*

*[...] **Je pratique régulièrement en utilisant ce que je connais de l'hypnose, des mots positifs dans mon discours et que ça me permet en général de bien rassurer les patientes** [...] rester concentrée et me mettre dans une bulle avec la patiente [...]*

À la fin de l'interaction j'étais fière d'avoir pu rendre ce moment difficile un peu plus supportable et je me suis souvenue de pourquoi je me sentais si bien dans ce poste.

Caractéristiques des répondants : infirmières de bloc opératoire (IBODE).

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : continuer / renforcer les formations, notamment en hypnose.

Annexe 4. Enseignements détaillés à la suite de la mise en perspective de l'expérience des patients et des professionnels lors de leurs interactions.

Types de perception	Description de l'interaction	Occurrence (en pourcentage de répondants)
Convergences positives : perceptions positives des patients et des professionnels.	Arrivée dans le service : qualité de l'accueil.	Patients = 9,3% Pro. = 4,9%
	Visites : fréquence et confiance.	Patients = 1,6% Pro. = 7,7%
	Soins : douceur et gestion des douleurs.	Patients = 6,8% Pro. = 9,4%
	Arrivée au bloc opératoire : détente et réassurance.	Patients = 0,9% Pro. = 1,7%
	Post hospitalisation : reconnaissance des patients.	Patients = 5,1% Pro. = 43,8%
Perception positive des patients : non perçue par les professionnels.	Soins : sourire et réassurance.	Patients = 1,1%
Divergence : les professionnels ont une perception négative alors que les patients ont une perception positive.	Soins : patience et dévouement.	Patients = 4% Pro. = 20%
Divergence : les professionnels ont une perception négative alors que	Post opératoire : déficit d'information.	Patients = 5,8% Pro. = 11,6%

les patients ont une perception positive.		
Perceptions négatives des patients : non perçues par les professionnels.	Demande d'aide et de soutien : manque de proactivité.	Patients = 5,4%
	Gestion de la douleur : justification et banalisation.	Patients = 4,9%
	Allaitement : avis contradictoires.	Femmes = 0,8%
Convergences négatives : perceptions négatives des patients et des professionnels.	Prise de rendez-vous : attente et incompréhension.	Patients = 2,6% Pro. = 13,5%
	Admission : stress et retard.	Patients = 19% Pro. = 8,6%
	Attente et informations : proactivité et inquiétude.	Patients = 10 % Pro. = 19,3%
	Visites : connaissance du patient.	Patients = 3,9% Pro. = 8,8%
	Annonce des résultats : soutien et humanité.	Patients = 0,6% Pro. = 8,5%

Figure 32. Présentation des interactions clefs entre patients et professionnels de leurs perceptions et de leur occurrence.

A. Convergences positives

Arrivée dans le service : qualité de l'accueil. L'accueil des usagers est un moment apprécié des professionnels qui tiennent à créer une première interaction positive à travers leurs postures relationnelles (écoute, identification des craintes / inquiétudes, réponses aux premières questions). Les patients et leurs proches / accompagnants y sont particulièrement sensibles et décrivent des postures chaleureuses et bienveillantes. La « *bonne humeur* » communiquée par les professionnels permet aux patients de se sentir « *plus détendus* » et permet de désamorcer les irritants que les patients ont pu rencontrer précédemment dans leur parcours (accessibilité,

parking, attente admission, etc.). Les professionnels considèrent l'accueil comme un « *vrai travail d'équipe* » :

- ils essaient de se faire le relai de leurs collègues dans les situations difficiles (patients « *compliqués* ») ;
- ils éprouvent une fierté collective sur de la qualité de l'accueil. Par exemple, plusieurs praticiens seniors soulignent que les patients sont bien accueillis par les équipes de secrétariat, ce qui a un impact sur leur propre interaction avec le patient.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : « *Protéger* » le temps d'accueil des patients. Mettre en place des espaces d'accueil à certains étages, notamment pour les patients en chambre double.

Visites : fréquence et confiance. Les patients sont très satisfaits lorsque les professionnels qui les prennent en charge viennent les voir à différents moments de leur hospitalisation. Ils apprécient le fait de reconnaître les professionnels (sentiment de continuité, établissement d'un lien de confiance) et de développer avec eux une relation plus « *horizontale* » (pas de sentiment « *d'infériorité* », de comportement technocrate des professionnels qui adoptent une posture accessible et sympathique). Les visites et rendez-vous avec le personnel médical (chirurgiens / professeurs / anesthésistes) sont particulièrement attendues et appréciées des patients. Elles les rassurent sur leur prise en charge et renforcent leur perception du professionnalisme des équipes.

[Patient] *Une super chirurgien qui vient parler avec ses malades et ne fait pas des visites de docteur - il est très sympa et détend par sa gentillesse et son sourire tout le monde le malade comme les accompagnants - il explique et réexplique si on n'a pas tout compris - il est tout simplement génial ! [...] idem pour l'anesthésiste [...] Quand on va se faire opérer on n'est pas rassuré mais là tout le monde fait tout pour qu'on se sente bien - paroles gentilles sourires. C'est vraiment super.*

Les professionnels valorisent ces interactions en ce qu'elles permettent de créer un lien de confiance avec le patient et une meilleure prise en charge de celui-ci. Ils essaient - dans la mesure du possible - d'établir une relation plus

[Professionnel] *Il est toujours très agréable autant pour le soignant que pour le soigné d'établir un contact régulier dans des circonstances multiples (médical, suivi, urgence, non médical, prise en charge de la douleur par techniques complémentaires). La confiance et le vécu est largement amélioré lorsque c'est possible.*

personnalisée avec le patient et ses proches / accompagnants en les rencontrant régulièrement ou en leur rendant visite à différents moments du parcours patient.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : renforcer les temps de rencontre avec certains professionnels (chirurgiens, médecins, anesthésistes). Développer un suivi plus « global » / personnalisé des patients.

Soins : douceur et gestion des douleurs. Les verbatims sur ce sujet concernent : les infirmières, les aides-soignantes, les sage-femmes et les auxiliaires de puériculture. Les patients et les professionnels valorisent les moments de soins qui permettent d’allier une prise en charge physique et psychologique. Plusieurs caractéristiques viennent construire ces perceptions :

- respect de l’intimité (moment de soin le plus adapté pour le patient vs. en fonction du planning) ;
- explications et demandes avant de réaliser un acte) ;
- stratégies pour détendre les patients (prise en charge des douleurs par des techniques relationnelles (hypnose, musique douce, massage, etc.)) ;
- possibilité de créer des interactions plus personnalisées lors des soins : créer / renforcer le lien de confiance.

[Proche / accompagnant] *Service cadgene 1 recevant mon fils mucoviscidose est pour moi un service de très haute qualité [...] Ils sont toujours à l’écoute, prévenant et s’adapte totalement au patient. **Il respecte leur intimité et le temps de repos. Il adapte les soins en fonction.** Ils sont toujours souriants et disponibles alors que ce service reçoit des patients dont la prise en charge est lourde au niveau infirmier (perfusion +++, contrainte hygiène, écoute ++). **Ce service prend en charge en globalité le patient tant psychologiquement, que physiquement.***

À noter, une perception patient de « perméabilité » entre les postures relationnelles (gentillesse, sourire, mots rassurants) et les soins : si le professionnel adopte une posture « douce », sentiment des patients que ses actes le seront aussi.

Ces interactions qui ont souvent pour effet de détendre les patients ont un impact très positif sur les soignants qui se sentent eux-mêmes « plus détendus ». De plus, ils représentent un moment ressource dans leur quotidien : « *j’ai ressenti beaucoup de satisfaction personnelle, je me suis rappelée que ce sont pour des moments comme celui-ci que je fais ce travail si difficile* ».

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : adapter les moments de soins au patient (vs. planning). Vérifier l'accord du patient lors de la réalisation d'un soin et veiller à expliquer les actes / gestes. Renforcer et encourager la prise en charge non médicamenteuse de la douleur (hypnose, massage, etc.), notamment par le développement de formations auprès des professionnels.

Arrivée au bloc opératoire : détente et réassurance. Les patients et les professionnels valorisent leur temps d'échange avant l'opération, cette interaction est perçue comme un « *moment privilégié* » entre eux. En utilisant des techniques relationnelles (notamment celles apprises lors de la formation à l'hypnose), les infirmières aident les patients à se sentir plus « *détendus* » et « *confiants* » pour l'opération.

Point d'attention : ce sujet présente des occurrences de répondants plus faibles puisqu'il se limite aux patients hospitalisés en chirurgie et aux professionnels du bloc opératoire.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : présenter les membres de l'équipe par leur prénom. Réexpliquer en détail l'intervention. Renforcer les formations à l'hypnose (notamment l'importance du regard).

Post hospitalisation : reconnaissance des patients. Les verbatims patients formulant des remerciements sont toujours intrinsèquement liés aux interactions avec les professionnels. Ils valorisent un ensemble de postures relationnelles qui s'expriment à différents moments du parcours et avec l'ensemble des professionnels (notamment toutes les interactions positives relevées dans ce rapport et les pratiques qui s'y attachent). Comme relevé lors de l'étude sur les professionnels (cf. 4.2) les professionnels sont extrêmement touchés lorsque le patient signifie sa reconnaissance (que ce soit oralement ou par email, lettre, etc.) et ils considèrent ses manifestations comme cruciales dans leur quotidien.

À noter : les verbatims les plus longs et élogieux proviennent de patients avec un très faible niveau d'expression écrite (par exemple : faute d'orthographe à chaque mot, écriture phonétique). Ces patients sont reconnaissants que les professionnels adoptent une attitude bienveillante et de constater que ceux-ci ne changent pas de comportement en fonction des patients .

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : créer un processus pour développer / encourager les commentaires positifs des patients (à noter que les verbatims décrivent un besoin de retour nominatif).

B. Perception positive des patients

Soins : sourire et réassurance. L'étude patient (cf. 3.2) met en exergue l'importance du sourire dans l'ensemble

[Patient] *L'équipe soignante était à l'écoute malgré beaucoup de travail avec **toujours le sourire.***

des moments d'interaction. Le « *sourire* » revient dans l'ensemble des comportements relationnels valorisés par les patients (gentillesse, professionnalisme, posture avenante, etc.). Cette perception concerne l'ensemble des professionnels même lorsque ceux-ci portent un masque (on « *devine le sourire derrière les masques* »). Les verbatims révèlent une forme de systématisme avec une majorité de patients qui utilisent la formule suivante : « *toujours avec le sourire* ». Dans plusieurs verbatims, les patients soulignent qu'ils savent que la charge / les conditions de travail peuvent être parfois lourdes et qu'il est d'autant plus « *impressionnant* », « *remarquable* » de voir les professionnels sourire. L'importance du sourire est difficilement perceptible par les professionnels, notamment parce que les patients ne vont pas forcément penser / formuler des remerciements sur cette attitude précise lors de leur prise en charge.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : transmettre les remerciements des patients aux professionnels pour décrire l'importance / l'impact de ce geste.

C. Divergences

Soins : patience et dévouement. Les éléments de posture des professionnels particulièrement appréciés par les patients (écoute, disponibilité, professionnalisme, gentillesse, patience) le sont d'autant plus que ces derniers ont une haute conscience de la charge de travail qui leur incombe. Les patients sont très satisfaits lorsque les professionnels ne leur donnent pas l'impression d'être pressés ou stressés et ils se montrent admiratifs de ces professionnels qui parviennent à ne pas laisser transparaître leurs contraintes.

Les professionnels, et plus particulièrement les infirmières, souhaitent effectivement apporter cette qualité de soins, d'accompagnement et de suivi à l'ensemble des patients malgré des conditions de travail « *compliquées* ». La charge de travail trop importante et les conditions difficiles sont considérées comme faisant partie intégrantes du quotidien : habitude des professionnels de prendre en charge les patients dans un contexte « *dégradé* » (ce qui constitue un point d'alerte évident). Par ailleurs, deux situations - qui ne sont pas perceptibles par les patients puisque les professionnels retiennent justement leur « *douleur* » - engendrent des frustrations très profondes, voire conduisent à terme à des risques psycho-sociaux (stress, fatigue, etc.).

- (i) Qualité des soins : avec des soins non effectués ou mal effectués par manque de temps. Les professionnels ont un sentiment persistant de « *mal faire* » leur travail : perceptions divergentes sur la qualité des soins, avec des patients extrêmement positifs et des soignants très négatifs sur la qualité de leur prise en charge au quotidien.

- (ii) Les infirmières regrettent qu'alors qu'elles essayent de prendre au mieux en charge les patients, certains membres des équipes médicales se montrent désobligeants ou très critiques lorsque d'éventuels retards sont pris sur les plannings (cf. verbatims encadrés).

[Infirmière] *Remarques quotidiennes des médecins malgré nos efforts augmentent notre stress physique et psychologique et le patient se retrouve au milieu de tout cela.*

[Infirmière] *Beaucoup d'enfants lourds, soins de confort importants à faire, parents impatientes, interruptions de tâches donc peu de travail en binôme avec une AP. Nous prenons donc du retard pour prendre en charge au mieux ces imprévus mais **colère et impatience du médecin, avec des propos tenus dans le couloir, qui nous somme de nous dépêchait parce que nous prenons trop de temps !***

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : protéger les temps de soins. Encourager la collaboration et la communication entre les différentes équipes, notamment médicales et paramédicales (réunion d'équipes, d'échanges, etc.).

Post opératoire : déficit

d'information. L'étude patient décrit le manque d'information à la suite d'une intervention chirurgicale, ce qui conduit les patients à douter de sa qualité. Les professionnels ne perçoivent pas ce besoin d'information puisqu'ils estiment dans leurs verbatims que la chirurgie s'est « *bien passée* ». Ils décrivent une

[Patient] *Manque de clarté sur les conditions de l'intervention. Étant donné l'absence à ce jour (après 2 mois) de résultats positifs, doute sur la façon réelle dont l'intervention a été réalisée.*

[Patient] *Difficulté pour voir le chirurgien avant et après l'opération. A la sortie de l'hôpital, nous ne savions toujours pas ce qui s'était passée pendant l'intervention.*

sensation de travail « *bien fait* », avec par exemple en obstétrique la mention d'avoir effectué un accouchement « *sécurisé* » avec une mère et un enfant en bonne santé.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : sensibiliser les professionnels à ce besoin d'information postopératoire.

D. Perceptions négatives des patients

Demande d'aide et de soutien : manque de proactivité. Ces sujets sont particulièrement commentés en pédiatrie, maternité et gériatrie. Les patients ont le sentiment de devoir demander de l'aide et/ou du soutien (manque de proactivité des professionnels). Ils regrettent un manque de proactivité des professionnels.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : sensibiliser les professionnels sur le besoin de proactivité décrit par les patients.

Gestion de la douleur : justification et

banalisation. Sur la prise en charge de la douleur, certains usagers regrettent que leurs ressentis ne soient pas pris au sérieux par les professionnels. Les verbatims décrivent une forme de banalisation avec des professionnels qui ne « s'attardent » pas sur les douleurs, qui ne prennent pas le temps d'expliquer les raisons de celles-ci et qui apportent des réponses très génériques. De plus, dans certains cas, les patients ont le sentiment qu'ils doivent prouver leur douleur, que celle-ci n'est pas écoutée par les professionnels.

[Patient] *Le chirurgien et les internes ne m'ont pas expliqué les raisons de mes douleurs ni comment ou en combien de temps elles allaient disparaître. Les réponses sont très laconiques et c'est particulièrement infantilisant et irrespectueux.*

[Patient] *Les infirmières ont eu un comportement très déshumanisant, c'était très désagréable. J'ai fait une allergie grave aux électrodes que l'on a mis sur mon corps pour des analyses et ma douleur n'a pas été prise au sérieux jusqu'à ce que j'enlève moi-même les électrodes pour montrer ma peau brûlée et pleins de pustules...*

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : mieux informer sur les raisons et les évolutions des douleurs. Essayer de ne pas remettre en question les douleurs ressenties et exprimées par les patients.

Allaitement : avis contradictoires. Les femmes décrivent des opinions et des avis qui diffèrent selon les professionnels rencontrés.

[Patient] *Difficile d'avoir des informations concordantes. On dirait que chacun bosse dans son coin. Il s'agit d'un point à améliorer car c'est anxiogène pour le patient et les proches.*

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : améliorer la transmission des informations patient lors des changements d'équipes. Allaitement : toujours demander les souhaits de la femme avant de formuler une opinion, une recommandation.

E. Convergences négatives

Prise de rendez-vous : attente et incompréhension.

Les patients regrettent un manque de fluidité dans la prise de rendez-vous : manque de

[Patient] *La secrétaire qui ne sait que répéter qu'elle regrette [...] son irresponsabilité m'interpelle. Je vais porter les fautes professionnelles et incompétences devant qui de droit.*

réactivité téléphonique, impossibilité de prendre un rendez-vous directement dans le bureau du secrétariat, délais d'attente longs, attitude des interlocuteurs qui sont décrits comme désinvestis / désinvoltés (manque d'écoute, de respect, de professionnalisme / de solutions : « *la secrétaire qui ne sait que répéter qu'elle regrette* »). Ce sujet reste commenté à la marge, notamment du fait du questionnaire qui concerne uniquement les patients hospitalisés.

Les personnels administratifs estiment que les délais pour obtenir un rendez-vous sont un facteur de mécontentement, voire d'agressivité, de la part des usagers. Les équipes qui y font face se sentent démunies et découragées, surtout quand les usagers se déplacent physiquement (impossibilité de fixer un rendez-vous

[Professionnel] *Des parents ont voulu prendre un rendez-vous en urgence pour une situation qui ne l'était pas. Ils étaient frustrés du délai de rendez-vous et ont été agressifs au téléphone. La discussion a duré un certain moment mais je n'ai pas réussi à leur faire entendre raison. Devant ce genre de situation, il faut garder son calme mais cela demande une énergie qui se perd après la gestion de la situation. Et cette situation se reproduit souvent car les appels sont nombreux. C'est épuisant et décourageant.*

sur place). Les professionnels essaient de garder leur « *calme* », de se montrer « *diplomates* » mais la répétition de ces interactions houleuses provoque une forme de lassitude (début d'indifférence) ou d'exaspération qui peut, à terme, engendrer des comportements moins respectueux envers les usagers.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : demande des patients d'un contact téléphonique plus empathique voire personnalisé. Accompagner / donner des éléments de langage aux équipes secrétariat pour répondre aux patients qui viennent à l'hôpital pour demander un rendez-vous.

Admission : stress et retard. Les problématiques de stationnement puis d'attente et de manque de fluidité au bureau des entrées sont un motif d'insatisfaction très important des usagers et conduisent à des interactions compliquées avec les personnes à l'accueil mais aussi avec les personnes qui les prennent en charge par la suite. En

[Patient] 2 points noirs : le temps d'attente pour faire les étiquettes, et le parking Comment peut-on arriver à l'heure à un rdv avec ça ? Il faudrait arriver 2h avant, c'est ingérable !! Je peux comprendre le problème de place pour le parking mais que l'attente pour les étiquettes soit aussi longue est incompréhensible pour moi, sentiment d'amateurisme pour un hôpital de cette taille Cela contraste avec la qualité de la prise en charge par ailleurs.

effet, les usagers se retrouvent souvent en retard, stressés et énervés par ces différents sujets et vont faire savoir / projeter ce mécontentement envers les professionnels.

Les professionnels rapportent que l'admission des patients est souvent mal engagée puisque ceux-ci arrivent énervés voire agressifs à la suite d'une problématique de stationnement (manque de place, tarif) et / ou une attente importante au bureau des entrées.

[Professionnel] Je pense que les patients arrivent parfois aux RDV (activité de consultation pour ma part) déjà « énervé », « stressé » car ils sont en retard parce qu'il n'y a pas de place sur le parking, qu'il est payant, qu'ils ont attendu parfois 30.40 minutes aux admissions au RDC avant de pouvoir venir en consultation. Cela peut générer des tensions dès le début des entretiens.

Les professionnels ont le sentiment que ces situations sont de plus en plus fréquentes et qu'ils commencent des entretiens avec des personnes en situation de « tensions », « irritation », « agressivité », etc.

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims :

- Convocations : adapter l'information en fonction du mode d'admission à l'hôpital ; indiquer la nécessité de se rendre au bureau des admissions ; indiquer le temps d'attente moyen au bureau des admissions ; rappeler les conditions d'attribution des chambres individuelles ; inclure l'adresse électronique du bureau des admissions.
- Parking : proposition d'un forfait (maternité, etc.) ; préciser avant l'admission les frais de parking et proposer d'autres moyens d'accès moins onéreux (parkings relais, transports en commun, etc.).

- Bureau des entrées : mieux identifier les personnes « *moins mobiles* » (personnes âgées, personnes en situation de handicap, pour éviter les stations debout et les déplacements) ; mutualiser les étiquettes pour toutes les hospitalisations.

Attente et informations : proactivité et inquiétude. Les usagers regrettent un manque d'informations proactives de la part des professionnels, surtout dans les moments où ils ont le sentiment d'attendre longtemps. Ce sujet crée un cercle vicieux avec un sentiment d'attente décuplé par le manque d'information. Les usagers finissent par développer un état de stress et d'inquiétude : « *Les attentes dans l'incertitude [...] sont très éprouvantes pour le moral* ».

Les verbatims décrivent une forme de réticence des professionnels à informer les patients et leurs proches, ce qui les conduit à adopter des postures « *insistantes* ». Cette réticence provoque chez les patients et leurs proches le sentiment de « *déranger* » et aussi, parfois, l'impression d'être pris de haut / infantilisé par les professionnels : « *le patient peut être capable de réfléchir et de comprendre !* ». Les patients et leurs proches / accompagnants finissent par :

- provoquer des interactions : « *il faut les guetter dans le couloir* », « *attente d'une heure devant la salle de repas du personnel* » ;
- adopter des comportements désobligeants : « *il fallait parfois s'énerver* » ;
- développer un sentiment de défiance : « *trop de non-dit pour ne pas mettre en cause un collègue* ».

Le manque de proactivité décrit par les usagers se retrouve dans la crainte des professionnels de se confronter à une interaction déplaisante, sinon fréquemment dans une situation d'agression verbale ou physique. Dans leurs verbatims, les professionnels indiquent que l'attente et les délais sont les deux principaux éléments qui provoquent l'irrespect, voire l'agressivité des usagers. (Pour rappel, les situations d'agressions physiques sont commentées spontanément par 6,1% des professionnels). Les professionnels ont le sentiment que les usagers sont de plus en plus dans l'attente d'« *instantanéité* » et « *d'immédiateté* » de leur part. De plus, ils regrettent que les usagers ne fassent pas preuve de compréhension lorsqu'ils ne peuvent pas leur fournir de réponses puisque :

- elles ne relèvent pas de leur périmètre : « lorsque vous n'apportez pas une réponse, que le patient attend du médecin, que vous n'êtes que secrétaire et que le patient est tellement impatient qu'il écrit à la direction pour se plaindre de votre non-réponse » ;
- ils n'ont pas encore d'éléments de réponse : « nous ne pouvons pas leur répondre tout de suite car nous sommes nous-mêmes dans l'attente de réponse ».

[Professionnel] *Lorsque vous n'apportez pas une réponse, que le patient attend du médecin, que vous n'êtes que secrétaire et que le patient est tellement impatient qu'il écrit à la direction pour se plaindre de votre non-réponse. On ressent de la colère et de la frustration car cette réponse vous ne pouvez pas l'apporter et c'est quand même vous la responsable aux yeux du patient.*

[Professionnel] *Rappeler aux patients que nous sommes comme eux, que nous travaillons dur pour eux et que parfois **nous ne pouvons pas leur répondre tout de suite car nous sommes nous-mêmes dans l'attente de réponse.***

Ces interactions – violentes – sur le temps d'attente et le déficit d'information sont très mal vécues par les professionnels qui décrivent fréquemment un ressenti de « colère », qu'ils finissent parfois par exprimer au patient : « j'ai perdu patience, ce que j'ai regretté par la suite », ce qui renforce le cercle vicieux de cette interaction.

[Professionnel] *Des formations -actions avec des formateurs qui se déplacent pour observer et nous aider à réagir ou débriefer des situations réelles...quelquefois il est difficile de s'auto-évaluer et même en analysant on ne trouve pas ce qui a pu déclencher de l'agressivité ou du mécontentement de la part de patients de plus en plus exigeant et qui n'accepte plus d'attendre...*

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims :

Patients

- Accès à des explications lorsqu'ils en expriment le besoin, qu'ils sont à même de les recevoir.
- Explications claires (vérifier que le patient a compris) et détaillées (dans les verbatims, les patients regrettent un manque de niveau de détails). Instruire le patient : explications des protocoles, de la maladie, etc.

- S'adapter au patient : pas de posture technocrate, effort pour vulgariser le langage technique et s'adapter au niveau de littératie du patient.

Professionnels

- Formations pour apprendre à gérer l'agressivité des usagers.
- Informer les usagers sur les temps d'attente « *prévisibles* » à l'hôpital.

Visites : connaissance du patient. Les patients regrettent des visites et un suivi des professionnels qui :

- ne seraient pas programmées : situation de stress pour les usagers ;
- ne seraient pas coordonnées entre les différents professionnels, ce qui oblige le patient à répéter ses informations : « *le personnel m'a redemandé plusieurs fois pourquoi j'étais admis car les informations ne circulent pas* ».
- ne seraient pas préparées par les professionnels avec des soignants qui ne prennent pas connaissance de leur dossier : « *J'aimerais faire passer le message que les professionnels de santé lisent les dossiers au moins un minimum avant d'annoncer des choses parfois très inquiétantes (vous pouvez sortir, on ne comprend pas pourquoi il s'est passé telle chose, cela n'arrive que dans tel ou tel cas or j'étais dans ce cas...)* ».

Les patients estiment que le manque de coordination entre les différents professionnels entraîne des visites et un suivi non organisés / préparés : sentiment de « *répétitions inutiles* », de « *défilé* » chez les patients.

Les professionnels regrettent souvent de ne pas connaître suffisamment les patients et leurs dossiers, ils remettent en cause notamment :

- une organisation interne qui ne permet pas de connaître les patients : lors de transfert de services ou dans le cadre d'une activité répartie sur plusieurs services ;
- une absence de communication entre les différents corps de métier avec un manque de transmission des informations du patient ;
- un manque d'utilisation / de consultation de la part des équipes médicales des outils et logiciels de suivi ;

- de soucis d'outils (connexion informatique, pannes, bugs) qui ne permettent pas d'informer ou de recevoir un patient.

Dans ces situations, les professionnels se sentent « *mal à l'aise* » avec une « *sensation de travail mal fait* » voire dans certains cas : « *un sentiment de frustration, un sentiment de participer au traumatisme de la patiente et de l'accentuer* ».

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims :

Patients

- Programmer / organiser les passages des professionnels (limiter le sentiment de répétitions inutiles).
- Consulter plus systématiquement le dossier des patients.
- Identification d'un interlocuteur dédié (ex. infirmière coordinatrice) pour s'assurer du suivi du patient.

Professionnels

- Créer / renforcer des moments d'échanges, surtout entre équipes, notamment médicales et paramédicales.
- Résolution plus rapide des soucis informatiques.
- Former / accompagner à l'utilisation des logiciels et outils de suivi des patients.

Annonce des résultats : soutien et humanité. L'annonce d'un diagnostic ou de résultats aux usagers est un sujet faiblement commenté puisqu'il ne concerne que certains cas d'hospitalisation. Les verbatims sur ce sujet proviennent de : chirurgie, médecine et réanimation. Les usagers dénoncent un manque « *d'humanité* » et « *d'accompagnement* » autour de ces annonces, ce qui constitue un point d'alerte important de ce rapport. Les verbatims décrivent plusieurs sujets :

- annonce « *expédiée* » en quelques minutes ;
- des annonces dans des lieux inadéquats : « *on vous annonce la fin de vie de votre époux au milieu d'un couloir, debout, un téléphone portable sonnait sans arrêt* » ;
- une approche par la maladie et non par le malade avec des explications technocrates : « *lorsque l'on a la responsabilité d'annoncer [...] au malade qu'il a un cancer. Apprendre [...] à ne pas donner un cours de médecine à un patient* » ;

- une absence de suivi / d'accompagnement dans les heures qui suivent l'annonce : « *personne n'est passée pour me fournir des explications et pour que je puisse parler de mon anxiété. Je me suis retrouvé seul dans ma chambre jusqu'au repas*

[Patient] *Manque d'humanité dans l'annonce du diagnostic par les chirurgiens (cela a pris 2 à 3 minutes). Après l'annonce de ce mauvais diagnostic dans l'après-midi, personne n'est passée pour me fournir des explications et pour que je puisse parler de mon anxiété. Je me suis retrouvé seul dans ma chambre jusqu'au repas du soir (grand moment de solitude malgré tout ce qui était promis dans le service).*

du soir (grand moment de solitude malgré tout ce qui était promis dans le service) ».

De plus, les usagers regrettent un manque de suivi par un psychologue : absence de disponibilité des psychologues et un manque de proposition / d'initiative d'accompagnement psychologique.

[Patient] *L'annonce du diagnostic assez grave par la neurologue à 20h debout dans la chambre en 5 mn. Je suis restée choquée et désemparée, les infirmière de nuit, heureusement m'ont réconforté au mieux, le lendemain j'ai demandé à voir une psychologue pour en parler et m'aider. Je suis sortie 3 jours plus tard sans visite de la psychologue qui n'avait pas de disponibilités, dommage...*

[Proche / accompagnant] *Pas d'aide d'office (psychologues...) ou avoir des noms et adresses ou aller après des annonces très difficiles à entendre. Nous savons qu'il y en a mais c'est encore à nous de faire la démarche de chercher...J'aurai souhaité que l'on me dise en sortant d'une telle consultation « allez voir tel psy telle personne...il vous attend il est au courant du dossier de votre enfant... » plutôt que de chercher par moi-même et redire encore une fois toute notre histoire...*

Les professionnels regrettent des annonces de diagnostic qu'ils n'ont pas su bien mener. Les verbatims décrivent une charge de travail / un manque de

[Médecin] *Une formation serait nécessaire, notamment pour l'annonce diagnostique.*

temps qui ne leur permet pas de bien accompagner les usagers ou des problèmes / erreurs au sein de l'hôpital qui conduisent à une annonce précipitée. De plus, les professionnels regrettent un manque de formations dans l'annonce et l'accompagnement des usagers sur ce type d'interaction. Ces formations sont demandées par l'ensemble des professionnels :

- pas uniquement ceux qui sont en charge de l'annonce ;

- nombreuses situations où le patient à la suite de l'annonce va aller chercher du soutien auprès d'autres personnels (infirmières, agents d'accueil, secrétaires, etc.).

Les professionnels sont en demande :

- d'un accès plus systématique à des psychologues pour les patients ;
- de formations afin de savoir trouver les bons mots, le bon accompagnement : « *patient à qui on a annoncé un cancer dermato vient à l'Espace d'accueil me raconter cela en pleurant...Il ne parlait pas beaucoup...je ne trouvais pas de mots...je suis resté dans l'écoute...le silence était difficile et frustrant... c'était un moment difficile et je me demandé, après cela, ce qu'il fallait faire ou dire* ».

Actions / pratiques / attentes identifiées dans les verbatims : renforcer l'accès aux psychologues pour les patients. Développer / encourager les formations pour les professionnels.