
MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

RAPPORT

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

Validé par le Collège le 30 juin 2022

Descriptif de la publication

Titre	Expérience des patients hospitalisés en France : Analyse nationale des commentaires libres du dispositif e-Satis
Méthode de travail	Extraction de thèmes par traitement automatique des langues, suivi d'une analyse textuelle des verbatim
Objectif(s)	Analyser les commentaires des patients recueillis via le dispositif national e-Satis en MCO depuis son lancement. Mettre en évidence les thématiques et les points d'attention qui importent aux usagers du système de soins. Evaluer les questionnaires e-Satis afin d'identifier des thèmes ou des questions récurrents qui n'y seraient pas abordés.
Cibles concernées	Professionnels des établissements de santé, patients et représentants d'usagers, institutions
Demandeur	Auto-saisine Haute Autorité de Santé
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Karen Assmann et Marie Gloanec, (chefs de projet au SEvOQSS), Dr Claire Morgand (ad-jointe au chef de service du SEvOQSS jusqu'en février 2022), Dr Laetitia May-Michelangeli (cheffe de service du SEvOQSS)
Auteurs	Haute Autorité de Santé (Service EvOQSS) : Karen Assmann, Marie Gloanec, Laetitia May-Michelangeli, Sandrine Morin, Caroline Prunet Prestataires : Daniel Benamouzig (CNRS - SciencesPo), Henri Bergeron (CNRS - SciencesPo), Arnaud Fouchard (EIR Conseil Santé)
Collaboration interne HAS	Service Engagement des Usagers / Mission Data
Conflits d'intérêts	Aucun conflit d'intérêt à déclarer dans le cadre de ce projet.
Validation	Version du 30 juin 2022
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juin 2022 – ISBN : 978-2-11-167543-8

Sommaire

Introduction	5
1. Méthodologie	7
1.1. Recueil des données	7
1.2. Description du nombre de verbatim recueillis	7
1.3. Analyse du contenu des verbatim par une approche traitement automatique des langues (TAL)	8
1.3.1. Prétraitement des verbatim	8
1.3.2. Identification & description des thèmes	9
1.3.2.1. Extraction des termes les plus associés à chaque thème	9
1.3.2.2. Extraction des verbatim les plus associés à chaque thème	10
1.4. Analyse textuelle	10
1.4.1. Synthèse des informations issues de l'analyse automatisée (<i>topic modeling</i>)	10
1.4.2. Principes de l'analyse textuelle des verbatim	11
2. Résultats : Expérience rapportée par les patients	12
2.1. Le circuit de prise en charge	14
2.1.1. La fluidité et la personnalisation du parcours	14
2.1.1.1. Fluidité du parcours	14
2.1.1.2. Personnalisation de la prise en charge	15
2.1.2. L'accueil et l'admission	15
2.1.3. Le circuit administratif	17
2.1.4. La rapidité de prise en charge et le temps d'attente	17
2.1.5. L'accès au bloc	19
2.1.6. La sortie de l'établissement	20
2.1.7. Le suivi du patient après le séjour hospitalier	21
2.1.8. Les frais supplémentaires et dépassements d'honoraires	23
2.2. Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale	27
2.2.1. L'information et les explications	27
2.2.2. L'humanité et la disponibilité des professionnels	29
2.2.2.1. L'humanité des professionnels	29
2.2.2.2. Les conditions de travail des soignants	31
2.2.2.3. La disponibilité du médecin	32
2.2.3. Les prises en charges médicales et paramédicales	33
2.2.3.1. La chirurgie et l'anesthésie	33
2.2.3.2. Les soins infirmiers	35
2.2.4. Gestion de la douleur et médicaments	36

2.2.5. Maternité et pédiatrie	38
2.2.5.1. Maternité	38
2.2.5.2. Pédiatrie	41
2.3. La qualité hôtelière	44
2.3.1. L'accès à l'établissement	44
2.3.2. Les locaux et les chambres	45
2.3.2.1. La chambre	45
2.3.2.2. Les sanitaires / la salle de bain	47
2.3.3. L'intimité	48
2.3.4. Les nuisances sonores	49
2.3.5. La température de la chambre	50
2.3.6. Les repas et collations	51
2.3.7. Les services WiFi et TV	54
3. Mise en perspective de l'analyse	57
3.1. Mise en perspective avec d'autres études de la littérature sur des analyses de verbatim de patients	57
3.2. Mise en perspective avec la partie quantitative des questionnaires e-Satis	58
4. Conclusion	60
Table des annexes	64
Références bibliographiques	80
Abréviations et acronymes	81

Introduction

Depuis avril 2016, et ce en continu dans tous des établissements de santé français concernés, les réponses aux questionnaires e-Satis sont recueillies, en ligne, auprès des patients hospitalisés : plus de 48h en Médecine – Chirurgie – Obstétrique, pour une chirurgie en ambulatoire (depuis Mai 2018), ou en Soins de Suite et Réadaptation (depuis Oct. 2020). Les réponses sont recueillies sur la plateforme sécurisée e-Satis dont la maîtrise d'ouvrage est assurée par la HAS et la maîtrise d'œuvre par l'ATIH.

A partir des questionnaires remplis par les patients, la HAS analyse l'ensemble des données quantitatives structurées pour :

- Diffuser des résultats détaillés au fil de l'eau à chaque établissement directement sur la plateforme nationale e-Satis, avec la possibilité de restituer les résultats à un niveau plus proche des pratiques (pôle, service, unité) si l'établissement a fourni cette information ;
- Calculer une fois par an, pour chaque établissement de santé, des indicateurs de résultat issus du point de vue des patients : les scores de satisfaction et d'expérience. Ces indicateurs permettent la comparaison des établissements de santé ;
- Diffuser les résultats de ces indicateurs par établissement sur le site de la HAS¹ et sur le site www.data.gouv.fr
- Transmettre ces indicateurs aux instances de santé qui les utilisent dans des dispositifs comme l'incitatif financier à l'amélioration de la qualité (IFAQ).

À la fin du questionnaire, le patient (ou un proche) peut compléter son évaluation par un commentaire libre sur son hospitalisation. Le patient peut s'exprimer librement et relater séparément son expérience positive ou négative dans deux zones de commentaires distinctes. Dans ce rapport, les éléments remontés dans ces zones sont traités comme l'expression des patients et dénommés « verbatim ».

Les réponses aux questions et ces verbatim de patients sont disponibles pour chaque établissement de santé sur la plateforme e-Satis : les verbatim sont exportables dans un format brut, c'est-à-dire qu'aucun retraitement du texte n'est réalisé. Cette information qualitative complète l'information quantitative, que sont les réponses aux questions fermées, et permet aux professionnels d'identifier de façon plus spécifique un problème ou de valoriser certains aspects. Seuls les établissements de santé sont détenteurs des verbatim de leurs patients (chaque établissement crée des comptes d'accès sur la plateforme e-Satis à ses professionnels et représentants des usagers). Jusqu'à ce premier rapport, ils n'avaient pas été analysés à un autre niveau que celui d'un établissement.

La HAS souhaite valoriser cette information qualitative que constituent les commentaires des patients. En exploitant ces verbatim :

- Le 1^{er} enjeu est de mettre en évidence les thématiques qui importent aux patients en exploitant ce volume important d'informations. L'analyse doit permettre de partager avec les professionnels au-delà de leur établissement, le retour d'expérience des patients sur ce qui est positif et à perpétuer, et sur ce qui mérite une attention particulière et une amélioration.
- Le 2nd enjeu est l'information du grand public. La diffusion et la communication autour de cette analyse sont un retour d'information aux millions de patients qui ont participé depuis 2016.

¹ Suite à la fermeture du site www.scopesante.fr en décembre 2021, un nouvel espace dédié à cette diffusion publique sera ouvert directement sur le site de la HAS été 2022.

Ceci concourt à mettre en évidence la richesse des retours d'expérience recueillis auprès des patients via le dispositif national e-Satis, afin d'inciter les établissements de santé et les patients à amplifier leur participation au dispositif, et les professionnels à s'emparer des verbatim de patients.

1. Méthodologie

1.1. Recueil des données

Au moment de son admission dans l'établissement de santé, le patient est informé de la réalisation de l'enquête nationale e-Satis et transmet s'il le souhaite son adresse e-mail pour y participer.

L'établissement de santé dépose les fichiers contenant les adresses e-mails de ses patients sur la plateforme nationale e-Satis.

Deux semaines après sa sortie de l'hôpital ou de la clinique, le patient reçoit un courriel dans lequel se trouve un lien vers le questionnaire d'expérience et de satisfaction e-Satis qui correspond à son séjour (+48h MCO, Chirurgie ambulatoire, SSR). Par ce lien unique, il peut répondre à l'enquête. Le patient peut participer pendant les 10 semaines qui suivent sa sortie, à l'issue desquelles le lien vers le questionnaire expire.

À la fin de chaque questionnaire, le patient a la possibilité de compléter son évaluation par un commentaire en texte libre :

Pour En Savoir Plus

Votre commentaire est transmis dans son intégralité à l'établissement de santé concerné par votre hospitalisation et est accessible à la Haute Autorité de santé.
Merci de ne mentionner aucun nom de professionnel(les) ou de patient dans votre commentaire. Il risque de ne pas être pris en compte si le(s) nom(s) de professionnel(les) sont indiqué(s) en clair.

Qu'avez-vous retenu de positif au cours de votre séjour ?

Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ?

1.2. Description du nombre de verbatim recueillis

Le nombre total de verbatim recueillis en MCO entre 2016 et 2020 était de 2 457 823 dont 1 263 016 (51%) verbatim positifs et 1 194 807 (49%) verbatim négatifs. Le nombre de questionnaires e-Satis complets sur la même période 2016-2020 en MCO était de 2 007 195 : cela signifie que 2 patients sur 3 ayant complété le questionnaire e-Satis jusqu'à la fin ont également laissé un commentaire positif ou négatif. La moitié de ces verbatim contenait 10 mots ou moins. Les verbatim négatifs étaient un peu plus longs que les verbatim positifs : un quart des verbatim négatifs contenait 30 mots ou plus, contre 9% des verbatim positifs.

Le nombre de verbatim positifs et négatifs recueillis est présenté suivant différentes caractéristiques dans l'**Annexe 1**. Les caractéristiques analysées sont le type d'enquête (e-Satis +48h MCO/ e-Satis MCO CA), le genre du patient et la catégorie d'établissement. Les autres informations-patients recueillies dans le cadre d'e-Satis et les réponses du patient aux questions fermées n'étaient pas liées aux verbatim exportés.

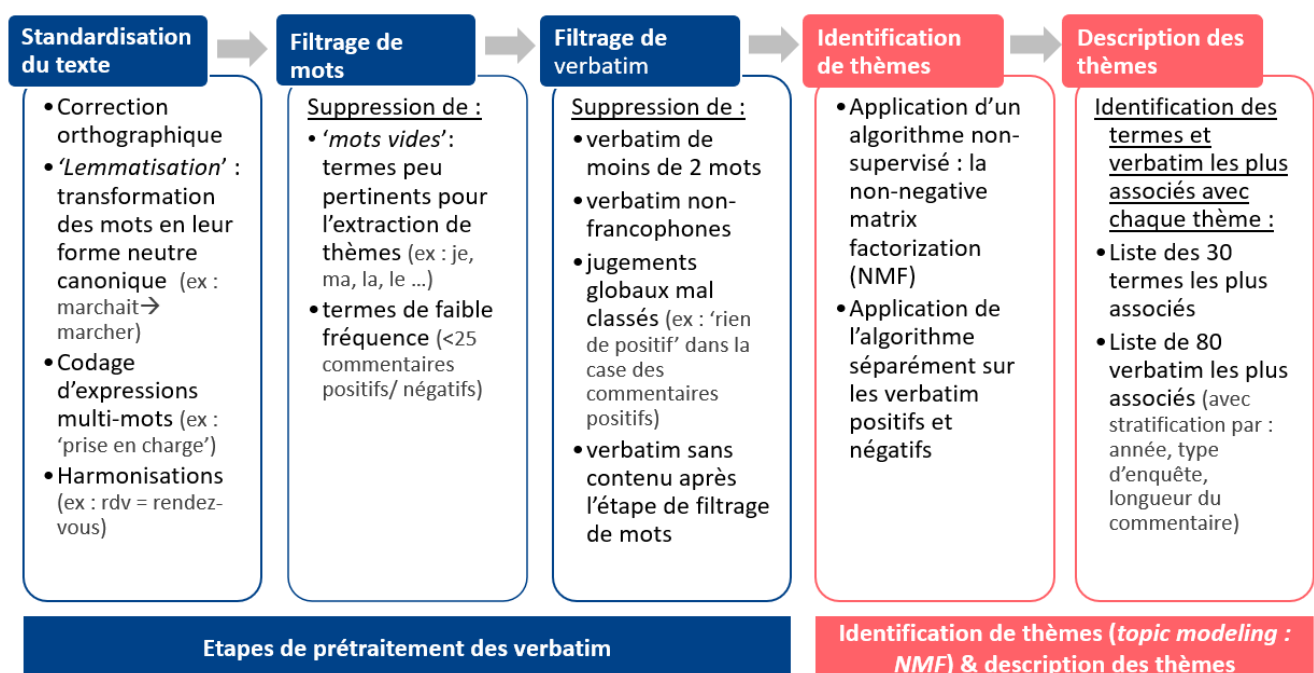
1.3. Analyse du contenu des verbatim par une approche traitement automatique des langues (TAL)

La figure ci-dessous présente le résumé de l'approche méthodologique choisie pour analyser le contenu des verbatim. Une méthodologie basée sur les principes du traitement automatique des langues (TAL) a été appliquée en deux étapes :

- 1) prétraitement du texte,
- 2) identification et description des thématiques principales évoquées dans les verbatim. Les détails de l'approche analytique sont décrits dans les **Annexes 2 à 4**.

L'objectif est de réaliser une analyse exploratoire du contenu des verbatim de patients recueillis. Cette approche exploratoire permet une première description générale des thématiques principales évoquées, plutôt qu'une classification fine des verbatim.

Figure 1 : Méthodologie d'analyse du contenu des verbatim via une approche TAL



NMF : non-negative matrix factorization

1.3.1. Prétraitement des verbatim

En premier lieu, un prétraitement des verbatim a été réalisé : il consistait en une standardisation du texte et un filtrage de mots et de verbatim. La standardisation du texte incluait une correction orthographique, une lemmatisation du texte, une définition des expressions multi-mots (par exemple : 'prise en charge') et une harmonisation de termes similaires (par exemple : rdv = rendez-vous).

L'étape de filtrage de mots et de verbatim a pour but de réduire le « bruit » pouvant affecter la qualité de l'analyse, tout en gardant le contenu permettant d'extraire des thématiques spécifiques et interprétables.

Ont été supprimés :

- Les « mots vides » : c'est-à-dire des termes ayant peu d'intérêt au sens sémantique pour l'analyse textuelle, comme les pronoms, et les articles de la langue française.
- Les verbatim non francophones,
- Les verbatim de moins de deux mots.

Une autre catégorie de verbatim non-inclus sont ceux exprimant essentiellement un jugement global dont le sens ne correspond pas à la case de commentaire appropriée (par exemple : le commentaire « rien de positif » déposé dans la case des commentaires positifs).

A la fin de ce prétraitement, ont été obtenus **1 132 142 verbatim positifs** et **882 826 verbatim négatifs** exploitables.

1.3.2. Identification & description des thèmes

L'algorithme de topic modeling *non-negative matrix factorization* (NMF) a été appliqué séparément aux verbatim positifs et verbatim négatifs afin d'identifier des thèmes positifs et négatifs.

1.3.2.1. Extraction des termes les plus associés à chaque thème

L'algorithme de topic modeling utilisé permet d'obtenir la liste des termes les plus associés pour chaque thème. Ces termes peuvent être présentés sous forme de nuages de mots, comme illustré dans l'exemple ci-dessous.

Pour chaque thème, la liste des 30 termes les plus associés a été extraite et relue par l'équipe projet de la HAS afin d'obtenir un premier aperçu du contenu du thème.

Figure 2 : Présentation des termes les plus associés au thème négatif « repas »



Présentation sous forme de nuage de mots, avec la taille de mots proportionnelle au coefficient d'association avec le thème. La négation n'est pas prise en compte dans la présentation des nuages de mots (ex : « appétissant » au lieu de « peu appétissant »).

1.3.2.2. Extraction des verbatim les plus associés à chaque thème

L'algorithme NMF permet également d'extraire des listes des verbatim de patients les plus associés à chaque thème. Afin d'obtenir des listes de verbatim diversifiés pour alimenter l'analyse textuelle, les 80 verbatim les plus associés à chaque thème après stratification par année de recueil (2020/ avant 2020), type d'enquête (MCO-48h/ MCO-CA) et longueur du verbatim (≤ 10 mots/ > 10 mots) ont été extraits.

1.4. Analyse textuelle

À l'issue de l'analyse permettant l'identification des thèmes par une méthodologie de traitement automatique des langues (*topic modeling*), 45 thèmes ont été identifiés par l'algorithme pour les commentaires déposés comme « commentaires positifs » et 40 thèmes ont été identifiés pour les commentaires déposés comme « commentaires négatifs ».

Une synthèse des informations issues de cette analyse automatisée a été effectuée par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, experts de l'expérience patient et de statisticiens. Ce travail préliminaire a guidé l'analyse textuelle réalisée par deux sociologues experts de l'expérience patient et un médecin de santé publique.

1.4.1. Synthèse des informations issues de l'analyse automatisée (*topic modeling*)

Sur la base des listes de 30 termes et 80 verbatim caractérisant ces 85 thèmes (cf. le paragraphe ci-dessus « 1 3.2. Identification & description de thèmes »), un premier regroupement a permis d'identifier 4 grandes dimensions thématiques :

- « Repas, chambre, intimité, affaires personnelles, locaux, accès, confort »
- « Relations avec le personnel, informations et explications, accompagnement »
- « Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires »
- « Soins et interventions, suivi, traitements, douleur »

Ces 4 dimensions concernaient à la fois les verbatim positifs et les verbatim négatifs. Pourtant, la répartition du nombre des thèmes était différente entre les verbatim positifs et négatifs. Dans les deux cas, la dimension « relations avec le personnel, informations et explications, accompagnement » ressortait de manière prégnante. En revanche, les dimensions « repas, confort, tranquillité, accessibilité » et « accueil, sortie, frais, administration, attente » ressortaient de façon plus importante dans les verbatim négatifs. La dimension « soins et interventions, suivi, traitements, douleur » ressortait plus particulièrement dans les verbatim positifs.

1.4.2. Principes de l'analyse textuelle des verbatim

La deuxième étape d'analyse a consisté en une analyse textuelle descriptive, qui a permis de donner du sens aux verbatim et de rédiger ce rapport. Un second niveau de regroupement a été réalisé à partir des 4 dimensions. L'objectif était de :

- Couvrir les 4 dimensions identifiées lors de l'étape préliminaire ;
- Rassembler les thèmes positifs et négatifs pour les analyser en parallèle ;
- Ordonner l'analyse par des regroupements qui fassent « sens » pour l'organisation hospitalière.

Au total, l'analyse textuelle a dégagé 3 regroupements réalisés à partir des 85 thèmes identifiés par l'algorithme : « Le circuit de prise en charge », « Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale » et « La qualité hôtelière ». Le **Tableau 1** (ci-dessous) illustre le lien entre les 85 thèmes initiaux et ces 3 regroupements. Plus de détails sont disponibles dans les **Tableaux A3 et A4** dans l'**Annexe 5**. Ainsi on observe que le regroupement concernant la « qualité hôtelière », contient une majorité de thèmes négatifs (19), et que le regroupement « professionnalisme et prise en charge médicale et paramédicale » contient à l'inverse plus de thèmes positifs (36). Le « circuit de prise en charge » contient autant de thèmes positifs que négatifs.

Tableau 1 : Regroupements opérés pour l'analyse textuelle

Regroupements	Thèmes identifiés grâce à l'analyse automatisée (TAL)		
	Nombre de thèmes positifs	Nombre de thèmes négatifs	Nombre total de thèmes associés
Le circuit de prise en charge	7	7	14
Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale	36	14	50
La qualité hôtelière	2	19	21

Le travail d'analyse a porté sur les 80 verbatim caractérisant chacun des 85 thèmes identifiés préalablement. Certains thèmes étaient assez unidimensionnels, avec une ou deux idées prépondérantes et d'autres, plus souvent, recouvraient plusieurs concepts.

Ensuite, les idées exprimées dans différents thèmes, redondantes ou complémentaires ont été mises en regard et des parallélismes entre les aspects positifs et négatifs ont été faits.

La dernière étape a été de construire une architecture et un discours compréhensible pour le lecteur qui permettent de relier les concepts communs tout en conservant des éléments spécifiques.

2. Résultats : Expérience rapportée par les patients

Caractéristiques générales des commentaires analysés

Le matériel analysé était constitué des verbatim bruts, issus de l'expression des patients. Certains sont très précis, d'autres non ; certains sont clairement positifs, d'autres clairement négatifs et d'autres combinent les deux sentiments.

Différences entre verbatim positifs et négatifs

Une prise en compte des particularités des avis positifs et des avis négatifs déposés est importante pour l'interprétation des résultats issus de cette analyse.

Globalement, les avis positifs soulignent de bonnes impressions générales. Aux yeux des patients, la « bonne qualité » d'une prise en charge ou d'un établissement transparaît dans les verbatim de manière transversale, globale et presque systémique.

Au contraire, lorsque les impressions sont plus négatives, des points particuliers sont bien identifiés et décrits. Les patients s'y attardent dans leurs commentaires, donnant lieu à des développements spécifiques. Cela n'est pas sans conséquences pour l'analyse textuelle qui est particulièrement focalisée sur les aspects spécifiques soulevés.

Ainsi, les résultats laissent transparaître la même asymétrie entre avis positifs, rapidement formulés, et avis négatifs, plus détaillés et circonstanciés.

Dans la suite du rapport, les regroupements identifiés seront présentés dans trois chapitres² distincts :

- **Le circuit de prise en charge**
- **Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale**
- **La qualité hôtelière**

À des fins d'illustrations, dans l'analyse qui suit, les verbatim apparaissent sous leur forme brute, c'est-à-dire non-corrigés pour des erreurs et variations orthographiques.

Dans ce rapport, il convient de rappeler que l'expérience rapportée est celle des patients hospitalisés entre 2016 et 2020, qui ont répondu à un questionnaire e-Satis entièrement ET qui ont déposé un commentaire : les 2/3 des patients qui ont répondu au questionnaire e-Satis sur cette période, ont déposé également un commentaire libre. Il ne s'agit donc pas de l'expérience de tous les patients hospitalisés en France sur la même période. Dans l'ensemble du texte, nous les nommerons « les patients ».

² L'ordre de présentation des chapitres ne reflète pas de l'importance ou de la prédominance de celui-ci dans le résultat de l'analyse.

Dimension transversale : l'importance de la qualité des relations humaines

Avant de décrire chaque regroupement, il est important de souligner qu'une dimension est transversale à chacun d'entre eux : il s'agit de l'importance accordée aux relations humaines vécues au cours du séjour.

De façon globale, les patients évoquent l'ambiance générale au sein de l'établissement, qui renvoie à une dimension relationnelle valorisée et mise en avant. Il s'agit de souligner la qualité humaine du personnel, en désignant le personnel médical, non médical ou « *l'ensemble du personnel, à la fois médecins, infirmiers, aides-soignants, personnel administratif* ». Les patients soulignent, comme pour leur rendre hommage, qu'il ne s'agit pas seulement des médecins, ni même du seul personnel de soin, mais de l'ensemble du personnel de l'établissement (de « *TOUS les personnels rencontrés, et ils sont nombreux* »). Le personnel apparaît « *compétent* », « *professionnel* », « *remarquable* », « *aimable* », « *gentil* ».

Les patients soulignent la qualité de la relation établie, la considération, la manière dont autrui a pris soin d'eux. Le patient apprécie de ne pas être resté anonyme, d'avoir été appelé par son nom. Ces aspects relationnels peuvent être associés à des éléments de confort, de relaxation, de diminution du stress. Certains patients ont particulièrement apprécié de se voir présenter l'ensemble du personnel intervenant auprès d'eux. Ils soulignent un sens du « *respect* » et de la « *dignité* », qui sont des termes souvent mentionnés. Ils désignent aussi des aspects plus émotionnels, relatifs au sens de « *l'empathie* » ou de « *l'écoute* » dont le personnel a su faire preuve. La prise en compte « humaine » du patient et de sa famille est souvent évoquée. Ces jugements ne doivent pas être dissociés du contexte matériel dans lequel ils sont formulés. Parfois, c'est bien l'établissement « à taille humaine » qui favorise des relations plus personnelles.

Les médecins, infirmiers et aides-soignants sont attentifs à des points extrêmement importants : la dignité du patient et le respect de son intimité, le contact (le personnel se présente et nomme le patient par son nom), la clarté des informations (tout ce qui est fait est expliqué), et quand c'est possible, le choix est donné au patient dans le déroulement de certains aspects de son hospitalisation. C'est très important car ça évite au patient de se sentir passif, subissant un processus qui le dépasse et où il ne compte pas.

Ces aspects relationnels sont rassurants à tous moments du circuit de prise en charge. Des patients apprécient la discrétion des soignants et le fait qu'on leur communique des informations qui les mettent en confiance. Ils soulignent l'importance des relations dans des contextes de stress, notamment avant une opération. La gentillesse rassurante des personnels leur apparaît comme un élément essentiel de réussite d'une prise en charge. À l'issue de leur séjour en établissement de santé, les patients marquent aussi leur reconnaissance pour la sympathie des professionnels et de toute l'équipe, médecins, chirurgiens, sages-femmes, infirmiers et assistants...

De manière générale, les patients attachent une importance particulière en termes d'humanisme, et cette attente tempère l'importance parallèlement accordée aux aspects matériels. Lorsque les patients font l'expérience de cette qualité humaine, elle répond à leurs attentes en termes de personnalisation de la prise en charge. L'importance de cette qualité du contact humain, à différents moments du séjour, invite à le considérer d'un point de vue dynamique, à l'aune de la circulation du patient dans un parcours hospitalier, plus ou moins fluide ou compliqué.

2.1. Le circuit de prise en charge

Un grand nombre de verbatim font apparaître le séjour hospitalier de manière dynamique, comme un ensemble de séquences successives, donnant lieu à une circulation plus ou moins fluide ou difficile, plus ou moins rapide, au sein de l'établissement, entre différents types de professionnels, entre les chambres, les couloirs ou les lieux d'intervention médicale et chirurgicale. Les verbatim des patients sont ainsi des traceurs qui permettent de donner à voir l'organisation plus ou moins coordonnée de la prise en charge, telle qu'elle leur apparaît. Les étapes importantes du circuit sont décrites par les patients, et on retrouve de façon transversale, deux points d'attention : la fluidité du parcours et sa personnalisation.

2.1.1. La fluidité et la personnalisation du parcours

2.1.1.1. Fluidité du parcours

Loin d'être une simple exigence professionnelle ou administrative, relative à l'efficacité ou à l'efficience de l'organisation des établissements, la notion de parcours et d'organisation de la prise en charge est aussi une exigence pour les patients. Lorsque le parcours apparaît bien coordonné, il est salué. Les patients formulant des avis positifs saluent ainsi le caractère global de leur prise en charge : ils relèvent « *une bonne organisation* », une organisation « *bien cadrée* », ainsi que des efforts mis en œuvre pour assurer le suivi après l'entrée à l'hôpital. Ces patients font état d'une « *qualité globale de la prise en charge* », d'une « *mécanique bien huilée* », d'un « *bon enchaînement du parcours* ». Les protocoles sont apparents et semblent « *rigoureux* », « *méthodiques* ». Ils sont dès lors « *rassurants pour le patient* ». Le parcours apparaît « *fluide* » et « *bien rôdé* », voire « *militaire* ». Au contraire, lorsque le parcours est plus heurté, ponctué de délais d'attente, ou qu'il fait apparaître des ruptures au sein de l'établissement ou au-delà, les situations deviennent plus compliquées et sont signalées comme telles, sous la forme d'expressions négatives, le cas échéant très vives.

Il est à noter que cette notion de parcours global et de qualité du circuit ne se limite pas aux éléments les plus centraux de la prise en charge médicale ou chirurgicale. D'un côté, elle inclut les services administratifs, qui sont appréhendés conjointement aux autres aspects de la prise en charge dans l'appréciation de la fluidité et de la qualité du circuit. D'un autre côté, elle inclut la diversité des examens pratiqués, ainsi que leur nombre au cours du séjour. Les patients se sentent rassurés par ces examens et ont l'impression que les recherches et les analyses ont été très poussées. Ils ont le sentiment d'avoir été pris au sérieux. Ils attribuent cela à une grande qualité des diagnostics et des soins de l'établissement de santé. De manière plus implicite, la qualité du parcours inclut aussi le patient, sous une forme active. Il attend des services, des explications, émet des jugements et salue le fait d'avoir été « *bien informé* » ou « *rassuré* », même dans des situations de relative urgence ou de soins non programmés.

Les médecins recherchent vraiment ; ils font tout un types de prises de sang, urine, scanner, échographie, etc Cela rassure vous sortez avec un diagnostic sur vos pathologies.

L'établissement a cherché (et réussi) à faire réaliser le maximum d'examens en 2j 1/2 (IRM cérébrale, PETSCAN, EEG, ECG, MAPA nocturne, ponction lombaire, Bolus de corticoïde et prise de sang ... La prise en charge a été très bien organisée malgré une demande d'hospitalisation prévue seulement 8 jours auparavant lors d'un rdv non planifié.

2.1.1.2. Personnalisation de la prise en charge

Le second point, qui apparaît aussi dans le regroupement de thèmes relatif aux aspects hôteliers, a trait à la personnalisation de la prise en charge. Au vu des verbatim, de nombreux patients valorisent la personnalisation de leur prise en charge, voire une certaine individualisation. Cette dernière ne relève pas seulement d'une tendance générale, observable dans de nombreuses activités sociales. Elle prend un caractère spécifique à l'hôpital, où le corps des personnes et leur intimité sont directement en jeu.

Des patients exprimant des avis favorables sont satisfaits d'avoir pu se déplacer par eux-mêmes, à pied, plutôt que sur un brancard et de manière passive. Le transport par un véhicule électrique est aussi apprécié, à la fois parce qu'il apparaît moins passif qu'un brancard et parce qu'il est vécu comme un égard et une marque de considération. Dans les moments d'attente, la possibilité d'être confortablement installé, de disposer de revues à son goût, d'écouter ou même de choisir une musique apparaissent, du point de vue de la personnalisation, comme des conditions de confort de la prise en charge très appréciée par certains patients. Avant ou après l'opération, le fait d'attendre ou de se réveiller dans un box individuel est aussi très apprécié.

On notera des particularités liées à la prise en charge des enfants, dont rend compte un parent. Le confort supplémentaire dont les enfants peuvent disposer, la mise à disposition de conditions d'attente ludiques, ou l'accès au numérique, sous forme de tablettes par exemple, est valorisé. Selon l'âge, les moments de séparation sont critiques et des parents saluent l'attention toute personnelle qu'y portent les professionnels, notamment avant une intervention. Le recours à des jouets comme une voiture électrique semble diminuer le stress et apporter un élément de joie dans un moment difficile.

Les notions de circuit global d'une part, et de personnalisation de la prise en charge d'autre part, ne sont pas séparées l'une de l'autre. Elles apparaissent plutôt comme les deux versants d'une même problématique, aux différentes étapes du séjour, depuis l'accueil jusqu'au suivi à domicile.

Prise en charge individualisée et personnels très professionnels. Nous avons été considérés et écoutés. Je suis ravie

2.1.2. L'accueil et l'admission

L'admission peut être source de stress et d'anxiété, qui motivent des avis négatifs. Ces avis mettent en évidence plusieurs difficultés perçues par les patients, de manière récurrente et cohérente. En premier lieu, les conditions matérielles de l'accueil apparaissent souvent froides et désagréables (« *hall impersonnel* », « *hall de gare* » ...). Le stress du patient peut être accentué par les conditions d'une attente qui peut être longue, lorsque les personnels en charge des admissions sont peu nombreux, au point de produire parfois des « *goulots d'étranglement* ». De manière plus générale, une logique de guichet peut prévaloir au sein de l'établissement, avec son lot de signalisations visuelles peu visibles, de bornes difficilement accessibles ou des tickets à prendre en vue d'une attente pénible. Certains patients ont l'impression d'être « *baladés* » d'un bureau à un autre.

Les sentiments négatifs qu'éprouvent les patients se heurtent aux conditions de travail des agents en charge de l'accueil, qui peuvent eux-mêmes être stressés, et sont souvent décrits par des patients

insatisfaits comme « *peu aimables* », « *peu sympathiques* », « *peu conviviaux* », « *peu souriants* », en un mot, impersonnels. Ces jugements sont d'autant plus vivement exprimés que les patients sont, à ce moment, en attente d'empathie et d'accompagnement. Les personnels en charge des admissions leur semblent trop peu nombreux et trop peu disponibles.

Pour faciliter l'admission, de nombreux établissements ont mis en place une préadmission numérique, que le patient peut réaliser à distance. Le patient procède à ces démarches avant son hospitalisation, grâce à une interface dédiée. Le principe n'est pas critiqué, alors même que cette opération constitue un transfert du travail administratif des agents vers les patients. La préadmission semble au contraire appréciée, y compris par des personnes par ailleurs assez critiques sur la phase d'admission (« *je ne critique pas la préadmission, au contraire* »). Mais certains patients expriment des difficultés dans cette phase préalable : la démarche leur paraît compliquée, l'interface peut « *bugger* » ou être à leurs yeux trop complexe. Elle ne permet pas toujours aux patients de s'assurer de la bonne progression de leur dossier, les laissant avec des incertitudes quant à l'aboutissement des démarches engagées, qu'ils devront ensuite gérer pendant l'admission, face à des personnels pas toujours compréhensifs.

Dame à l'accueil général de l'hôpital, dans le hall d'entrée, très peu agréable : n'a pas voulu enregistrer mon dossier de préadmission le jour où je venais pour l'anesthésiste alors que j'avais tout mon dossier. Il est dommage que le dossier de préadmission ne puisse se faire que sur Internet et pas en direct à l'accueil.

Surtout, un écart est régulièrement rapporté entre la phase de préadmission, même lorsqu'elle s'est bien passée, et la procédure d'admission elle-même. Des patients ne comprennent pas que les deux étapes soient nécessaires, et jugent l'une des deux superflue dès lors que l'autre existe (« *Pourquoi doit-on repasser par les admissions alors qu'on a fait une pré admission en ligne ?* », « *A quoi sert-il de faire une préadmission si c'est pour passer par les admissions après ?* » ...). Le principe même des deux séquences et leur organisation consécutive sont mises en cause (« *doublons* » ...), particulièrement lorsque des pièces viennent à manquer à un dossier, ou lorsqu'un dossier rempli en ligne n'est pas retrouvé par les agents lors de l'admission. Des erreurs d'organisation sont alors pointées avec agacement.

La préadmission via Internet mériterait d'être améliorée, car en arrivant le jour de l'intervention, non seulement il a fallu faire la queue pour être reçu au guichet, la personne au guichet ne trouvait pas initialement dans le système informatique le dossier que j'avais pourtant créé chez moi et pour lequel j'avais bien reçu un accusé de réception (ce qui avait déjà pris pas mal de temps).

Faire la queue à l'accueil dans le hall d'entrée (11 personnes devant moi dont des personnes à mobilité réduite) pour retirer un ticket pour accéder aux guichet des admission Alors que ma préadmission avait été faite sur Internet.

2.1.3. Le circuit administratif

Les démarches administratives relatives au séjour apparaissent complexes et pénibles à de nombreux patients. Ils mettent en avant la multiplicité des documents à remplir, la complexité des parcours administratifs, la nécessité de donner de nombreuses fois les mêmes informations dans des documents différents. L'ensemble paraît à la fois très lourd et très complexe. Des patients évoquent une « *complexité effarante* » ou de véritables « *parcours du combattant* ». La répétition des documents à remplir n'intervient pas seulement dans les phases d'entrée ou de sortie. Elle est répétée dans les services eux-mêmes, où des informations déjà données ailleurs sont de nouveau demandées.

Les patients comprennent mal ces répétitions, qui leur semblent absurdes. Outre la complexité de l'institution hospitalière, des patients notent qu'une partie du travail administratif ou relatif aux procédures de qualité est transférée vers eux, peut-être même de manière croissante au regard d'expériences antérieures d'hospitalisation (« *Cela s'est aggravé depuis une précédente hospitalisation* »).

Certains jugements portent sur l'usage du numérique. Son usage est attendu et apprécié, mais certaines limites sont aussi pointées. L'usage du numérique apparaît aujourd'hui comme une évidence, qui n'est pas toujours au rendez-vous. Il permettrait d'éviter certaines lourdeurs administratives en simplifiant les saisies (« *à quand la dématérialisation ?* »). Des patients s'étonnent de ne pas voir mis en œuvre des outils numériques, comme la carte vitale ou le Dossier Médical Partagé. Mais d'autres patients soulignent aussi que tous les patients ne sont pas également à l'aise avec les outils numériques, qui peuvent de ce fait être discriminatoires.

La redondance aberrante des formulaires de formalités administratives !!!

Paperasserie administrative à simplifier. Avec les différents documents j'ai dû décliner 5 ou 6 fois mon nom, mon prénom.

Ces lourdeurs administratives ne sont pas sans effets sur l'expérience des patients, qui peuvent se sentir plongés dans un univers impersonnel ou hostile. Certains patients se sentent « *traités comme des numéros* », ou comme des « *clients anonymes* ». Enfin, certains patients évoquent des erreurs liées à ces procédures administratives, notamment sur les patronymes, qui peuvent être mal orthographiés sans possibilités de correction par l'usager, ou qui donnent lieu à des confusions entre personnes, non sans risques en termes d'actes ou d'examen inappropriés.

2.1.4. La rapidité de prise en charge et le temps d'attente

Au-delà de ces considérations administratives, le patient est amené à circuler entre différents services et entités de l'hôpital. Cette circulation peut être fluide, et même particulièrement rapide, mais peut aussi être ponctuée de longs moments d'attente. Ces rythmes différenciés, qui rythment la vie des services, et parfois de l'établissement tout entier, sont l'objet de jugements différenciés, mais relativement cohérents de la part des patients. D'un côté, la rapidité de prise en charge est saluée. Elle impressionne même dans des moments critiques. D'un autre côté, les moments d'attente sont vécus péniblement, jusqu'à des formes d'exaspération.

Parmi les personnes exprimant des avis positifs, la rapidité de prise en charge apparaît comme l'un des principaux points forts mis en avant. Cette rapidité apparaît comme un trait marquant aux yeux de

nombreux patients. Elle apparaît cruciale dans les phases initiales de la prise en charge, notamment en situations d'urgences telles qu'un infarctus, une hémorragie ou une détresse respiratoire. Les patients les mentionnent assez précisément, parce qu'elles les ont marquées. Ces situations incluent une prise en compte de la douleur, par exemple dans un contexte périnatal, en vue d'un accouchement. Ce rapport à la rapidité déborde cependant le seul contexte des urgences : il est aussi apprécié dans les premières phases de prise de contact avec l'établissement, hors urgence. Les patients apprécient la simplicité d'accès et la rapidité d'exécution des démarches ou d'obtention des rendez-vous. Les patients sont sensibles à la possibilité d'accéder rapidement et facilement aux professionnels, à une forme de ponctualité qui donne accès à des prises de décision rapides entre des examens, ou à une hospitalisation lorsqu'elle s'avère nécessaire.

Il est à noter que la rapidité apparaît comme l'un des points forts clairement identifiés et spécifiés par les patients exprimant des avis positifs, dans un contexte où les impressions positives restent fréquemment vagues et générales. Souvent, lorsqu'elles sont reconnues et valorisées, les interventions rapides sont aussi jugées « efficaces » (« action / réaction », « réactions rapides » ...). La prise en charge est décrite comme « immédiate ». D'un point de vue psychologique, elle apparaît « rassurante ». Une notion de qualité professionnelle du personnel est attachée à cette prise en charge réactive (« beaucoup de compétence »).

Prise en charge immédiate à l'arrivée à la clinique, accompagnement à la chambre et prise en charge immédiate également pour l'intervention. Des soignants très à l'écoute.

Bonne prise en charge à mon arrivée aux urgences. Les médecins ont tout de suite vus ma détresse respiratoire et ont très vite réagi, ce qui m'a rassuré et mise en confiance.

A l'inverse, les délais d'attente sont un motif récurrent d'insatisfaction, mentionné régulièrement et sous des formes variées. Pour beaucoup de patients, les délais sont longs et semblent les surprendre. Derrière l'attente, apparaissent diverses étapes du circuit de prise en charge, que le patient comprend ou non. Dans les cas rapportés, des délais objectivement longs sont signalés, lorsqu'il s'agit par exemple de plus de quatre ou cinq heures d'attente dans une salle d'attente, hors urgences. De façon globale, le simple principe d'une attente semble difficile à supporter pour certains patients.

Ces éléments négatifs sont rapportés du point de vue de la personne, sans beaucoup de références à l'organisation du service ou de l'établissement. Les délais sont mentionnés à différents moments du parcours, depuis la phase d'admission (« On me donne rendez-vous à 9h, et je suis pris en charge à 11h30 »), jusqu'à la sortie (« j'ai dû attendre longtemps avant de pouvoir sortir ») en passant par le passage aux urgences, par une salle d'attente en vue d'examens complémentaire ou d'une intervention. Le passage tardif d'un médecin ou d'un infirmier sont aussi évoqués avec dépit. Lorsqu'ils sont mentionnés, les délais jugés excessifs donnent lieu à de vives expressions (« c'est inadmissible », « intolérable », « incompétence »). Parfois, les délais sont mieux compris, lorsqu'ils peuvent être mis en relation avec la nécessité de prendre en charge d'autres malades.

La sensibilité négative des patients à l'attente peut être aggravée par certains éléments. Le fait de ne pas disposer d'une information personnalisée ou de la possibilité d'échange avec le personnel pendant l'attente, aggrave le mécontentement (« On ne sait rien », « On ne s'adresse pas à moi »...). Les conditions de confort pendant l'attente sont aussi mises en cause. C'est le cas lorsque le patient ne

dispose pas d'une chambre, en chirurgie ambulatoire par exemple, ou lorsque le passage en chambre n'est possible que pour un temps trop court, après une intervention immédiatement suivie d'une sortie. L'attente peut être proposée au patient dans un simple fauteuil, jugé inconfortable, ou dans une salle d'attente, impersonnelle. Des temps d'attente trop longs sont également évoqués dans un contexte de prise en charge de la douleur, et ces délais sont alors jugés « *intolérables* » par certains patients.

On note que les conditions matérielles de confort contribuent à faciliter ces longs moments d'attente, et peuvent être appréciés si les patients peuvent disposer de « *fauteuils confortables* », sous une « *lumière tamisée* » ou dans « *une ambiance calme* », notamment avant une opération. La possibilité d'écouter une musique relaxante est mise en avant, notamment avant une opération décrite comme stressante ou angoissante. Les patients rapportant ce type d'expérience le font souvent par comparaison avec par exemple des établissements plus grands, jugés moins attentifs à ces dimensions.

2.1.5. L'accès au bloc

Du point de vue du patient, le trajet vers un bloc opératoire est une phase délicate. Elle constitue un moment sensible, qui peut être source d'inquiétude et parfois d'anxiété. L'environnement matériel et humain de cette phase revêt une importance particulière, parce que le patient peut facilement y détecter des signes qui le rassurent ou l'inquiètent au contraire, parfois fortement et sans que ces inquiétudes soient toujours conscientes ou maîtrisées. L'expression d'avis négatifs voire de plaintes relatives à l'entrée dans le bloc opératoire tient aussi au fait que le patient est placé physiquement dans une situation qui n'est pas ordinaire, qui le place dans une position passive et vulnérable. C'est ce que traduit et renforce son dénuement physique – au sens littéral du terme – avant une opération. Les patients accèdent habillés d'une « *simple chemise* », d'une « *blouse presque transparente* ». Les corps se devinent ou sont même visibles, de manière d'autant plus inconfortable qu'une certaine promiscuité peut s'accompagner d'une mixité, pouvant donner lieu à un sentiment de vulnérabilité (« *à moitié nu dans la salle d'attente* », « *j'avais froid* », « *avec une couverture sur le dos* », « *en chaussons* » ...). Si le patient n'est pas entouré ou s'il est exposé à un environnement qu'il juge problématique, l'inconfort, l'anxiété ou l'insatisfaction s'accroissent d'autant.

Descendre en blouse presque transparente au bloc à pied avec le brancardier. L'attente d'une heure devant le bloc opératoire dans un petit sas où régulièrement la porte du bloc s'ouvrait et où on pouvait voir le chirurgien et le lit du patient avec les champs en train de se faire opérer. Ainsi qu'entendre tout l'outillage utilisé. Moyen quand on attend son tour opératoire.

La traversée à pied d'une bonne partie de l'établissement, entre la chambre et le bloc opératoire. Le tout seulement vêtu d'une blouse et d'un pantalon trop petit ! Pas terrible pour l'intimité. Cela met également un doute sur l'hygiène dans le bloc opératoire au vu de l'état de mes pantoufles.

Selon l'organisation spatiale, l'attente peut donner lieu à une visibilité sur le bloc opératoire, voire sur le champ opératoire, ce qui renforce les inquiétudes. Un certain nombre de patients expriment des inquiétudes sur l'asepsie ou sur l'idée qu'ils s'en font. Les trajets préalables dans l'établissement, le fait de marcher en chausson sur des sols ordinaires, que les autres personnes arpentent en chaussures, ne leur semblent pas entièrement rassurants. Ils manifestent alors des inquiétudes sur l'asepsie

et sur l'hygiène préopératoire (« on arrive après avoir circulé en chaussons », « sales, ayant trainé », « risque de microbes, de virus », « l'hygiène n'est pas respectée » ...).

De nombreux patients rejoignent la salle d'opération à pied, par eux-mêmes, sans recours à un brancard ni à un fauteuil. Ce trajet individuel ne fait de toute évidence pas partie de leurs attentes ni de leurs représentations communes de l'accès au bloc. Cela suscite une surprise, qui n'est pas agréable dans des moments de stress et de fragilité. Au-delà des représentations, de nature psychologique, le trajet à pied est parfois le motif d'un inconfort réel et plus concret. Cet inconfort peut être physique, chez des patients limités dans leurs capacités au moment de leur prise en charge (« j'étais prémédiqué », « sans lunette », « fatigué »). Il est d'autant plus grand que les trajets peuvent être longs, qu'ils nécessitent de passer par différents ascenseurs ou couloirs. Cet inconfort peut aussi être moral, dans des moments de solitude d'autant plus grands que la personne est confrontée aux passages et aux regards ordinaires de « toutes sortes d'autres personnes », qui ne sont ni dans la même situation, ni de même sexe, ni dans la même ambiance (autres patients, visiteurs, professionnels, hommes ou femmes...).

Promiscuité hommes/femmes dans la salle commune, en tenue de bloc, soit minimaliste. Descente à pieds dans cette même tenue de bloc du 3^{me} au 1^{er} sous-sol, sans aucune couverture sur les épaules, prenant tous les couloirs et l'ascenseur en croisant de nombreuses personnes dans cette étrange tenue, avec des chaussons de papier en guise de chaussures avec lesquels je suis montée sur le brancard une fois au bloc ! Jamais vue pareille chose ! au moins, un fauteuil roulant eût été souhaitable, d'autant qu'on reçoit une prémédication auparavant.

L'attente en vue de l'opération est aussi un moment critique, accompagné d'inquiétude. Les patients peuvent faire état d'un manque de sérénité dans ce moment délicat (« on a besoin d'être rassurés », « je stressais énormément, je pense à juste raisons », « je n'ai pas été rassuré par un brancardier stressé »...). Le temps paraît long et l'attente n'est pas agréable, surtout lorsque le patient perçoit des difficultés d'organisation, dont il peut craindre de devoir faire les frais (« problème de planning », « on m'a monté et descendu plusieurs fois »).

2.1.6. La sortie de l'établissement

La sortie de l'hôpital est une autre phase critique, pendant laquelle le malade est encore fragile. Il doit anticiper son retour à domicile, et à terme un retour à une vie normale, notamment professionnelle. À l'inverse, cette étape est moins critique pour les personnels hospitaliers, dont l'essentiel du travail est à ce stade réalisé. Ces écarts d'appréciation font apparaître certaines difficultés, dans l'organisation de la sortie en particulier. Les patients peuvent se plaindre d'un manque d'information, voire d'un défaut de suivi clinique dans cette critique. Ces points noirs sont d'ailleurs retrouvés dans les résultats quantitatifs issus des questionnaires e-Satis : la sortie et le retour à domicile recueillent les moins bons

scores de satisfaction et d'expérience. En particulier, 1 patient sur 4 après une chirurgie ambulatoire³ et 1 patient sur 3 en MCO⁴ (séjours de + de 48h), indiquent n'avoir reçu aucune information sur les signes d'alerte et les complications, et 1 patient sur 4 déclare n'avoir pas reçu de document à sa sortie après une chirurgie ambulatoire (remise d'une lettre de liaison).

Concrètement, de nombreux patients font l'expérience d'un flou récurrent sur les conditions ou les horaires de leur sortie, qu'ils jugent peu anticipés et qui ne donnent pas lieu à une information circonstanciée. De ce fait, la sortie peut apparaître « *précipitée* » ou même « *expéditive* » à certains patients, qui n'ont pu l'anticiper comme ils s'y seraient attendu (« *flou sur la date* », « *flou sur l'horaire* », « *sortie tard le soir* » ...).

Des patients exprimant des avis positifs apprécient que la sortie ait été bien préparée, tant en termes médicaux, à travers la préparation d'une ordonnance ou du suivi d'une Affection Longue Durée (ALD) par exemple, qu'en termes humains et relationnels (« *on n'est pas abandonné au retour à la maison* »).

Mais quand la sortie est mal anticipée, elle peut donner lieu à de nouvelles périodes d'attentes, notamment pour obtenir tous les documents nécessaires, qu'il s'agisse d'ordonnances, de bulletins de situation ou d'arrêts de travail à faire valoir auprès d'un employeur. Les documents ne sont alors ni vraiment préparés, ou pas signés par le médecin. Le patient doit attendre, parfois assez longtemps, pour les obtenir, ou bien accepter de revenir chercher un document manquant après sa sortie de l'hôpital. Ces allers-retours peuvent mettre les patients en difficulté dans l'organisation de leurs soins post-hospitaliers, en particulier quand il s'agit de se coordonner avec un infirmier libéral ou un autre médecin.

Pour sa sortie, le patient peut bénéficier de conditions de transport, par ambulance ou par taxi en particulier. L'organisation des transports sanitaires et leur coordination à la fin de la prise en charge est parfois critiquée, au titre d'une mauvaise coordination. L'organisation de la sortie « au dernier moment » ne permet pas au patient d'anticiper les bons horaires, de préparer ses affaires ou de prévenir les services d'ambulance ou de taxi. Les liens entre les services hospitaliers et les ambulances donnent lieu à des erreurs ou des maladresses, qui peuvent conduire des patients à recourir à des taxis plutôt qu'à des ambulances, non disponibles, alors que les patients viennent d'être opérés. Les patients ne sont pas nécessairement accompagnés physiquement jusqu'aux transports, alors que leur état est diminué. Si les ambulanciers viennent chercher les patients dans les services, les déplacements en taxi nécessitent en revanche une déambulation postopératoire au sein de l'établissement, qui est parfois longue, tardive ou malaisée.

2.1.7. Le suivi du patient après le séjour hospitalier

Après le séjour hospitalier, les conditions de suivi personnalisé et de retour à domicile peuvent faire l'objet d'appréciations très positives. Après la sortie d'une chirurgie en ambulatoire, les patients mettent favorablement en avant le rappel téléphonique du lendemain. Il peut d'ailleurs s'accompagner de

³ [Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients - Résultats nationaux 2020 concernant les patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire](#)

⁴ [Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients - Résultats nationaux 2020 concernant les patients hospitalisés plus de 48h en Médecine – Chirurgie - Obstétrique](#)

messages envoyés par mail, ou de la possibilité de gérer certains aspects administratifs par internet. Le rappel, qui est selon les cas réalisé par un infirmier, un médecin ou par le chirurgien, lorsqu'une opération a été pratiquée, est jugé rassurant. Il apparaît aux yeux du patient comme un signe de qualité de la prise en charge. Au-delà des aspects proprement cliniques du suivi post-interventionnel (voir infra), les dimensions humaines et relationnelles, liées à la clarté des messages et des informations communiquées sont importantes, ainsi que le caractère simplement sympathique et convivial des échanges. Lorsque la situation le nécessite, ces échanges se prolongent plusieurs jours et des contacts « réguliers » ou « quotidiens » sont alors valorisés par les patients, qui expriment une satisfaction à ce sujet.

Mais d'autres patients font l'expérience d'une sortie beaucoup plus difficile, qui nécessite même parfois une nouvelle hospitalisation, le cas échéant en urgence. Des patients exprimant des avis négatifs à ce sujet établissent des liens entre une prise en charge ambulatoire destinée à éviter l'hospitalisation, et la nécessité d'une nouvelle hospitalisation, rendue nécessaire par un suivi jugé problématique. D'autres patients rapportent la courte durée d'une première hospitalisation à la ré-hospitalisation intervenue un peu plus tard : à leurs yeux, la trop courte durée de l'hospitalisation n'a pas permis un suivi suffisant. Dans la mesure où elles peuvent conduire à des épisodes graves, ces situations sont jugées « anormales » voire « scandaleuses ». Elles donnent lieu à des expressions à la fois vives et précises, qui se réfèrent à des expériences parfois traumatisantes. Des jugements sévères sont alors formulés sur les compétences des professionnels impliqués dans la décision de sortie ou dans le suivi à domicile.

Plusieurs choses malheureusement : que le service des urgences m'ai fait rentrer à mon domicile avec une suspicion d'embolie pulmonaire. que j'ai dû rappeler les urgences le lendemain après midi pour le rdv scanner car personne ne m'appelait ce qui était normalement prévu... pour que l'on me réponde : mais non madame si on suspectait une embolie jamais vous ne seriez sortie... Au final embolie pulmonaire bilatérale... Hospitalisation en chambre double avec une patiente diagnostiquée positive à la grippe ... sans tenir compte du protocole qui doit être mis en place à cet égard Embolie +grippe bonjour le professionnalisme [...]

Prise en charge [...] aux urgences.... Problème pulmonaire diagnostiqué par le médecin du Samu.....Non pris en charge par l'hôpital....Prise de sang soit disant nickel alors qu'il y avait une pneumopathie..... Le scanner prescrit par le médecin du Samu concernant les poumons n'a pas été réalisé.....Juste Scanner abdominale....Du coup soigné pour une diverticulose avec des antibiotiques...[...] à nouveau hospitalisé suite à une double embolie pulmonaire..... Je pense qu'il y a au moins une personne dans cet hôpital qui doit changer de métier.....HEUREUSEMENT CA NE SE SOLDE PAS TROP MAL POUR CETTE PERSONNE

La mise en cause d'un jugement professionnel jugé erroné ou défaillant est alors décrite de manière circonstanciée, en référence à des épisodes cliniques graves ayant marqué les patients. Ces derniers se réfèrent par exemple à une embolie, une septicémie ou une perforation du côlon. Ces épisodes traduisent une mauvaise expérience d'hospitalisation. Les personnes qui y sont confrontées témoignent de sentiments d'angoisse et de stress, vécus par le malade et par son entourage. Ces aspects psychologiques ne sont pas toujours pris en compte ni correctement interprétés. Ils sont parfois accompagnés de signes plus tangibles, comme des douleurs ou des gênes fonctionnelles, que les patients jugent parfois mal appréhendées par les professionnels. La douleur peut persister un certain temps sans être prise en charge, même sous ses formes aiguës. Des patients déplorent un manque de suivi après leur sortie de l'hôpital, ne serait-ce que sous la forme de coups de fil.

pas de rencontre avec le chirurgien après l'intervention: il n'est pas venu me voir dans ma chambre et je n'ai pas pu , à mon plus grand regret, lui poser la moindre question.

2 mois après l'intervention, aucun retour de l'hôpital concernant les analyses pratiquées sur les biopsies, réalisées lors de l'intervention. A la suite de l'intervention, une prescription avec un traitement de 6 semaines m'a été remise. Malgré des demandes par mail et par téléphone, je n'arrive pas à obtenir du médecin qui me suit à l'hôpital ou d'un autre médecin, des informations sur ce que je dois faire : poursuivre le traitement ou non, changer de traitement, prendre un rdv. Situation d'autant plus compliquée que je n'ai plus de médecin traitant.

Les récits qui pointent ces difficultés dans le suivi d'une hospitalisation se réfèrent souvent à une variété de professionnels, entre lesquels la communication apparaît difficile et fragmentée. Au regard des situations mentionnées, les professionnels pointés du doigt sont tout aussi bien des professionnels de l'établissement de santé (personnel médical, infirmier) que des professionnels exerçant hors de l'hôpital, comme les médecins traitants ou, lorsque la situation est urgente, le Samu ou les pompiers. Certains patients pointent un « *manque de vision coordonnée* ». D'autres soulignent des « *incohérences* », des « *avis divergents* » ou encore des changements de diagnostic et de prise en charge. L'appréciation des patients ne portent plus alors sur le séjour ni sur le circuit hospitalier proprement dits, elle se réfère à leur place dans un parcours de soin plus global, incluant d'autres intervenants, extérieurs à l'hôpital. L'importance de ces éléments de coordination, et la manière dont ils sont perçus par les patients apparaissent aussi dans les jugements portés sur le professionnalisme des soignants.

2.1.8. Les frais supplémentaires et dépassements d'honoraires

Un aspect administratif particulier du circuit de prise en charge mérite d'être évoqué à part entière. Il a trait au coût de l'hospitalisation pour le patient, sous forme de reste-à-charge et de dépassements d'honoraires, souvent mal vécus et sources d'incompréhension ou de protestation.

Les dépenses exigées des patients doivent souvent faire l'objet d'avances de frais, et sont parfois l'objet de surprises désagréables et d'un vif mécontentement, particulièrement dans le cas des dépassements d'honoraires. Plusieurs critiques sont ici associées dans les avis négatifs des patients. Elles mettent en cause les professionnels de santé, qui exigent des dépassements d'honoraires, mais aussi les établissements, qui facturent des services optionnels, ainsi que leurs services de facturation, jugés peu diligents. Le système de santé est plus généralement mis en cause et jugé inéquitable.

le manque d'information sur les dépassements d'honoraires des médecins et anesthésistes. Pour ma part j'ai su les dépassements de 300€+100€ au moment de ma sortie. Le fait de devoir attendre le bordereau de facturation plus de 2 semaines pour l'envoyer à la mutuelle pour le remboursement. Ce sont des montants souvent très excessifs que l'on est obligé d'avancer....Dans d'autres établissements et en particulier à l'hôpital le bordereau est remis le jour de la sortie.

Certains patients expriment un fort sentiment d'injustice vis-à-vis des dépassements d'honoraires pratiqués par des médecins, chirurgiens ou anesthésistes, qui exigent des « *compléments d'honoraires* » jugés excessivement « *gourmands* », indépendamment de la qualité par ailleurs reconnue à ces professionnels. Certains patients apprécient de pouvoir bénéficier d'une réduction de dépassements ou d'une remise, tout en regrettant que leurs dépenses de santé aient dû faire l'objet de « *négociations* », indignes d'un établissement hospitalier, « *qui n'est pas un commerce* ».

Le coût des soins est un aspect majeur de l'appréciation des soins. À lui seul il peut représenter le « *bémol* » à une prise en charge par ailleurs satisfaisante.

Tout s'est bien passé lors de la prise en charge, les infirmières et les brancardiers étaient sympas de même que le chirurgien. Je n'ai pas apprécié le dépassement d'honoraires de l'anesthésiste.

Au-delà des montants et des reste-à-charge à acquitter, les patients critiquent aussi les modalités de paiement, depuis le débours initial jusqu'aux éventuels remboursements, souvent jugés tardifs en plus d'être partiels. Certains patients apprécient de pouvoir honorer leurs frais hospitaliers par chèque, ce qui permet à l'établissement de les encaisser plus tard ou en plusieurs fois. Mais ce n'est pas toujours le cas, et de nombreux patients déplorent au contraire devoir acquitter ces sommes dès l'admission et sans visibilité sur les remboursements dont ils bénéficieront. Certains patients regrettent de n'avoir pu bénéficier d'un devis préalable. De manière générale, la facturation leur semble excessivement complexe (« *non optimal* », « *inacceptable* » ...) et soumise à des aléas, des demandes complémentaires ou des rectifications qui restent à leur charge et nécessitent un suivi laborieux.

Le système de comptabilité, bloquant les factures de dépassements d'honoraires n'est pas admissible. Exemple: J'ai eu un dépassement de 650 euros, la clinique a encaissé le 4 février cette somme, avec refus de tiers-payant malgré l'autorisation de la mutuelle. 650 euros représentent la moitié de ma retraite, j'ai obtenu les factures le 2 mars, je ne comprends pas que la clinique puisse pénaliser un patient dans le cadre d'une opération. Un dépassement de frais d'hospitalisation étant couvert par une caution de 300 euros.

Ces difficultés donnent lieu à des échanges désagréables avec les services de facturation des établissements. Les informations données aux patients ne semblent pas toujours claires, d'autant qu'elles sont complexes parce qu'elles portent sur les éléments de rémunération des professionnels. Des patients regrettent un manque d'amabilité, de clarté ou même de professionnalisme de la part des personnels administratifs, notamment lorsqu'ils identifient des erreurs en leur défaveur. Les difficultés rencontrées donnent alors lieu à des appréciations plus générales, ne portant pas seulement sur les dépassements, sur les circuits de paiement ou sur les personnels, mais sur le système de santé lui-même.

A l'inverse, d'autres patients choisissent de saluer la gratuité des soins, qui apparaît comme une marque de fabrique du système de soins français, dont ils se disent contents et fiers. Ils manifestent une reconnaissance à l'endroit d'un service public de santé. Il leur permet de ne pas avoir à déboursier d'argent, tout en garantissant une grande qualité de soins et de prise en charge.

Je ne me plaindrai de rien. Je suis content et chanceux de vivre dans un pays où on nous soigne dignement par des personnes compétentes malgré leurs difficultés et le manque de moyens qu'elles peuvent avoir.

J'ai pris encore plus, conscience de la chance que nous avons en France, d'être soigné par du personnel hospitalier compétent et disponible. Nous bénéficions d'un système de santé fiable, et n'avons pas le droit de nous plaindre !!!!

Les patients exprimant des avis positifs apprécient en particulier de pouvoir bénéficier d'un devis préalable, quand ils s'attendent à devoir payer des sommes supplémentaires. Ils se félicitent que les honoraires pratiqués soient pris en charge par leur assurance maladie complémentaire. Ils sont a fortiori encore plus satisfaits lorsque les dépassements envisagés ne dépassent pas les plafonds de remboursement de leur assurance complémentaire.

En résumé, sur le circuit de prise en charge :

- Loin d'être une simple exigence professionnelle ou administrative, la notion de **parcours** et de globalité d'une **prise en charge coordonnée** est une exigence pour les patients.
- De nombreux patients valorisent la **personnalisation** de leur prise en charge, voire là aussi une certaine individualisation.
- L'**admission** peut être source de stress et d'anxiété, qui motivent des avis négatifs. Les conditions matérielles de l'accueil apparaissent souvent froides et désagréables. Les sentiments négatifs qu'éprouvent les patients se heurtent aux conditions de travail des personnels en charge de l'accueil qui peuvent eux-mêmes être stressés et souvent décrits par des patients insatisfaits comme « peu aimables ».
- Les **démarches administratives** relatives au séjour (admission, préadmission) apparaissent complexes et pénibles à de nombreux patients. La répétition des documents à remplir intervient dans les phases d'entrée et de sortie ainsi que dans les services eux-mêmes ou des informations déjà données ailleurs sont de nouveau demandées. Une incompréhension est d'ailleurs régulièrement rapportée sur l'articulation entre cette préadmission et l'admission même si les deux étapes se sont déroulées de manière satisfaisante pour le patient. Les lourdeurs administratives ne sont pas sans effet sur l'expérience des patients qui se sentent plongés dans un univers impersonnel.
- La **rapidité de prise en charge** apparaît comme l'un des principaux points forts mis en avant. Les patients sont sensibles à la possibilité d'accéder rapidement et facilement aux professionnels, et à des prises de décision rapides. A l'inverse, les délais d'attente sont un motif récurrent d'insatisfaction. La sensibilité négative des patients à l'attente peut être aggravée par le fait de ne pas disposer d'une information personnalisée ou de la possibilité d'échanger avec le personnel pendant l'attente.
- L'**accès au bloc opératoire** est un moment sensible, accompagné d'inquiétude. Le patient est physiquement dans une situation qui le place dans une position passive et vulnérable, et dans un dénuement physique souvent mal vécu. Les patients sont attentifs à l'asepsie du bloc et à l'hygiène préopératoire ainsi qu'aux délais d'attente, sources importantes de stress. Enfin, le besoin de personnalisation se ressent là aussi : certains patients apprécient de se rendre au bloc opératoire à pied, d'autres s'en étonnent et auraient préféré y aller en brancard.

- La **sortie de l'établissement** est un autre moment crucial pendant lequel le malade est encore fragile. Il doit anticiper son retour à domicile et à terme son retour à la vie normale. Ces difficultés et le besoin d'anticipation ne sont pas toujours bien perçus par les professionnels déjà orientés vers d'autres prises en charge. Ainsi, la sortie peut paraître précipitée voire expéditive à certains qui critiquent le manque d'information.
- **Après la sortie**, les patients mettent favorablement en avant le **rappel téléphonique du lendemain**, en chirurgie ambulatoire. Derrière le rappel, au-delà des aspects purement cliniques du suivi post-interventionnel, les dimensions humaines et relationnelles liées à la clarté des messages et informations communiquées sont importantes. D'autres patients mentionnent la courte durée d'une première hospitalisation qui en a entraîné une autre, à leurs yeux, causée par un suivi insuffisant. Certains patients pointent un **manque de vision coordonnée**, d'autres évoquent des incohérences ou des avis divergents. L'appréciation des patients ne porte plus alors ni sur le séjour ni sur le circuit hospitalier proprement dit, elle se réfère à son parcours de soins plus global incluant d'autres intervenants extérieurs à l'établissement.
- Les **dépenses** qui exigent de la part des patients une avance de frais sont l'objet de surprises désagréables, et les dépassements d'honoraires sont une source de mécontentement particulièrement importante. Les assurances complémentaires sont aussi évoquées quand elles ne garantissent nullement un remboursement de l'intégralité des frais engagés en dépit de leur coût élevé. A l'inverse, d'autres patients choisissent de saluer la gratuité des soins qui est mise en avant comme un point fort du système de santé français.

2.2. Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

Les verbatim des patients à propos des professionnels soignants ne sont pas sans rapport avec ceux qu'ils formulent sur le circuit au sein de l'établissement. À l'échelle de ces relations, deux grands thèmes apparaissent importants :

- la question des transmissions de l'information, de la coordination entre professionnels soignants et de l'organisation de la prise en charge au sein de l'hôpital ;
- la qualité humaine, plus ou moins bonne, de la relation soignants/patients.

Ces deux thèmes sont deux dimensions essentielles d'évaluation par les patients des qualités des professionnels et du professionnalisme. Bien qu'elles soient distinctes et que l'on ne puisse complètement les rabattre l'une sur l'autre, ces deux dimensions, rapportées selon les cas sous forme de griefs ou de points de satisfaction, sont en partie sécantes : le soin n'est pas considéré comme professionnel quand les soignants ne sont pas à l'écoute, ne transmettent pas la bonne information, transmettent des informations chaque fois différentes, demandent plusieurs fois les mêmes informations, ne tiennent pas compte des informations demandées, n'expliquent pas, ne viennent et ne reviennent pas les voir avant et après l'intervention, ne sont pas les mêmes d'une journée sur l'autre, bref quand ils paraissent considérer les patients comme de simples éléments d'un processus et qu'ils ne traitent pas la singularité de cas individuels et de leurs besoins. Le manque d'information génère de l'incertitude, peu propice à la confiance, là où le patient espère des repères solides.

2.2.1. L'information et les explications

De manière plus spécifique aux soins, les patients apprécient qu'on leur communique des informations et qu'on leur donne des explications, particulièrement quand ces dernières sont claires et précises, qu'elles concernent les risques, les conséquences de la maladie ou le déroulement de l'opération et de l'hospitalisation. Ces explications sont louées quand elles sont données dans une langue adaptée, sous forme de schémas et éventuellement au sein d'un livret qui est remis aux patients et lui permet de s'y référer à l'issue de la consultation. Ces comportements nourrissent le sentiment que le patient a d'être en contact avec un personnel sûr de lui. Ces explications et informations rassurent le patient, qui sait où il va et ce qui va se passer, éloignant ainsi les angoisses d'une mauvaise surprise.

Explications claires de la part des médecins, contact franc et clair avec les chirurgiens, mise en perspective des avantages et risques liés à l'opération pour permettre un choix éclairé

Sont également valorisées dans les verbatim les situations où des consignes écrites viennent compléter la transmission orale d'informations. Les patients paraissent particulièrement sensibles à ce qu'ils considèrent être une forme de transparence, à la bonne transmission d'informations entre services et surtout à un suivi pré et post opératoire. On retrouve ici certains des éléments qui avaient été pointés dans la section du rapport sur le circuit de prise en charge.

Les explications avant l'intervention étaient claires. Le support écrit intéressant car en cas de questionnement je pouvais m'y référer. Le jour de l'intervention tout le personnel était à l'écoute rassurant très professionnel. Le suivi après l'opération par le chirurgien excellent, il a répondu à toutes mes questions, rassurant.

La question de l'information, de sa circulation, sa qualité et ses défauts, s'avère ainsi être un point essentiel des plaintes contenues dans les verbatim concernant les manquements au professionnalisme de certains personnels soignants. De nombreux patients considèrent, en effet, que les informations données ne sont pas suffisantes et/ou précises concernant le diagnostic, qu'elles sont souvent évasives, et que le compte-rendu d'intervention n'est guère élaboré quand il n'est tout simplement pas absent ou non-remis au patient. Lorsqu'il y a plusieurs intervenants, certains patients peinent à récupérer les informations sur leur santé auprès des médecins qui se contredisent.

Les motifs d'insatisfaction sur ce sujet ont ainsi trait aux ruptures de transmission d'information, qu'elles soient la conséquence d'un turn-over conséquent et rapide, ou d'un manque de coordination entre les soignants, en particulier entre les chirurgiens et les anesthésistes-réanimateurs. Pareille absence ou défaut de coordination placerait le patient dans une situation, jugée inconfortable, où il lui reviendrait de faire l'arbitrage entre les recommandations contradictoires que peuvent émettre différents professionnels.

Les patients témoignent également du manque d'explication fournie sur les complications, sur les effets indésirables, sur la durée de la convalescence, sur le délai avant la reprise du travail, avant la reprise du sport, ou encore avant la reprise d'une activité sexuelle. Globalement, ils indiquent un manque d'information sur l'évolution de leur état de santé. Plusieurs verbatim pointent de manière spécifique la gestion mal-maitrisée des traitements anticoagulants, une gestion chaotique qui peut avoir des conséquences particulièrement graves pour leur état de santé.

Anesthésie différente annoncée avec celle de l'intervention à cause de ma pathologie. Pas de protocole à ma sortie pour mon INR (porteur d'une valve aortique mécanique) le relais n'a pas été fait on m'a dit de me débrouiller avec mon généraliste (weekend [...]) inr à 1.4 à ma sortie cible qui doit être entre 2.5 et 3.5) mon infirmière m'a alertée que je n'avais plus de protection. Samedi matin j'ai téléphoné aux urgences pôle santé qui m'ont dit de rappeler en début d'après-midi après les résultats de l'inr et qu'il me ferait parvenir un protocole avec ordonnance. (1ère équipe très à l'écoute) Comme prévu rappel après résultats inr très bas 1,1 rejet de la 2ème équipe de l'après-midi qui m'a dit de m'adresser au 15 de ma région. J'ai bataillé toute l'après-midi avec le 15 pour avoir un protocole et une ordonnance pour le relais. Le médecin de garde a trouvé aberrant de me laisser me débrouiller.

Des griefs comparables s'expriment concernant les examens médicaux (radiographies, examens sanguins, anatomopathologiques, RCP, génétiques, urinaires, etc.). On pointe des explications trop rapides, données dans un jargon médical ou bien des difficultés à obtenir les résultats des examens qui portent sur leur santé (« pas de retour »).

2.2.2. L'humanité et la disponibilité des professionnels

De nombreux verbatim de patients saluent la qualité du service rendu. Parmi les points mis en exergue, on compte la « *gentillesse* », la « *compassion* », la « *proximité* », la « *disponibilité* », la « *patience* », la « *passion du travail* », le « *dévouement* », ou encore « *l'empathie* », que manifeste le personnel soignant à l'endroit des patients et de leurs proches, et le soutien moral qu'ils sont capables d'apporter en pareille situation. Les infirmiers sont en particulier remerciés, qu'ils s'agissent de personnels titulaires ou de stagiaires et des verbatim louent ces qualités pour justement individualiser par catégorie les remerciements et pour marquer des différences entre les différents soignants et types de professionnels soignants : « *la majorité* », « *tous sauf* », « *chez quelques* ».

La gentillesse de quelques personnes soignantes (trop rares) qui dénotait avec l'indifférence, la négligence d'autres

Les médecins, les sages-femmes, les internes, les kinésithérapeutes et les aides-soignants sont également souvent loués pour leurs activités soignantes, leur aide et leurs comportements d'accompagnement.

Vos infirmiers et infirmière et aides-soignantes sont des perles elles font un boulot admirable

Merci à l'hôpital et tous ces soignants qui sont à nos côtés aux moments les plus difficiles

Le service soignant était très bon pour le reste une vraie catastrophe

De nombreux patients sont stressés quand ils se rendent à l'hôpital, et valorisent ainsi le mérite des personnels qui savent les rassurer, en prenant le temps de leur témoigner des égards ou qui adoptent une attitude rassurante.

J'ai été rassurée, moi qui étais plutôt angoissée !

L'équipe a assuré, ils m'ont mis à l'aise et ont pris en compte mes craintes mes peurs et m'ont rassuré. J'ai aimé leurs convivialités, l'accueil. Ils étaient tous gentils et faisait attention au patient.

Ces éléments relationnels font écho à ceux que les patients valorisent plus généralement à l'échelle de l'établissement, confirmant le caractère essentiel de la dimension humaine dans la prise en charge.

2.2.2.1. L'humanité des professionnels

Un point de satisfaction mérite ainsi d'être souligné : les patients sont très sensibles à l'humanité de la prise en charge et des relations qu'ils entretiennent avec le personnel soignant. Ils ont apprécié les « *relations humaines* » ou « *le contact humain* » au cours de leur séjour hospitalier. Et si les efforts d'optimisation des process dont font preuve les personnels ne leur a pas échappé, les patients estiment tout de même que l'hôpital reste « *une petite usine à taille humaine* », où l'on ressent encore le caractère « *familial* » de l'activité. Encore une fois, ces appréciations qui soulignent l'importance de l'attention personnalisée, de l'écoute active et du souci pour l'autre et ses besoins sont d'autant plus positives qu'elles se manifestent dans un contexte marqué par le manque de moyens résultant de

coupes budgétaires. Nul doute ainsi que nombre de patients paraissent au fait des difficultés auxquelles sont confrontées les soignants. Cette notion d'« *humanisme* » apparaît comme un marqueur fort du professionnalisme.

Professionnalisme et humanisme de l'ensemble du personnel. Prise en charge vraiment individualisée.

Médecin comme tout le personnel de l'Etablissement : compréhension - Attention - Soins - Gentillesse - patience - disponibilité : EXCELLENT

À l'opposé, un point récurrent d'insatisfaction a trait au sentiment que l'hôpital, son fonctionnement et son personnel peuvent faire preuve d'une certaine « *inhumanité* » dans le traitement des patients. Cette inhumanité est décrite sous des formes variables et à des degrés divers d'intensité : des patients rapportent ainsi un « *manque d'écoute* », de la « *désinvolture* », une attitude « *condescendante* » et un manque de bienveillance caractérisés, par exemple, par le port du masque sous le menton, ou par de la distance et une application froide, désincarnée et non-adaptée des protocoles. Plusieurs d'entre eux disent ainsi s'être sentis traités comme des « *objets* » ou des « *animaux* ». D'autres verbatim sont plus sévères encore et révèlent que les patients ont été quelque peu méprisés, l'objet d'expressions dégradantes, et même d'insultes. Certains patients vont jusqu'à affirmer avoir été victimes d'attitudes et de comportements « *méchants* ».

L'aspect humain n'est plus pris en compte. Vous devenez l'objet d'un protocole mécanique de sortie et j'ai très très mal vécu ce processus ambulatoire après anesthésie générale. Vous devez partir le soir et on vous le fait sentir. Vous "devez" aller mieux alors que vous vous sentez extrêmement faible. Et dans cette position de faiblesse extrême, vous devez vous battre avec le personnel pour faire accepter vos besoins de sommeil, vos besoins de récupération qui apparemment ne rentrent pas dans les cases et dérangent le personnel. De plus, vous connaissez votre corps, vous êtes capables (surtout à 65 ans) de sentir si vous êtes capables ou non de marcher, et « on ne vous croit pas », on vous soupçonne de "vous écouter, d'exagérer". Le personnel apparemment n'est pas formé à rassurer mais à pousser vers la sortie faute sans doute de personnel disponible le soir... Situation très très insécurisante.

Mais les signes de ce manque d'humanité peuvent se révéler de manière moins explicite : certains patients regrettent ainsi que personne parmi le personnel ne parle la langue des signes et qu'il soit difficile de communiquer, tandis que d'autres déplorent que les toilettes ne soient pas à la bonne hauteur pour les personnes souffrant de handicap et se déplaçant en fauteuil et qu'il faille solliciter l'aide d'un tiers pour assurer le transfert. Enfin, ce reproche concernant un défaut d'humanité se retrouve dans l'expression d'accusations de violation de secret médical et de banalisation de pathologies, que les patients considèrent, au contraire, comme graves.

Pour faire court, dans mon cas et dans le service dans lequel j'étais, je n'ai jamais ressenti de bienveillance compassionnelle à l'hôpital, le personnel agit, suit, respecte des protocoles, semble souvent épuisé à la tâche et on s'aperçoit rapidement que dans un tel système, l'interaction humaniste avec le patient est mise de côté, évacuée, "Pas le temps..." ; cela amène à supporter une douleur sourde, insidieuse et un mal-vivre se rapprochant de la double-peine : non seulement on est malade mais en surcroît, on est nié en tant qu'individu en souffrance. En l'occurrence, je n'étais qu'un cœur malade... tout le reste, ce qu'il y avait autour de ce cœur qu'on soignait n'étant qu'inconvénients ou emmerdements.

Pas d'écoute de la part des médecins, ils ne sont ni souriants ni aimables. Ils ont un abord froid, on ne les comprend pas (accent et parle de prise de sang, entre autres en me posant des questions et incapable de répondre. Je ne suis pas dans le médical !). De plus, ils ont mis ma parole en doute, je ne suis pas une menteuse. Je me suis sentie humiliée. De plus, lorsque j'ai dit que mon fils s'est fait opérer d'un neurinome de l'acoustique (tumeur au cerveau), celui-ci m'a dit je cite "ce n'est pas bien méchant ça !". Et bien pour moi ça l'est, qu'on ouvre le cerveau d'un de ses enfants pendant 8 heures, l'hospitalisation, les RDV et IRM que mon fils effectuera toute sa vie on verra si ça ne le rendra pas inquiet ! Il n'a cessé de me reprendre se sentant supérieur ! Contact donc désagréable avec les deux médecins que j'ai vus.

[...]Le mauvais accueil du service d'urgence gynécologique, prise de douleur extrême et intense, on me répétait de ne pas crier pour ne pas effrayer les autres dames, l'interne qui a complètement occulté mon mal être mettant ça sur le compte d'une attaque de panique alors que c'était une rupture d'un kyste ovarien.... C'est TRES TRES GRAVE !!!! Et très dangereux, heureusement que j'ai la force de caractère et que j'ai insisté jusqu'au bout pour qu'on prenne au sérieux mon problème. Aux urgences, les malades sont censés être traités en priorité en fonction de l'urgence des symptômes. Seulement voilà, en réalité, certains patients ne sont pas assez vite pris en charge, sous prétexte qu'il s'agirait d'un « syndrome méditerranéen ». Je vais d'ailleurs rédiger un courrier alertant sur les contions de prise en charge - les multiples erreurs de diagnostic et le refus de prise en charge !!!!

Ces verbatim semblent caractériser la rencontre entre des patients en souffrance, inquiets ou fragiles et une institution hospitalière qui peut paraître « froide », ou peu sensible aux maux singuliers de sa patientèle et fonctionnant à la limite de la rupture, en flux tendu sur les ressources (matérielles et humaines).

2.2.2.2. Les conditions de travail des soignants

Un autre point souvent évoqué est la reconnaissance par les patients des conditions de travail difficiles. Les patients marquent leur soutien et souhaitent que les conditions de travail des soignants évoluent dans le sens d'une meilleure reconnaissance et d'une revalorisation des salaires.

Les patients sont d'ailleurs encore plus admiratifs quand ils constatent ces qualités de disponibilité et d'amabilité, « vu le contexte », « malgré leur emploi du temps chargé » ou encore pour des personnels « débordés » par la charge de travail qui leur incombe et visiblement « très sollicités ». Cette marque

de professionnalisme est ainsi particulièrement appréciée par les patients dans de « *telles circonstances* » et fait l'objet de nombreux commentaires spécifiques.

De nombreux verbatim témoignent de l'acuité des patients vis-à-vis du manque de personnel dans les établissements de santé. Un personnel que l'on voit « *au pas de course* », travaillant dans des conditions de travail « *déplorables* », réalisant une activité « *à flux tendu* », dans des cadences élevées, et empêché par un manque de matériel... Ce sont là autant d'éléments susceptibles de concourir à une dégradation de la qualité de service aux patients et citoyens. Ces derniers notent que les manques sont plus importants encore le week-end et les jours fériés.

Domage que la politique budgétaire mise en place depuis quelques temps dans les hôpitaux sape le moral du personnel plus assez nombreux année après année. Le temps passé auprès des patients s'en ressent... Depuis des années je vais dans les hôpitaux et j'ai vu la dégradation des conditions de travail du personnel hospitalier

Il manque du personnel, ils font ce qu'ils peuvent avec les moyens qu'ils ont mais il manque du personnel. Visiblement les dirigeants de l'hôpital et les responsables au sein du gouvernement ne prennent pas en compte les difficultés du personnel qui tentent d'assurer une qualité de soins malgré le manque de moyens... cela fait des mois qu'ils sont en grève et que personne ne les écoute et ne prend en compte leur revendications. Il serait temps de prendre soin du personnel autant qu'ils prennent soin des patients !

2.2.2.3. La disponibilité du médecin

Les verbatim évoquant le fait que le patient n'a pas pu voir le médecin responsable pour sa prise en charge sont fréquemment marqués par l'expression d'une grande déception. De plus, certains patients sont peu rassurés lorsque les médecins rencontrés sont des médecins en formation. Ces patients expriment des doutes concernant leur expérience, leur rôle et la crédibilité à accorder à leurs paroles. Certains patients sont surpris d'être soignés par du personnel dont la formation n'est pas complètement achevée, et qui réalisent pourtant des activités pouvant mettre leur vie en jeu. Ce qui marque également les patients, c'est la difficulté de voir des spécialistes. Globalement, les patients regrettent parfois l'absence de référent dans leur prise en charge et découvrent, avec inquiétude, que c'est à eux de faire le lien entre les professionnels de santé.

Difficulté de voir un médecin, même dans un service spécialisé et pas de médecin pas de renseignement sur votre traitement et la durée de votre séjour. J'étais dans le service de mon spécialiste traitant et je ne l'ai pas vu durant les 4 premiers jours, par chance il était de permanence le WE où j'étais encore là et j'ai donc pu le voir et sortir ce qui ne serait peut-être pas arrivé s'il n'avait pas été de garde.

Spécialiste apportant peu d'explication après l'examen : j'ai découvert d'autres conclusions sur le compte rendu opératoire transmis à mon médecin traitant (médecin traitant que l'on ne m'a d'ailleurs pas conseillé de retourner voir). Il aurait fallu que le spécialiste prenne plus le temps d'expliquer ses conclusions ainsi que le traitement à mettre en place. Sentiment d'avoir été expédié.

Ai passé une semaine à l'hôpital avant l'intervention et ai déploré le manque d'informations de la part des internes qui avaient tous un avis différent. Venue du chef de service qui m'a enfin donné un diagnostic et a préconisé le traitement.

Délai beaucoup trop long entre l'imagerie (Tep scan), les bilans sanguins, et les conclusions, l'interprétation et le diagnostic par le médecin traitant, (plus de deux mois). Ceci crée une incertitude sur l'évolution des pathologies et la poursuite, ou non, des traitements en cours. Le lien entre le médecin de ville (dit coordinateur) et les services hospitaliers est laissé aux bons soins du patient.

2.2.3. Les prises en charges médicales et paramédicales

2.2.3.1. La chirurgie et l'anesthésie

On retrouve, pour ce qui est de la chirurgie et l'anesthésie, de nombreux thèmes évoqués précédemment, et en particulier celui relatif à l'organisation de l'hôpital et à la coordination interprofessionnelle et celui plus général de l'humanité de la relation soignants/patients.

Le manque d'empathie de la part de certains anesthésistes vis-à-vis des patients qu'ils soignent est ainsi soulevé de manière récurrente. Des patients mettent sur le compte de l'organisation interne des consultations certains motifs d'insatisfaction, comme le manque de respect des horaires donnés ou le fait que ce ne soit pas le même praticien vu lors de la consultation d'anesthésie qui va réaliser l'opération. Certains patients n'en sont apparemment pas informés et le regrettent. D'autres expériences vécues comme négatives sont l'absence d'auscultation en consultation, le fait de ne pas être prévenu au moment de l'endormissement ou encore un manque d'information quand la procédure réalisée au bloc est en passe de dévier par rapport à celle évoquée en consultation. Ce type de manquements et de défaut d'informations peuvent être sources de stress et d'angoisse.

L'attitude de l'anesthésiste (du jour de l'intervention et pas de la consultation) qui devrait rassurer le malade et non pas lui dire (lorsque vous lui faites part de problème anesthésique que vous avez eu auparavant) : "si vous voulez, je ne vous endors pas !" alors que l'examen se fait obligatoirement sous anesthésie générale ! Les professionnelles (anesthésistes femmes) sont beaucoup plus compréhensives, plus à l'écoute du patient que les anesthésistes masculins dans cette clinique !

Brèche lors de ma péridurale. Nouvelle brèche lors de mon blood patch. L'anesthésiste m'ayant reçu avant mon accouchement de m'a jamais parler d'alternatives à la péridurale alors que j'avais déjà eu une brèche pour mon 2ième enfant. J'avais refusé le 1er blood patch mais une sage-femme m'a fait changer d'avis. L'acte du blood patch a été douloureux et le l'anesthésiste a répété plusieurs fois qu'il y avait quelque chose d'anormal (ce qui est très angoissant pour le patient qui souffre et qui est conscient !) sans explication. J'ai demandé à plusieurs reprises qu'on me retire mon cathéter qui était très douloureux on m'a juste retiré le petit tube plastique interne sans me repiquer résultat, inflammation veineuse qui m'a fait souffrir 4 semaines. Tous les patients ne sont pas des douilletts qui s'écoutent un peu trop...

Encore une fois, les difficultés rencontrées par les patients avant leur intervention chirurgicale et mentionnées dans les verbatim renvoient à la thématique de la déshumanisation et du manque de considération pour la singularité de leur personne et de leurs besoins. Certains patients jugent les anesthésistes qu'ils ont rencontrés comme « *hautains* », et qualifient la visite de l'anesthésiste comme « *superficielle* » ; comme par exemple lorsqu'ils ne lisent pas les questionnaires pourtant patiemment remplis par les patients et déclarent découvrir les allergies au bloc alors que les patients les avaient signalées lors de la consultation. Ce dernier point relatif au changement d'anesthésiste entre la consultation et la visite pré-opératoire est un motif fréquent d'insatisfaction chez les patients qui bien

souvent n'en sont pas informés. Dans certains verbatims, les patients expriment le sentiment d'être « *parqués* » dans une salle d'opération inhumaine, mixte, sans intimité où on leur demande de s'exprimer fort sur un motif de l'opération qu'ils voudraient tu, et où le temps d'attente peut être très long. Certains patients témoignent également d'avoir assisté à des échanges tendus entre chirurgiens et anesthésistes.

Un autre point négatif exprimé dans les verbatim est la déception de patients regrettant ne pas avoir vu « *leur* » médecin ou « *leur* » chirurgien après l'intervention chirurgicale et avant la sortie.

Pas de rencontre avec le chirurgien après l'intervention : il n'est pas venu me voir dans ma chambre et je n'ai pas pu, à mon plus grand regret, lui poser la moindre question.

Le chirurgien n'est pas venu me voir après l'intervention.

Réciproquement, les patients apprécient les visites du chirurgien et/ou de l'anesthésiste que ce soit une à plusieurs fois par jour. Ils aiment aussi une communication très claire et que les explications soient déployées de manière pédagogique.

L'anesthésiste est venu me voir le jour même après l'intervention afin de voir si tout se passait bien le chirurgien est venu me voir durant les 3 jours de mon hospitalisation y compris le dimanche !

Au-delà de ces thèmes récurrents, les patients qui expriment, dans leurs verbatim, des avis circonspects ou franchement négatifs, font aussi état des conséquences des gestes chirurgicaux « *ratés* » et des malfaçons. Les infections associées aux soins paraissent être au premier rang (staphylocoques et streptocoques) des suites délétères de l'hospitalisation identifiées dans les verbatim, mais on note aussi des décollements de rétine, des rejets de greffe et des nécessités de ré-intervention.

Certains patients expriment enfin, parfois non sans humour, des cas relatant une confusion sur l'organe à opérer.

En attente de l'intervention et après m'avoir demandé mon état civil on me dirige vers une intervention sur le genou droit au lieu d'une opération du pouce du pied droit, heureusement que j'étais conscient. Par contre la bonne opération c'est très bien passée

Un autre sujet de préoccupation concerne l'organisation interne de l'établissement : annulations d'opération la veille, interventions repoussées à une date très ultérieure, problématiques de planification du bloc opératoire, communication anesthésiste-chirurgien ou entre soignants défaillante, absence de visite du chirurgien en post-opératoire ou encore, long temps d'attente pour obtenir le compte-rendu opératoire (CRO). Plusieurs patients regrettent d'avoir vu leur opération reportée en raison d'un défaut de préparation et d'approvisionnement des implants nécessaires.

A l'inverse, lorsqu'ils en sont satisfaits, les patients saluent l'efficacité des prises en charge, qu'elles concernent des interventions réputées difficiles ou, au contraire, des opérations jugées plus communes : c'était « *bénin* », « *une opération courante* » ou à l'inverse, une intervention « *complexe* ». Nombreux sont les résultats de la prise en charge qui sont détaillés dans les verbatim, notamment ceux qui concernent la pose de prothèses de hanche ou de genou ou bien des opérations de la cataracte. La qualification comme « *succès* » ou le contentement lié à une « *nette amélioration* » se forment ainsi dans les suites immédiates de l'intervention. Les patients n'hésitent pas, alors, à témoigner de leur confiance dans l'établissement, précisant parfois qu'ils reviendront pour une opération contrôlatérale ou s'ils ont à nouveau besoin. L'évaluation selon laquelle la prise en charge a été un succès peut se réaliser toutefois bien après l'opération : on fera ainsi valoir que l'on est satisfait parce qu'il n'y a « *pas eu de suites* », en particulier par le constat de l'absence d'infection associée aux soins a posteriori.

Il convient finalement de souligner la survenue répétée de l'expression : « [...] *X m'a sauvé la vie* », désignant un professionnel en particulier ou d'un établissement. Nul doute que cette expression récurrente traduise une reconnaissance profonde de la part des patients.

Prise en charge on ne peut meilleure, résultat plus que satisfaisant. J'ai récupéré une vision pour l'œil opéré de 10/10. J'attends l'opération de l'œil gauche.

Hospitalisé pour une prothèse du genou droit, je suis très satisfait de mon intervention ainsi que des suites de cette intervention. je dois à nouveau subir une intervention chirurgicale pour une prothèse du genou gauche. Je retourne donc à la [...] en toute confiance.

2.2.3.2. Les soins infirmiers

Un sujet fréquemment évoqué est celui des problèmes de perfusion ou de pose de cathéter pour une voie veineuse périphérique. Certains patients décrivent ainsi tous les ratés, les mises en gardes non écoutées, et les douleurs subies alors même qu'ils n'ont pas été entendus.

au bloc lorsque l'on a essayer de me perfuser ;le monsieur ne trouvait pas la veine mais a forcé comme un fou et m'a fait horriblement mal ,pourtant je lui disait , une dame a trouvé a l'autre bras et lui a dit mais il continuait à s'acharner sur mon bras droit , je n'ai jamais eu aussi mal de ma vie

Le second point d'insatisfaction concerne les conséquences du manque de temps dont disposent les équipes de soins pour s'occuper des patients : il en résulte ainsi des « *arrachages* » de cathéters ou de drains, des aiguilles oubliées dans les mains, des « *bras massacrés* », des injections sous-cutanées au lieu d'être intraveineuses, des garrots laissés en place qui agacent parce que le sang ne coule pas, à des électrodes d'ECG qu'on laisse collées sur un patient qui n'aura « *qu'à les retirer lui-même* », ou encore des pansements enlevés trop brutalement. L'existence de ces comportements peut nourrir l'hypothèse d'équipes de soins en surcharge d'activité et qui peinent à réaliser dans de bonnes conditions des gestes pourtant considérés comme élémentaires.

Un certain nombre de patients regrettent également que les sollicitations régulières qu'ils manifestent à l'égard des soignants (et qu'ils considèrent légitimes parce qu'ils sont « *scopés* », perfusés ou incapables de se déplacer) peuvent susciter l'indifférence et l'agacement des professionnels. Certains

verbatim décrivent des situations où des soignants s'adressent au patient de manière désagréable ou agressive, voire éteignent la sonnette d'appel sans régler le problème du patient.

Une aide-soignante très particulière : elle venait se cacher dans ma chambre pour faire une pause, m'arrache la perf par accident et part se laver les mains avant de s'occuper du sang qui continue de couler et revient avec une compresse qu'elle touche avec ses doigts et colle ça avec un scotch de bureau ! Bon courage à ses collègues

Le brancardier qui était venu me chercher dans ma chambre, le visage assez fermé pas de paroles ni d'égard pour moi. Ensuite dans le couloir du bloc, ce monsieur x qui ne s'était pas présenté, m'a appelé par mon nom, je me manifeste, il prend une aiguille (sans chercher mes veines) il me l'enfonce dans le bras sans garrot, la retire brutalement et dit "merde !" je vous ai pété une veine je vais prendre une aiguille plus petite". Il a pris ma main et enfonce l'aiguille avec brutalité, en retour je lui ai adressé un sourire mais son visage reste fermé. Je l'ai revu dans la salle d'opération pour me piquer, je me suis réveillée avec 2 bleus à mes bras. Je pense qu'il a sa conscience professionnelle tranquille.

Une fois encore, l'existence d'un manque d'humanité, d'un manque d'écoute, d'un manque de sens de la relation humaine revient massivement. Le nombre important d'intérimaires au sein d'effectifs qualifiés d'« *insuffisants* » nourrissent également un sentiment déjà évoqué de dépersonnalisation de la relation. Les patients ont l'impression de n'être que l'objet d'un « *protocole* » ou un simple numéro.

prise en charge peu individualisée, impression d'être un "numéro"

2.2.4. Gestion de la douleur et médicaments

D'une manière générale, les verbatim sont assez similaires concernant la gestion de la douleur dans la période post-opératoire passée à l'hôpital, et dans celle qu'ils vont vivre chez eux. Toute une série de griefs est ainsi verbalisée.

Un premier ensemble de griefs concerne les effets secondaires, en particulier de la prise d'antalgiques, opioïdes (forts comme la morphine, ou faibles) ou non-opioïdes ou des anti-inflammatoires. Certains patients reprochent aux médecins de ne pas les avoir informés des effets (nausées, vomissements, céphalées, sueurs, pertes d'équilibre, constipations, etc.) secondaires. D'autres regrettent qu'on n'ait pas tenu compte, des intolérances et/ou des allergies dont ils souffrent. A l'inverse, d'autres patients manifestent une connaissance assez pointue de la pharmacopée : ils connaissent les différents médicaments et leur posologie, leur potentiel antalgique, les effets secondaires que ceux-ci ont sur leur propre personne.

Un deuxième groupe de verbatim montre des reproches faits à l'endroit de prescriptions mal adaptées aux situations singulières de certains patients. Ils évoquent une médication trop légère, pour une douleur jugée très sérieuse. Ces patients n'hésitent ainsi pas à dire leur douleur, à donner des détails, au

point qu'elle paraisse parfois « palpable ». D'autres patients parlent à l'inverse de la prescription de médicaments estimés trop puissants pour un mal plus limité. Certains patients déplorent également le fait que les échelles d'appréciation du niveau de douleur ne soient pas consultées par les professionnels soignants quand ces derniers donnent ou prescrivent des médicaments. Ces échelles peuvent être mal remplies, ou ne sont tout simplement pas transmises aux patients, qui ne peuvent ainsi les renseigner. Plus simplement, certains regrettent que les ordonnances ne leur soient pas communiquées et qu'ils soient obligés de déployer toutes sortes de stratégies pour faire face à cette absence (recours insatisfaisant à la pharmacie personnelle ou professionnelle, retour dans le service où ils se sont fait opérer, parfois au prix de longs déplacements, passage aux urgences hospitalières, etc.).

D'une manière générale et redondante avec ce que l'on a vu plus haut, des problèmes (administratifs) de coordination et de communication internes (entre médecins et anesthésistes, entre médecins et personnels paramédicaux) sont pointés comme possibles causes de ces difficultés.

Mauvaise prise en charge de la douleur. Le personnel médical vous fait avaler un mélange d'antalgique : paracétamol, profénid, tramadol, Acupan. Sans se préoccuper du degré de la douleur. Résultat, j'étais plus incommodée par des vertiges et des douleurs gastriques que par les douleurs d'épaule. Pour mon cas, le PARACETAMOL était suffisant.

Les antidouleurs...Pas assez puissants, le tuyau dans mon urètre me faisait atrocement mal, j'avais le ventre gonflé parce que je n'arrivais pas à aller à la selle. Je m'en suis plaint, Spasfon et Efferalgan...Le matin ça allait, le midi passe, je mange, puis vient l'après-midi... Au bout de 3h à essayer de vider quelque chose autre chose que des gouttelettes de sang, à suer, épuisé, j'ai fini par me sodomiser seul pour aller chercher le problème à la source, ça a marché. C'est dégueulasse mais bon. Suite à ça, apparemment, mon ancien "antidouleur" étant trop récent, je me suis shooté avec deux cachets codéiné que j'avais emporté pour mes douleurs d'épaule, c'est ce qui a fait qu'ils n'ont pas réussi à me réveiller le soir venu, je n'en pouvais plus d'avoir mal. Ceci mis à part, rien du tout.

J'aurai préféré être hospitalisé 3-4 jours après l'opération (même si j'avais le confort d'être chez moi) afin d'être placée sous MORPHINE (stade 4), car ce que j'avais de plus fort était l'acupan en intraveineuse (stade 3) et j'ai souffert le martyre au point d'avoir envie de mourir. Je n'ai jamais autant souffert de ma vie (et je ne suis pas du genre chochette). Je suis retournée aux urgences de l'hôpital 3 jours après (samedi, opérée le mercredi) poussée par mon infirmière (car elle ne savait plus quoi faire pour me soulager). J'ai dit que j'en pouvais plus, que j'étais à 10/10, que l'acupan, le tramadol ne me suffisaient pas. On ne m'a pas écouté, pas pris au sérieux. On m'a redonné du tramadol (déjà pris à la maison). On m'a renvoyé chez moi, après 6h d'urgences, pour rien, j'avais toujours aussi mal. La gestion de la douleur post-opératoire est complètement inexistante, ignorée et pas prise au sérieux. Et j'écris tout ça avec du recul, à tête reposée, je vous l'assure.

Lorsqu'ils mentionnent le fait que leur douleur a été convenablement soulagée, certains patients évoquent aussi le recours à des stratégies non médicamenteuses (massages, écoute, respiration, etc.) ou bien plus simplement d'avoir bénéficié d'un environnement « plein d'humanité ». Ces derniers éléments traduisent sans doute une tendance, partagée au sein de la société, que les thérapies médicamenteuses ne sont pas les seules, considérées comme légitimes, à même de soulager les maux.

2.2.5. Maternité et pédiatrie

2.2.5.1. Maternité

Pour analyser au mieux les verbatim concernant les expériences individuelles dans les maternités des établissements de soins, il convient certainement de prendre la mesure des conditions singulières qui pèsent sur la rencontre entre soignants et familles. Les femmes enceintes ont souvent longuement et attentivement construit un projet d'accouchement et de naissance ; elles sont attentives à ce que ce projet soit respecté ; elles attendent certes de l'écoute, et des conseils ; mais elles ont aussi souvent une idée claire de ce qui leur sied. Cette rencontre donne lieu, de manière peut-être plus manifeste que dans d'autres cas, à de la réciprocité dans l'échange : la coopération entre femmes enceintes et personnels soignants est tout particulièrement nécessaire pour le bon déroulement de la prise en charge.

Ceci posé, on ne s'étonnera pas que les motifs de satisfaction que les femmes expriment quant à leur séjour à la maternité soient très liés à la prise en considération de leur projet : possibilité de profiter de la « *salle nature* », accompagnement à l'allaitement, possibilité du peau-à-peau, facilitation de l'implication du père, réassurance en cas de doutes, conseils sur des gestes élémentaires, propositions de repas multiples, dosage de la péridurale par la femme elle-même, disponibilité de ballons pour se préparer, baignoire adaptée, accompagnement lors des suites de couches, et, bien sûr, prise en charge de la douleur. Sont en particulier soulignées une atmosphère faite de sérénité et la satisfaction éprouvée par les femmes quant à l'accompagnement par les sages-femmes autour de l'allaitement.

Les louanges que dressent les femmes vis-à-vis du personnel qui les a pris en charge pour l'accouchement sont largement distribuées puisqu'elles concernent tous les types de professionnels : les sages-femmes, les auxiliaires puéricultrices, les pédiatres, les psychologues, les gynécologues-obstétriciens, et les anesthésistes réanimateurs.

la préparation à l'accouchement (acupuncture, auto-hypnose...), l'accouchement sans péridurale par voie basse, l'aide à la mise en place de l'allaitement, le peau à peau selon mon projet, le suivi.- sentiment d'être écoutée, prise en considération dans un cadre sécurisant pour moi et mon bébé qui a eu une jaunisse- tout le personnel rencontré (les puéricultrices, aides soignantes, pédiatres, sages femmes, gynécologues, de ménage...) a été agréable et disponible. [...] Un grand merci à l'équipe

L'équipe des urgences maternité a été formidable pour mon accouchement de jumeaux, c'était vraiment merveilleux les sages femmes et la gynécologue obstétrique ainsi que l'interne ont été d'une rare gentillesse. Je me suis sentie rassurée et très bien suivie. En toute confiance. L'équipe soignante en suite de couches a été à l'écoute et certaines puéricultrices ont été aux petits soins et mont soutenu dans mon projet d'allaitement

La réactivité des équipes, leur gentillesse, leur écoute, la prise en charge de l'urgence pour maman et bébé, l'implication du papa dans la naissance malgré la césarienne. Les sages-femmes, les auxiliaires de puériculture et les ASH sont très agréables en salle de naissance ainsi qu'en suite de couche. La patience, le professionnalisme, les conseils et le soutien des puéricultrices de l'unité kangourou grâce à qui l'allaitement a pu se mettre en place malgré des débuts très difficiles. L'intervention de la psychologue, du kiné sont un atout précieux.

Les verbatim négatifs paraissent s'exprimer en miroir. Un motif important de grief des patientes est le non-respect de leur demande d'allaitement maternel, lorsqu'il est souhaité. Des expressions comme « *gavage de bébés au lait de vache* » ou « *compléments à l'allaitement donné au biberon* » signent ce mécontentement. Des plaintes sont également verbalisées quant au fait que les soignants de l'hôpital n'attendent pas la montée de lait. Ces verbatim donnent le sentiment qu'il y a eu intrusion de tiers dans la relation entre la mère et le nouveau-né, en particulier sur la façon d'allaiter.

Nombreux sont les verbatim sur les différences d'information que les femmes reçoivent concernant l'allaitement, et sur les attitudes culpabilisantes des professionnels de santé, en particulier lorsque les femmes veulent allaiter. Il est à souligner que, dans les verbatim analysés, les cas où les femmes veulent allaiter et le personnel soignant les en empêchent sont plus souvent remontés que les cas inverses avec des femmes qui mentionneraient qu'on les a incitées à allaiter alors qu'elles voulaient donner le biberon. Enfin sur ce sujet, plusieurs verbatim font état de femmes qui reprochent aux sages-femmes d'avoir des connaissances insuffisantes sur l'allaitement ou jugent avoir bénéficié d'un accompagnement insuffisant de leur part.

Déception dans le service des suites de couche. Aucun soutien ni conseil sur l'allaitement. Avec une césarienne c'était d'autant plus difficile mais certaines puéricultrices mettent la pression pour donner absolument le biberon. Je ne me suis pas du tout senti soutenue. Au bout du 2eme jour seulement une conseillère allaitement est venue (très appréciable et sympathique!) Mais j'ai passé les deux premiers jours bien seule... heureusement j'avais reçu des conseils d'une sage femme libérale en cours de prépa à la naissance. Ce qui m'a aidé à ne rien lâcher. Mais dommage que cela ne vienne pas du personnel de l'hôpital public ! Car post accouchement on a bien besoin d'eux!

L'obsession d'une auxiliaire de puériculture et d'une sage-femme à vouloir donner un biberon à mon bébé alors que je souhaitais allaiter. Il suffisait d'attendre ma montée de lait qui est arrivée quelques heures plus tard. L'obligation de donner le bain à mon bébé alors qu'il dort et du coup se réveille en hurlant dans l'eau et passe un mauvais moment qui aurait pu être positif si l'équipe d'auxiliaires de puériculture de jour était prête à suivre réellement le rythme des nouveaux-nés.

A la maternité, les puéricultrices et sage femmes n'ont pas un discours homogène, par exemple pour l'allaitement. Cela m'aurait gênée s'il s'agissait de mon premier accouchement.

Dans les verbatim apparaissent également les attentes déçues des femmes dont le projet de naissance n'a pas été lu ou respecté. Dans ce dernier cas, elles s'en plaignent en particulier, parce qu'aucune explication ne leur a été fournie.

Lors de mon accouchement, le personnel (sages femmes, étudiantes, puéricultrice) n'était pas du tout aidant (malgré un accouchement sans difficultés). Nous avons soit pas été aidés, soit subit des remarques culpabilisantes, ou infantilisantes (envers moi et mon compagnon). Notre projet n'a semble-t-il pas été lu. Par ailleurs suite à mon retour dans la chambre et malgré mes nombreuses plaintes, le personnel pourtant sympathique, a mis du temps à remarquer mon problème de pertes de sang importantes. Je pense qu'on demande aux sages-femmes de gérer trop d'accouchement en même temps.

D'une manière plus générale, les verbatim insistent sur le fait que les femmes sont particulièrement en attente d'informations mais que l'information n'est pas donnée comme attendu par les patientes : c'est à dire qu'elles se sentent très fréquemment dérangées pendant leur hospitalisation mais qu'elles ressortent sans avoir eu les réponses à leurs questions essentielles.

Un autre sujet est celui du problème d'identification des patientes (manque du bracelet ou erreur sur le nom inscrit dessus) mais surtout des professionnels. Certaines patientes indiquent que le personnel ne se présente pas, que le badge est difficilement lisible, qu'il manque la fonction, qu'ils ne savent pas quels sont les rôles des intervenants qui se présentent devant eux pour les prendre en charge.

Au bloc et dans la chambre un manque de badge pour distinguer les fonctions de chacun.

Un autre point évoqué est celui des césariennes qui auraient été souhaitées par les femmes et refusées par le personnel soignant, en particulier dans des contextes périnataux compliqués : jumeaux, bébé de forte dimension, présentation par le siège...

La difficulté d'obtenir une césarienne plutôt qu'un déclenchement par voies basses (alors que jumeaux, en siège, monitoring très difficile, pas du tout de contraction... Même si bassin suffisamment large et précédent bébé de 4,2kg)

Le quatrième motif de grief est lié au contexte du COVID, qui a conduit à réduire les visites et à empêcher le père de participer à l'accouchement et aux premiers jours de vie de son enfant. Nombreuses sont les femmes qui regrettent d'avoir vécu ce moment seules. Au-delà du manque de lien affectif, un certain nombre de mères regrettent surtout que le père n'ayant pu être formé à la prise en charge du nouveau-né, elles ont dû assumer seules les premiers temps de retour au domicile.

L'impossibilité d'avoir des visites du papa pendant cette période de confinement... Le contexte explique le choix pris par la maternité mais il ne faut pas oublier le bien-être du patient et autoriser 2-3h de visite par jour avec port du masque obligatoire et à des heures fixes pour ne pas croiser le personnel soignant aurait été une bonne solution

Des expériences mentionnent une brutalité dans l'intervention ou l'absence de demande préalable de consentement par les gynécologues obstétriciens ou des sages-femmes ; ces expériences sont vécues comme particulièrement négatives et parfois nommées « *violences obstétricales* ».

L'accouchement qui était censé se dérouler normalement c'était transformé en cauchemard (ventouse, spatule et forceps utilisés à la fois, déchirure totale du périnée, aucunes informations n'a été données, ni aucun avis demandé, aucunes explications...). C'était une boucherie. J'ai crié pour une césarienne car je crus mourir de douleur mais aucune écoute des personnes. Pas de conseil, ni d'aide après l'accouchement Vraiment très déçus des sages femmes et gynécologue accoucheuse qui était là pour mon accouchement.

Gestes brusques, absence de demande de consentement de la part de certaines sages-femmes dans le service de maternité. Certaines puéricultrices sont dans une démarche de jugement et de culpabilisation, il y a une absence notoire de formation sur l'allaitement maternel.[...]

Un dernier point récurrent est celui des conseils et consignes donnés par le personnel soignant. Ces conseils et consignes ne sont pas toujours bien compris dans un contexte où les femmes se disent à « fleur de peau », pouvant aisément se sentir déprimées, en demande d'informations, en position de vulnérabilité, vis-à-vis d'un sujet qu'elles considèrent comme particulièrement sensible, puisqu'il s'agit de la conduite à tenir lors des premiers instants de vie de leur enfant. Ces verbatims font état d'un manque d'écoute, ou de tact, voire d'attitudes « culpabilisantes » de la part de professionnels de santé.

2.2.5.2. Pédiatrie

De nombreux verbatim concernent les opérations des enfants. Certains parents se félicitent des dispositifs d'accès rapide – « fast track », de l'accompagnement des enfants par l'équipe de soignants, que l'on considère volontiers « à l'écoute » dans une ambiance détendue. Les parents sont ravis de l'accompagnement individualisé ou personnalisé dont ils ont bénéficié et saluent la prise en charge tout à la fois sérieuse et décontractée. Un certain nombre de facteurs paraissent y avoir contribué : la présence d'animations, les jouets mis à disposition ou la salle de jeux, la bibliothèque, les blouses roses, les clowns, l'intervention d'associations, des peluches, la possibilité pour les parents d'accompagner leur enfant jusqu'au bloc, ou encore la remise de diplômes aux jeunes opérés.

Excellente prise en charge de mon petit garçon de 6 ans pour son opération. Médecins infirmiers aide soignants parfaits, à l'écoute, gentils, détendant l'atmosphère.

La présence des blouses roses et des clowns pour divertir ma fille durant son séjour. Les espaces communs (salle des parents et salles de jeux) pour partager des moments avec les autres parents et enfants. Ce n'est pas l'objectif premier de ces espaces mais ce lieu de rencontre nous a permis notamment de partager nos expériences avec d'autres parents.

Dans les services de pédiatrie et de maternité, il semble que le besoin d'accompagnement demeure important, au moment où tout est volontiers considéré comme rapide, impersonnel et aseptisé. Ne pas se sentir seul dans des lieux non familiers et impersonnels et éviter d'avoir le sentiment qu'un patient remplace l'autre paraissent des thèmes d'importance aux parents concernés. Tout autant que le sont les conseils et l'expertise que peuvent apporter les professionnels à des patients désarmés devant leur état et celui de leur enfant.

Dans ces conditions, les reproches et griefs exprimés concernent en premier lieu l'absence de certains professionnels de santé face au besoin de réassurance des enfants et des parents lors de l'hospitalisation et de l'opération d'un enfant : certains parents rapportent que les enfants ont été laissés livrés à eux-mêmes, qu'on les a « laissés pleurer seuls », sans qu'aucune explication ne leur soit donnée et sans qu'on ne vienne les réconforter.

Autre point jugé négatif, déjà apparu à propos des conditions d'accueil des parents ou accompagnants : la promiscuité des chambres qui engendre des difficultés à dormir, en particulier dans des chambres doubles dans lesquelles aux deux enfants se sont ajoutés leurs parents respectifs. Plus globalement, les verbatim font état d'une inadaptation de l'hôpital aux patients enfants, qui est à leur échelle des difficultés également existantes pour les adultes : de longs temps d'attente, pas de repas adaptés, pas d'information donnée alors que l'opération intervient deux heures après l'heure prévue.

L'intervention était pour notre fils de 3 ans. Convoqué à 7h pour être finalement pris à plus de 9h sans en avoir été informé. Un enfant de 3 ans qui doit rester à jeun dans une salle d'attente sans aucune explication forcément il angoisse et s'impatiente. Le personnel n'est pas formé pour les enfants, il faudrait des puéricultrices pour avoir un parcours patient dédié à la pédiatrie, avec du personnel formé. Notre fils avait peur et a pleuré, l'infirmière l'a grondé et lui a dit qu'elle allait se fâcher... L'aide soignante nous a donné des leçons d'éducation... On ne vous explique rien, on laisse le papa dans la salle d'attente et on lui refuse l'accès avant que notre enfant parte au bloc. On nous reproche de pas aller assez vite pour l'habiller alors qu'il pleure et se débat mais surtout on ne vous aide pas. Donc très mauvais souvenir de ce moment. Heureusement qu'à la fin l'équipe du bloc est arrivée et nous a rassuré en nous expliquant que c'était normal

En résumé, sur le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale :

Les verbatim à propos des professionnels soignants font ressortir deux grands thèmes : **la coordination et l'organisation de la prise en charge** d'une part et **la qualité humaine de la relation soignants/patients**, d'autre part. Ainsi, le soin n'est pas considéré comme professionnel quand les soignants ne sont pas à l'écoute, ne transmettent pas la bonne information ou transmettent des informations différentes, sans prendre en compte la singularité des patients.

- Au sujet de l'**information** et des **explications** fournies, elles sont louées quand elles sont données dans un langage adapté, sous forme de schémas et éventuellement au sein d'un livret qui permet de s'y référer a posteriori. Les motifs d'insatisfaction ont trait aux ruptures dans la transmission d'information. Les patients témoignent aussi d'un manque d'explication fournie sur les complications, les effets indésirables, la durée de la convalescence, le délai avant la reprise du travail, des activités sportive ou sexuelle.
- De nombreux verbatim de patients saluent la **qualité du service rendu**. Parmi les points salués on compte **la gentillesse, le dévouement, l'empathie**. De nombreux patients sont stressés quand ils se rendent à l'hôpital et ils valorisent le mérite des personnels qui ont su les rassurer et leur témoigner des égards.
- Les patients sont très sensibles à l'**humanité de la prise en charge** et des **relations** qu'ils entretiennent avec le personnel soignant. Cette notion est un marqueur fort du professionnalisme. A l'opposé, un point récurrent d'insatisfaction a trait au sentiment que l'établissement de santé, son fonctionnement et son personnel peuvent faire preuve d'une certaine inhumanité dans le traitement des patients, avec des degrés variables relevés par les patients. Cette inhumanité est aussi identifiée à travers le sentiment d'avoir été « mis dehors », lors de sorties vécues comme précipitées. Finalement, ce sentiment provient sans doute de la rencontre entre des patients en souffrance, inquiets ou fragiles et une organisation hospitalière qui peut paraître peu sensible aux maux singuliers de sa patientèle et fonctionnant à la limite de la rupture, en flux tendu sur les ressources (matérielles et humaines).

- Les patients font souvent état de la reconnaissance qu'ils ont quant aux conditions de travail difficiles. Ils marquent leur soutien et **souhaitent que les conditions de travail des soignants évoluent** dans le sens d'une meilleure reconnaissance et d'une revalorisation des salaires. Les patients sont encore plus admiratifs quand ils constatent ces qualités de disponibilité et d'amabilité « vu le contexte ».
- Certains verbatim expriment la déception de patients n'ayant **pas vu le médecin** responsable pour leur prise en charge. La difficulté à s'entretenir avec des spécialistes est également remontée par les patients. Ils regrettent parfois l'absence de référent dans leur prise en charge. D'autres expériences vécues comme négatives sont des consultations « expéditives » et la surprise de ne pas rencontrer le même praticien (par exemple : anesthésiste) lors de la consultation et au bloc. De plus, certains patients expriment leur vive déception quand ils n'ont pas vu le chirurgien après l'intervention chirurgicale et avant la sortie. Réciproquement, les patients apprécient les **visites du chirurgien** ; ils apprécient aussi une communication claire et des informations données de manière pédagogique.
- La qualité des **soins infirmiers** est aussi mentionnée. Des patients décrivent les mises en garde non écoutées et les douleurs subies alors même qu'ils ont prévenu quelqu'un. Certains patients regrettent également que les sollicitations régulières qu'ils ont manifestées à l'égard des soignants aient trouvé un manque d'empathie, l'indifférence ou l'agacement des professionnels.
- Les motifs de satisfaction en **maternité** sont conditionnés à la prise en considération du projet des parents. Les femmes en maternité attendent de l'écoute et des conseils, mais surtout elles ont souvent préparé et pensé leur projet de naissance en amont de l'hospitalisation, et s'attendent à ce que celui-ci soit respecté au maximum. Les verbatim négatifs concernent donc souvent une non-prise en compte de leurs souhaits, la façon d'allaiter et le manque d'accompagnement à l'allaitement maternel. Les louanges qu'adressent les femmes vis-à-vis du personnel qui les a pris en charge pour l'accouchement concernent tous les professionnels de la maternité.
- Concernant les hospitalisations en **pédiatrie**, les parents sont particulièrement satisfaits lorsque leur enfant a accès à des dispositifs de prise en charge rapide, et à un accompagnement personnalisé et adapté à son âge (animations, jouets, salle de jeux, bibliothèque, intervention d'associations etc...). En miroir, les critiques concernent en 1^{er} lieu le manque de réassurance et de réconfort des enfants et des parents par certains professionnels de santé. Enfin, la promiscuité ou la non-adaptation des chambres pour accueillir enfant et parent est souvent mentionnée.

2.3. La qualité hôtelière

Deux points relativement transversaux méritent d'être relevés d'emblée. En premier lieu, l'importance que les patients accordent aux aspects hôteliers traduit l'**exigence d'un certain confort**. Ce confort est avant tout matériel, même si les patients saluent aussi les dimensions plus relationnelles et professionnelles qui peuvent, bien heureusement, lui être associé. Ce confort apparaît comme une évidence souhaitable et une attente légitime aux yeux des patients. Il fait au contraire l'objet de vives critiques lorsqu'il est pris en défaut. Au regard des expressions de patients, notamment des expressions négatives, la présence de ces éléments de confort est bien loin d'être systématique, ce qui peut être source de mécontentement, de frustration ou même d'indignation.

En second lieu, l'importance accordée aux aspects hôteliers traduit aussi une **exigence de personnalisation des services mis à leur disposition**. Alors que les établissements de santé sont des organisations complexes, recourant à des formes de standardisation et à des formes d'organisation administratives, les patients apprécient la possibilité d'un service adapté à leurs besoins spécifiques. Cette demande d'adaptation peut se rapporter à la prise en compte de leurs préférences ou modes de vie habituels, en matière d'alimentation par exemple. Mais elle peut aussi être liée à leur situation sanitaire au cours de l'hospitalisation voire de leur incapacité ponctuelle du fait de l'hospitalisation ou bien permanente. Le contraste est parfois patent entre ces attentes de personnalisation d'une part, et un contexte hospitalier qui a dû mal à les satisfaire ou à s'y adapter d'autre part.

2.3.1. L'accès à l'établissement

La rencontre des patients avec l'établissement de santé commence sur le parking, car en général, les patients y viennent par leurs propres moyens, souvent en voiture, et doivent de ce fait commencer par trouver une place. Si l'accès au parking est apprécié lorsqu'il est proche et gratuit, il peut aussi être source de nombreuses difficultés lorsque tel n'est pas le cas. Dans certains établissements, les parkings sont éloignés de l'entrée de l'hôpital ou d'un ascenseur d'accès, ce qui exige de la part des patients ou de leurs visiteurs des trajets à pied, parfois dans des zones non prévues à cet effet (« *stationnement dans la gadoue* », « *parking épuisant et accidentogène* »). Ces conditions d'accès sont particulièrement difficiles pour des personnes malades, âgées ou souffrant de douleurs physiques ou de handicap (malade n'ayant « *pas toutes ses forces* »).

Des personnes en situation de handicap – que le handicap soit permanent ou lié à une situation transitoire liée à l'hospitalisation (usage de béquilles, recours à un fauteuil roulant) – signalent volontiers l'inadaptation du stationnement à leur situation de mobilité réduite, sans place dédiée près de l'entrée ni dépose minute. L'équipement extérieur ne répond pas nécessairement aux normes adaptées au handicap (rampes d'accès peu nombreuses ou peu visibles, signalétique complexe, présence de marches à gravir, faible protection contre les intempéries...). L'accès à l'hôpital apparaît alors comme un véritable « *labyrinthe* ». Ces difficultés sont aussi ressenties par des femmes enceintes ou des familles avec enfants. Elles sont perçues avec d'autant plus d'intensité que les patients expriment une difficulté à recourir à des réseaux de transports en commun, qui peuvent être éloignés, mal reliés à l'hôpital, ou inadaptés à des populations devant faire de longs déplacements pour accéder à l'hôpital (« *pas d'autre choix que de venir avec mon véhicule personnel* »).

Les places libres sont souvent peu nombreuses (« *parking bondé* », « *saturé* », « *manque cruel de places* »). Les véhicules peuvent être excessivement « *serrés* », rendant la mobilité des personnes entre les véhicules difficiles, surtout lorsqu'elles sont appareillées. Soucieux de ne pas se laisser surprendre, certains patients anticipent ces difficultés, et indiquent prévoir une demi-heure supplémentaire pour trouver une place de parking. Ces difficultés affectent aussi bien les patients que leur entourage, appelé à les visiter.

Domage que le groupe hospitalier soit si peu accessible quand on n'habite pas sur place en tant que patient ou en tant que visiteur (pas de parking, peu de places disponibles, horodateurs onéreux) ... Pas facile pour les visiteurs, les proches et le jour de l'admission. C'est un gros point négatif sur lequel le [...] doit s'améliorer

La seule chose qui ne va pas c'est le stationnement des véhicules. Parking saturé. Entre les visiteurs et les consultations à la journée les voitures sont obligées de se garer dans l'herbe, voire dans la gadoue et n'importe comment. Je prévois environ 30 minutes avant l'heure du rendez-vous pour me garer et j'habite à 1 h 30. Pour nous, c'est stressant. Il pourrait être envisagé des parkings souterrains ou aériens.

Le stationnement est parfois payant, ce qui peut engendrer un coût à la charge des patients, qui n'est pas négligeable pour certains budgets (« *horriblement cher* »). Le coût est d'autant plus important que certains déplacements à l'hôpital doivent être répétés. Le séjour hospitalier peut imposer un stationnement de longue durée, facturé en proportion. Des patients suggèrent la gratuité pour les personnes hospitalisées et une tarification pour les seuls visiteurs.

Dans son ensemble la question du parking n'est donc pas anecdotique et les griefs vis-à-vis du point de rencontre avec l'établissement sont déjà nombreux. Les difficultés évoquées sont aussi à remettre en perspective de l'accès à l'offre de soins territoriale : déserts médicaux ou relative rareté de l'offre de soins ont éloigné les patients des lieux de soins et exigent d'eux des déplacements de plus en plus longs.

2.3.2. Les locaux et les chambres

2.3.2.1. La chambre

Les patients entrent en contact avec un établissement en pénétrant dans ses locaux. Certains patients exprimant des avis négatifs mettent en cause la vétusté de ces locaux, qui leur apparaît de diverses manières. La peinture s'écaille, les chambres ont besoin d'un rafraîchissement, les volets manquent aux fenêtres ou laissent passer la lumière. Les lames de certains plafonds manquent, le mobilier de salle de bain est « *trop vieux* ». Ces constats négatifs en disent au moins autant sur l'état de certains établissements que sur les attentes des patients, qui s'attendent à bénéficier d'une chambre moderne et décente au regard de leurs critères de confort. En l'absence de ce niveau de qualité, des questionnements émergent de manière plus diffuse sur la propreté, sur la qualité des soins ou sur le risque de contracter des infections associées aux soins dans ces établissements, qui renvoient une image de décrépitude et de manque d'entretien.

Les chambres du service ambulatoire nécessitent un véritable rafraîchissement ainsi que les sanitaires (peintures, papiers peints, état des lieux général : vieillissant et d'apparence sale)

Les chambres et locaux sont vétustes et à la limite de l'hygiène. Ils auraient besoin d'un vrai rafraîchissement... Matériaux de salle de bain rouillés. donc malsain... peintures douteuses.

Certains patients témoignent avec dépit que leur chambre, elle aussi, était l'objet de déconvenues. Dans ces cas-là ils les jugent « *vieillottes* » ou « *à rafraîchir* ». Les chambres leur paraissent « *manquer de décoration* » ou être « *ternes* ». Des patients déplorent aussi souvent la mauvaise qualité de certains aménagements, qui apparaissent importants pour le confort du séjour, comme le manque de rangement « *pas de rangement* », « *pas de placard* ».

Qu'elles soient individuelles ou collectives, la conception des chambres est parfois saluée. On souligne les liens confortables entre la chambre et son environnement immédiat : la chambre est « *facilement accessible* », elle donne sur « *une belle vue* » ou est « *bien isolée* » du reste de l'établissement, d'un point de vue acoustique en particulier. On salue aussi parfois leur aménagement. Certains patients se félicitent aussi de pouvoir disposer de réfrigérateurs dans leur chambre. Certains verbatim positifs établissent parfois un contraste avec d'autres séjours hospitaliers, (« *ici il n'y a pas de brailleurs* », « *c'est bien isolé du va et vient* » ...).

La propreté des chambres est parfois aussi mise en cause. Des patients se plaignent que le ménage n'est pas fait ou n'est fait qu'à minima, les poubelles étant rapidement vidées et une lavette étant simplement passée sur le sol. Nombre de patients rapportent retrouver de la poussière, des toiles d'araignées ou des vitres sales dans leur chambre. Plus préoccupants, d'autres verbatim relatent des expériences où le ménage n'a pas été fait avant leur arrivée, comme en témoignent les étiquettes avec un nom qui n'est pas le leur.

Propreté de la chambre : un service de soins d'accouchement avec des nourrissons se doit d'être propre. Beaucoup de points négatifs retenus à ce sujet : aucun changement de draps ni pour mon lit ni pour celui de mon nouveau-né pendant 7 jours ; pas de changement ni lavage de mon verre d'eau et de mon pichet mis en chambre depuis mon arrivée ; lavage de la salle de bain deux fois uniquement en 7 jours, en chambre double ; la poubelle remplie de serviettes hygiéniques rarement vidée ; alèse laissée par terre dans la salle de bain pendant les 4 derniers jours, jamais ramassée par le personnel.

Les conditions de couchage des patients sont aussi mises en cause. Un constat relativement partagé a trait au confort des matelas, jugés en mauvais état. Les patients critiquent leur faible épaisseur, qui leur vaut de ressentir durement l'armature métallique du lit. Au-delà du confort, ces difficultés peuvent susciter des douleurs et raviver des lumbagos. On trouve aussi sur ce sujet des plaintes quant aux lits cassés, qui grincent, et aux draps et oreillers, qui font transpirer. Les lits des établissements de santé ne sont en outre pas vraiment adaptés au gabarit de personnes grandes ou corpulentes, qui subissent alors d'autant plus difficilement une station allongée.

L'absence de confort physique, concerne aussi les visiteurs et les accompagnants. Qu'ils soient parents appelés à rester ou bien visiteurs de passage, nombre de témoignages signalent une absence de fauteuil, ou un manque de confort de celui qui est présent, alors que les personnes sont amenées à y passer de longues heures. En particulier, les couchages des accompagnants sont critiqués pour leur inconfort, en pédiatrie d'abord mais aussi dans les autres services.

2.3.2.2. Les sanitaires / la salle de bain

La salle de bain fait l'objet de critiques particulières. Parmi les sources d'insatisfaction, on note des remarques sur des équipements cassés ou vétustes, sur des flexibles de douche trop courts qui empêchent de se laver, des joints couverts de moisissures ou des fuites. Certains patients rapportent dans les verbatim le dégoût qu'ils ont à se servir de salles de bains (in)hospitalières avec des odeurs nauséabondes, des odeurs d'urine, des problèmes de canalisation, des odeurs de renfermé.

L'état presque "insalubre" de la salle d'eau. Équipements cassés et vétustes (wc encrassé par le calcaire / dysfonctionnement chasse d'eau). Bac à douche et faïence cassés, écoulement de l'eau sur le sol et moisissures sur les joints. Lavabo avec robinetterie ancienne, fuyante. Enfin, l'éclairage ne fonctionne pas.

Au-delà de leur état, l'aménagement des salles de bain est l'objet de nombreuses remarques. Les salles de bains semblent souvent mal équipées ou peu adaptées à l'usage et au confort des malades. Ces défauts d'aménagement induisent des impressions pénibles. L'absence de rideau de douche revient par exemple fréquemment : le sol reste humide, voire « inondé ». Il est glissant après la douche. De nombreux patients s'étonnent de l'absence de tapis de bain. Cette situation peut être à l'origine de chutes, dont les conséquences peuvent être graves. Les patients racontent alors qu'ils sont contraints d'utiliser leur serviette personnelle en la mettant par terre pour éponger. Des patients éprouvant des difficultés à se laver rapportent des enjeux d'accessibilité, liées au fait de devoir prendre leurs douches dans des baignoires peu adaptées aux patients âgés. Dans le même ordre d'idée, l'absence de poignée pour se tenir constitue une gêne. De manière plus ordinaire, des patients s'étonnent qu'il n'y ait pas eu de serviette ni de savon dans leur salle de bain pendant leur séjour.

Si la chambre était très bien, la salle de bain peu confortable, le coin douche mériterait d'être modifié. Je m'explique, lors d'une douche, l'eau éclabousse de partout, la lunette des WC est couverte d'eau et l'on marche sur un sol toujours mouillé. Pour sortir de la salle de bains, afin de ne pas mouiller et salir le sol de la chambre, j'étais obligé de mettre ma serviette de bain personnelle sur le carrelage. Un tapis de sol aurait été bien utile et le bienvenu.

La salle de bain de la chambre notamment la baignoire est inadaptée (pas de rideau pour éviter les éclaboussures qui se répandent au sol et le rendent donc glissant car pas de tapis pour éponger, il peut être difficile pour des patients âgés ou certaines pathologies d'en-jamber). Une douche italienne serait beaucoup plus adaptée.

2.3.3. L'intimité

Les patients hospitalisés aspirent souvent à une chambre individuelle, particulièrement lorsqu'ils ont souscrit une assurance complémentaire qui leur permet de la demander (sans pour autant que cela soit un droit). Dans les verbatim positifs, la chambre individuelle apparaît comme un motif important de satisfaction, qui est souligné explicitement. Les patients soulignent le caractère agréable et spacieux de la chambre à laquelle ils ont eu accès, ou l'agencement fonctionnel de celle-ci, le cas échéant ouverte vers l'extérieur. Pour d'autres, l'impossibilité, découverte sur place, de bénéficier d'une chambre individuelle s'exprime comme une amère déconvenue par rapports aux attentes ou anticipations des patients, ce qui est mal vécu.

Un manque d'intimité est alors déploré. De manière générale, l'hospitalisation expose le patient dans son corps et son intimité, particulièrement à certains moments. Ces situations interviennent dans des moments de fragilité personnelle, qui nécessiteraient un respect de l'intimité, d'autant plus difficile à préserver que le patient n'est pas seul dans sa chambre. De nombreux patients soulignent explicitement l'importance qu'ils accordent au respect de leur intimité et de leur pudeur personnelle ou corporelle. Parfois formulés de manière positive, comme un point à mettre au crédit d'un établissement ou d'un séjour hospitalier, ces avis sont à mettre en opposition avec les expériences plus pénibles d'autres patients, qui les expriment avec force. Ainsi, dans les chambres doubles, les séparations entre patients par un simple rideau sont vécues comme insuffisantes, pour des raisons liées à la vue autant qu'au bruit. Lorsque la salle de bain est partagée, cela fait l'objet de vives critiques, souvent relatives à un manque d'intimité et à la promiscuité vécue comme une expérience pénible. Cette dernière est d'autant plus difficile à vivre qu'elle intervient dans des moments de fatigue, nécessitant du repos. Les patients qui se trouvent dans cette situation déplorent un voisin imposé et souvent bruyant. Des nuisances sonores peuvent être liées à l'état de santé de voisins de chambrée, très âgés, en état de souffrance physique ou souffrant parfois de neuro-dégénérescence (comme la maladie d'Alzheimer). Les ronflements forts ou continus, l'incontinence nécessitant des passages fréquents aux toilettes en pleine nuit, les râles ou les mouvements nocturnes sont évoqués comme autant de gênes. On note également des nuisances sonores sans lien direct avec l'état de santé des patients. Certaines sont liées aux activités sociales des voisins de chambrée, ou de leurs visites plus ou moins nombreuses.

J'ai eu la malchance de partager la chambre avec une personne qui ronflait TRES fort, jour et nuit, et ça a été très pénible. Je n'ai pas pu me reposer. J'ai voulu prendre une chambre individuelle, mais il n'y avait rien de disponible.

Attention comment les chambres sont attribués, je me suis retrouvée avec une dame âgée incontinente qui se levait plusieurs fois la nuit, elle ronflait énormément et mon voisin de chambre qui hurlait toutes les nuits empêchant les autres patients de dormir. Un séjour horrible et pas reposant du tout.

Les enjeux relatifs à l'intimité peuvent être rapprochés d'un besoin de sécurité, y compris pour ses effets personnels. Dans les chambres, le rangement n'est pas toujours sécurisé. Le mobilier de rangement peut être défectueux, lorsque les clés ou les serrures ne fonctionnent pas ou ne sont pas réparées. Certains patients regrettent l'absence de coffres forts, qui permettraient d'entreposer en sécurité des effets personnels (téléphones, lunettes...), notamment pendant une opération. Ces demandes sont récurrentes et parfois accompagnées d'expériences désagréables, comme des vols d'affaires dans des lieux restant ouverts.

Le défaut d'intimité concerne aussi d'autres types de locaux, que les patients fréquentent au cours de leur séjour ambulatoire, en vue d'une opération par exemple. Lorsque ces espaces existent, leur

organisation peut surprendre, notamment des patients âgés, qui les trouvent inadaptés à leur situation. Des patients déplorent des espaces de rangement ne permettant pas de maintenir une organisation ordonnée ou seulement différenciée de leurs affaires (« *casiers de piscine* », « *placard minuscule* », « *sac plastique où les affaires sont en vrac* », « *habits dans des caisses en plastique* », « *absence de cintres* »...)

Manque de vestiaires (placards) pour y entreposer les effets personnels. On nous donne un sac en plastique transparent où tout est pêle-mêle, en vrac : chaussures lunettes chaussettes vêtements etc. INADMISSIBLE [...]

Les patients se sentent insuffisamment isolés les uns des autres, ou regrettent d'être trop exposés les uns aux autres. L'expression de ces sentiments est parfois vive, des patients se disant « *choqués* » ou « *scandalisés* », ce qui correspond à une expérience intime, à un décalage entre le rapport à soi et la prise en charge collective du corps.

2.3.4. Les nuisances sonores

Alors que l'établissement de santé est considéré comme un lieu de repos, les patients rapportent fréquemment des gênes liées au bruit. Elles peuvent être liées à des problèmes d'isolation acoustique de l'établissement vis-à-vis de bruits extérieurs comme une « *cour d'école* », un « *quai de déchargement* » ou un « *bruit de benne à ordures* ». Plus souvent, les problèmes liés au bruit sont dus au fonctionnement des services. Les patients mentionnent souvent un manque de discrétion des équipes soignantes, y compris la nuit. Les irritants rapportés par les patients sont nombreux et renforcés par la privation de sommeil occasionnée. Ils signalent pêle-mêle : des conversations à voix haute, des portes qui claquent, des éclats de rire, des discussions dans les couloirs, des interpellations très fortes de chaque côté du couloir, le bruit des chariots, des talons qui claquent sur le sol, des ouvertures et fermetures des portes, des alarmes des infirmiers. Le bruit de la télévision dans les couloirs des établissements de santé est aussi mentionné dans plusieurs verbatim. Les patients se plaignent du manque de conscience de ces bruits de la part des équipes soignantes, qui « *oublie les malades* », « *manquent de discrétion* », « *ont des discussions privées devant les patients* ».

Le personnel soignant ne se rend pas compte du boucan qu'ils font dans couloir. Les médecins chuchotent, les infirmières parlent normalement et tout le reste du personnel, aides-soignants, femme de ménage, personnel qui amène les repas, hurlent dans les couloirs et rigolent aussi fort que dans une foire. L'ouverture des portes des chambres se fait souvent sans ménagement aussi par ce type de personnel de 6h du matin à minuit. Du bruit en permanence dans le couloir du personnel qui apostrophe sans aucune considération pour les patients dans les chambres ça vraiment ça a été très pénible et je l'ai souvent retrouvé dans plusieurs établissements hospitaliers.

Ce type de verbatim illustre le fait que la routine des établissements de santé impacte le besoin de repos des patients hospitalisés. Au-delà même du bruit, les patients se plaignent de ce qu'on les empêche de dormir, qu'on ne respecte pas leur sommeil, qu'on les réveille alors qu'ils dormaient, au

moment où ils jugent en avoir le plus besoin. Les patients décrivent qu'ils sont régulièrement réveillés pour des prises de « constantes » (pression artérielle et température), qui sont apparemment très importantes pour les soignants. Les personnels « *ne se gênent pas pour parler fort* ». Les patients s'expriment aussi au sujet de la lumière, qui est allumée en grand en pleine nuit lorsqu'il faut mesurer les constantes.

impossible de dormir correctement des infirmiers de nuit qui passent à minuit puis 4 heures du matin qui sont très bruyants qui allument la lumière en rentrant dans la chambre en pleine nuit pas de respect du sommeil du patient

le dérangement de la première nuit : 5 prises de constantes avec la lumière en pleine figure. la nuit suivante, l'autre infirmière a été beaucoup plus discrète et moins intrusive, sans allumer la lumière pendant mon sommeil

De nombreuses femmes jugent les lumières trop fortes en maternité, et réclament des lampes plus tamisées, avec un interrupteur ou un variateur. Le couloir des établissements de santé peut rester allumé en permanence, ce qui constitue aussi une gêne pour certains patients.

2.3.5. La température de la chambre

La gêne acoustique est parfois redoublée de problèmes d'isolation et de difficultés liées à la température dans les établissements de santé. Certains patients indiquent qu'ils ont eu beaucoup trop chaud dans leur chambre, qu'il leur était impossible de régler la température ou bien qu'il faisait trop chaud alors même que le chauffage était coupé. A l'inverse, d'autres patients indiquent qu'ils ont eu trop froid, à cause de courants d'air passant par la fenêtre, d'une mauvaise isolation, d'une absence de chauffage dans leur chambre ou du fait de défaillance de la climatisation. La climatisation est un sujet important en période de forte chaleur, ou en période de canicule. Les inconvénients liés à la température peuvent alors se cumuler à des difficultés liées au bruit de la climatisation.

Pas de climatisation dans la chambre ou ventilateur : il y faisait très chaud

Pas pour la dernière intervention mais celle du mois de juin 2019, j'ai eu une chambre seule où il faisait extrêmement chaud, il faudrait penser à la climatisation. Je pouvais ouvrir la fenêtre qui donnait sur le toit et cela faisait beaucoup de bruit dû au système de clim ou soufflerie. Donc la nuit soit je fermais et j'avais très chaud, soit je respirais la fenêtre ouverte mais j'avais du mal à dormir à cause du bruit. Pas terrible du tout cette chambre.

Lorsqu'il fait froid, les couvertures ne sont cependant pas toujours assez chaudes. Les déséquilibres thermiques peuvent aussi être éprouvés d'un endroit à l'autre de l'établissement : certains patients indiquent que c'est au bloc opératoire qu'il faisait très froid et qu'à l'occasion du retour dans leur chambre, ils ont subi un choc de température. Dans certains cas, ces difficultés vont au-delà d'un simple inconfort, des patients signalant des conséquences en termes d'angines, de rhumes ou de toux mis sur le compte des problèmes de température dans leur chambre ou dans l'établissement.

J'ai attrapé froid (bronchite et mal de gorge) dans le couloir d'attente avant l'anesthésie : la couverture isolante fournie, alors que l'on est dévêtue dessous n'est pas suffisante. Il fait trop froid dans le couloir !!! J'étais gelée en arrivant dans la salle d'intervention et j'ai rencontré deux autres personnes qui m'ont dit la même chose.

La chambre trop chauffée, impossible de baisser le chauffage. Après l'opération, notre fille de presque 3 ans, lors de retour de la salle d'opération, n'était pas assez couverte, presque nue. Avec les changements de température entre la salle de l'opération, les couloirs et la chambre, elle a attrapé froid et était malade le lendemain : fièvre, gros rhume...

2.3.6. Les repas et collations

La nourriture dans les établissements de santé est un élément important pour la satisfaction et les dernières enquêtes e-Satis relèvent qu'un patient sur cinq juge la qualité des repas « faible » à « mauvaise ». Pourtant, le malade en attend une forme de réconfort ou y trouve un repère lui rappelant la vie à domicile. Le repas est aussi un moment critique lorsque le patient a subi une intervention qui peut perturber certaines fonctions physiologiques habituelles, notamment sa capacité à ingérer un repas. Certains verbatim positifs saluent la qualité ou la quantité de nourriture mise à disposition, les repas étant « copieux » ou susceptibles de donner lieu à un « rabe ». La qualité de l'alimentation est aussi soulignée : « elle a du goût », elle est « équilibrée et bien présentée », les odeurs sont « agréables ».

Mais la nourriture apparaît aussi, comme un élément récurrent d'insatisfaction. Dans certains cas, elle constitue même le critère d'un jugement global sur l'hospitalisation : « rien que pour cela je ne recommande pas l'hôpital ». De manière générale, les attentes en matière d'alimentation sont fortes, alors même que le contexte est perçu comme dégradé : les personnes hospitalisées comprennent bien que « l'hôpital n'est pas un restaurant », que la nourriture hospitalière n'est pas et n'a pas à être excellente, ni même située au niveau d'une « bonne nourriture » par rapport à leur quotidien. Malgré cette acceptation d'une alimentation relativement dégradée, les expressions de mécontentement peuvent être fortes : « c'est scandaleux », « ce n'est pas acceptable en 2020 », « j'ai des revenus modestes et je mange simplement chez moi, mais là vraiment... ». La cuisson est régulièrement critiquée ; l'absence de goût, les plats trop « lourds » ou « indigestes » sont souvent mentionnés. On note des demandes de légumes et de fruits, jugés bien trop rares.

Les repas sont très mal cuisinés aucunes saveurs ; étant végétarienne je n'ai eu que des pâtes à l'eau et des carottes bouillies infectes ; aucune variété jamais de légumes verts en 5 jours

Ces expressions de mécontentement peuvent être nuancées voire dissociées : alors que les repas sont vivement critiqués, les petits déjeuners peuvent au contraire être l'objet d'une plus grande satisfaction, parfois par comparaison. Les choses simples sont plébiscitées : des combinaisons pain-beurre pour le petit-déjeuner et des fruits quel que soit le repas. Les patients regrettent alors d'autant plus la présence d'aliments transformés, industriels ou trop sucrés.

Un ensemble de remarques a trait aux possibilités limitées d'adaptation de l'alimentation aux besoins et aux demandes personnelles des personnes hospitalisées. Lorsqu'elle est rendue possible, la capacité d'exercer un choix personnel apparaît comme un avantage important aux yeux des patients exprimant des avis positifs. Ils se félicitent qu'il existe des menus, dans lesquels on peut choisir, ou qu'il soit du moins possible de remplacer un plat par un autre, surtout en cas d'intolérance pour un aliment. Pour autant, les personnes hospitalisées sont conscientes d'être servies dans le cadre d'une cuisine collective, qui ne permet pas facilement les ajustements. Elles expriment toutefois un besoin de meilleure prise en compte de leur situation personnelle.

Un premier aspect de ce besoin d'adaptation a trait à la prise en compte de leur situation avant la prise en charge. Un point qui ressort fortement est la difficile prise en compte des régimes végétariens, que les patients ne parviennent pas facilement à obtenir. La prise en compte d'allergies (en cas de maladie coéliqua par exemple), ou de régime personnel, liés au poids par exemple, ne semble pas non plus systématique. Un deuxième aspect du besoin d'adaptation a trait à la situation clinique des patients pendant l'hospitalisation elle-même. Des questionnements portent alors sur la place de professionnels de la diététique, dont l'intervention n'est pas toujours comprise au regard des repas servis, qui sont alors appréciés négativement. Des remarques portent sur une inadaptation perçue des repas servis par rapport à une situation post-opératoire (repas trop lourds, peu digestes, enjeux de déglutition de certains aliments...), ou sur une inadaptation à certaines spécificités, relatives à l'âge (en pédiatrie par exemple - enfants ou adolescents).

Repas pas très appétissants et très lourds quand on sort d'une anesthésie ; ex : mijoté de boeuf bourguignon, brocolis plein d'eau, tajine d'agneau haricots verts plein d'eau vraiment insipide ; une simple purée ou des pâtes avec un peu de beurre et un blanc de poulet ; dinde ou jambon aurait été beaucoup plus DIGESTE, à part les petits déjeuners et la soupe, le reste est à revoir merci d'y penser pour les suivants !

Un troisième aspect des enjeux relatifs à l'adaptation de la nourriture à la situation personnelle des patients tient enfin aux capacités, jugées trop limitées, de réaction des personnels vis-à-vis des demandes qu'expriment les patients pendant leur séjour : le personnel n'apparaît pas toujours en mesure de répondre aux demandes formulées, à une prise en compte d'exigences alimentaires personnelles (impossibilité de manger de la viande ou des œufs, envie d'ajouter du sel par exemple).

De manière plus globale, certaines remarques ont à voir avec des enjeux ou des débats plus généraux sur l'alimentation et ses évolutions contemporaines. La nourriture hospitalière est comparée à d'autres formes d'alimentation collective, qui semblent plus facilement évoluer, comme l'alimentation servie dans les cantines scolaires. Typiquement, les enjeux alimentaires sont associés à des enjeux environnementaux : pourquoi utilise-t-on autant de plastique dans la cuisine hospitalière ? Les revendications ayant trait aux régimes végétariens peuvent aussi être considérées sous cet angle. Ils traduisent un positionnement personnel des patients vis-à-vis d'une alimentation soutenable. Les collations post-chirurgicales à base de « snacking » et les produits transformés sont ainsi critiqués. Les préoccupations écologiques rendent les patients sensibles au gaspillage alimentaire ou à l'utilisation de barquettes en plastique, qui concourent de surcroît à donner un goût désagréable.

Les repas insipides et peu variés. Les aliments servis n'avaient pas de gout... Il faisait très chaud et il fallait insister pour avoir des crudités, quant aux fruits ils ne sont pas mûrs quand on nous les sert... Par ailleurs je suis végétarienne et on m'avait assuré qu'il était possible d'avoir un menu végétarien, en fait aucun substitut protéiné n'était proposé dans le plat principal à la place de la viande à part de l'omelette 3 jours de suite, puis plus rien les autres jours, juste une assiette de légumes, même pas un morceau de fromage pour compléter... Ce n'est pas très équilibré... Il est dommage que les cuisiniers des hôpitaux ne sachent pas intégrer des produits alimentaires aujourd'hui courants, comme les steaks de soja ou tout simplement en associant des céréales et légumineuses comme les pois chiches et les lentilles. La convalescence passe par l'assiette ! Comment récupérer la santé sans bien se nourrir ?

L'insatisfaction exprimée à propos des repas n'est pas l'apanage de l'hospitalisation complète : les patients pris en charge en chirurgie ambulatoire questionnent la collation qui leur est proposée, qui ne leur semble pas toujours adaptée. Rappelons ici les résultats quantitatifs des dernières enquêtes e-Satis⁵ : un tiers des patients qui ont pris une collation l'ont jugée « moyenne à mauvaise ». Les attentes en termes de collation sont à mettre en lien avec la situation dans laquelle se trouvent les patients : comme le repas, la collation est perçue comme un moment positif, mettant fin à un jeûne lié à une opération. Elle remonte le moral et permet de reconstituer des forces après une intervention. Or ces attentes peuvent être déçues, pour des raisons qui tiennent à la quantité d'aliments mis à disposition, parfois jugée insuffisante après une intervention (« léger », « symbolique »). Cette quantité peut au contraire être jugée excessive au regard de l'appétit et de l'état de santé du patient. Certains patients soulignent qu'ils ne sont pas en état de l'ingérer ou de la mâcher. La collation est alors perçue comme un gâchis dommageable. Comme pour les repas, la qualité de la collation, souvent jugée médiocre, ainsi que sa diversité ne sont pas toujours jugées adaptées aux besoins spécifiques des patients, au regard de leur état de santé préalable ou induit par la prise en charge, ou de leurs préférences personnelles.

Petit bémol concernant la collation, pas vraiment adaptée pour deux raisons : 1) je suis diabétique et au menu de la collation : yaourt, biscottes, beurre, gâteaux secs, confiture, jus de pomme... Hormis le yaourt et le beurre. Index glycémique très élevé des autres produits proposés dans la collation. 2) j'ai eu une intervention sur le visage du coup j'avais beaucoup de mal à mastiquer. De la mie de pain aurait été bien plus facile à avaler que des biscottes ! Ce n'est pas très grave en soi, mais j'avais très faim en rentrant chez moi ...

L'écart entre les standards d'une collation proposée dans le cadre d'une cuisine collective, attentive aux coûts, et les attentes des patients vis-à-vis d'une nourriture saine et savoureuse est l'objet d'observations et de critiques. Ces dernières sont parfois mentionnées comme secondaires ou même marginales par rapport à l'ensemble de la prise en charge. On note cependant des critiques récurrentes sur le caractère industriel des produits proposés, jugés trop sucrés, trop gras ou trop transformés, dépourvus d'apports en vitamines.

⁵ [Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients Résultats nationaux 2020 concernant les patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire](#)

Comme pour les repas, des critiques portent sur le caractère unique et standardisé des collations proposées, qui correspondent mal aux besoins spécifiques. C'est ici le cas pour des personnes atteintes de diabète. Elles peuvent juger les collations inadaptées parce que trop sucrées. C'est aussi le cas de personnes suivant des régimes spécifiques, sans gluten ou liés à une intolérance au lactose, pour lesquelles aucune option de remplacement n'est proposée (« *lait de vache, je n'en mange pas* »).

Le point négatif relève plus du contenu des repas ou /et/ collations : Je trouve que la qualité des aliments n'est pas du tout adaptée pour un centre hospitalier. Les brioches pleines d'additifs ou de sucre. Des gobelets plastiques dans lesquels sont servis le thé ou le café (on connaît l'importance des contenants dans la migration de la chimie dans l'alimentation). De plus aucune bouteille d'eau en verre, il n'y avait que l'eau du robinet qui était proposée. Je pense que des fruits bio en collation et des petits déjeuners simple : pain bio et boisson chaudes bio peuvent être un plus. En remplacement des brioches ou autres produits trop sucrés et pleines d'additifs. Sachant que l'alimentation reste une part importante pour rester en bonne santé. Cordialement

La collation très minimaliste avec des produits industriels (pas de possibilité d'avoir du café au lait, brioche de qualité industrielle, boisson lyophilisée). Le choix en ce qui concerne la boisson chaude est très restreint café ou thé.

2.3.7. Les services WiFi et TV

Au cours d'un séjour hospitalier, l'accès à la télévision et au wifi garantit au patient une forme de loisir et de relation avec l'extérieur. Leur importance est d'autant plus grande que ces services aident le patient à « *passer le temps* » et que le patient est captif, souvent éloigné de chez lui et sans visite extérieure. Ces équipements sont parfois un objet explicite de satisfaction, des patients soulignant la qualité des équipements technologiques mis à leur disposition, notamment la télévision et du wifi gratuit par exemple.

Mais l'accès aux services télévisuels et numériques est aussi l'objet d'expériences plus négatives. En matière d'accès au wifi, de nombreux patients déplorent un manque de réseau ou un réseau de mauvaise qualité dans l'établissement. L'accès à la télévision donne aussi lieu à des critiques relatives à la qualité du service, ou au fait que la télécommande ne fonctionne pas. Mais les services sont souvent critiqués à l'aune des tarifs pratiqués : ils paraissent exorbitants au regard du service proposé. Les tarifs imposés pour quelques jours d'hospitalisation, voire pour quelques heures en cas de prise en charge ambulatoire, dépassent les coûts que les patients acquittent chez eux mensuellement pour des abonnements. Cela est d'autant moins accepté que ces tarifs élevés n'ouvrent généralement accès qu'à un bouquet de chaînes TNT gratuites, intégral dans le meilleur des cas. Élevés, les tarifs ne sont en outre pas toujours transparents, l'accès à la télévision étant parfois associé à d'autres services, comme la collation, dans un forfait global jugé très onéreux.

Beaucoup de bruit dans les couloirs. Tarif exagéré du prix de la télévision et pour le coût un minimum de chaînes. En comparaison, en prison un mois de télévision coûte environ 14.15€ aux détenus avec un large choix de chaînes. Le prix comprend 6,42 € de location de matériel et 7,73 € de chaînes payantes (Canal +).

Pas de Wifi dans les chambres. Pas de siège dans la douche. La location de la TV trop chère pour une partie seulement des chaînes gratuites de la TNT .

En plus des 24€ de participation forfaitaire, j'ai payé 30€ de forfait ambulatoire que je n'ai jamais demandé mais qui a été coché sur la fiche de préinscription. Ce "forfait ambulatoire" devient "forfait confort" sur le tarif officiel, pourquoi cette ambiguïté dans l'appellation. Ce forfait comprend télévision, wifi complètement inutiles pour 2h de séjour et surtout une trousse contenant un chausse-pied, des boules Quiès, 2 kleenex empaquetés, un tube de désinfectant (présent dans couloirs et chambres), un masque de sommeil... , choses complètement inutiles et aberrantes surtout à notre époque où on essaie de limiter le gaspillage ! En faisant le total télévision 5€, wifi 2€, trousse 8€, il reste 15€ pour la collation alors qu'un repas complet est facturé 12€ ! J'ai donc vraiment l'impression que ce forfait "ambu" est une arnaque destinée à augmenter le prix du séjour et qui ne tient pas compte du gaspillage ni des moyens des patients. Je suis vraiment révoltée de cette pratique.

En résumé, sur la qualité hôtelière :

- Les deux points qui ressortent de façon flagrante sont d'une part l'importance du **confort matériel et relationnel** qui est jugé « normal » quand il est là et critiqué lorsqu'il est en défaut et d'autre part la demande de **personnalisation ou d'adaptation à la situation individuelle** de chaque patient. La qualité des relations humaines est une dimension transversale retrouvée ici également. Les patients apprécient de ne pas être resté anonyme, qu'on ait respecté leur dignité, que la prise en charge ait été « humaine » et « rassurante ».
- **L'accès à l'établissement** : le parking est apprécié lorsqu'il est proche et gratuit mais peut aussi être source de nombreuses difficultés pour les patients aussi bien que leur entourage qui vient les visiter.
- Les constats des patients quant aux **locaux** et aux **chambres** en disent autant sur l'état de certains établissements que sur les attentes des patients qui souhaitent une chambre moderne et décente. L'état dégradé des locaux amène alors des questionnements allant au-delà du confort : propreté, sécurité des soins, transmission de microorganismes à l'origine d'infections associées aux soins.
- **La salle de bain** fait l'objet de critiques particulières car elles semblent souvent mal équipées ou peu adaptées à l'usage par des malades.
- L'absence de confort physique concerne aussi les **visiteurs et les accompagnants**, en particulier les couchages sont critiqués en pédiatrie.
- **L'intimité** : de nombreux patients soulignent explicitement l'importance qu'ils accordent au respect de leur intimité et de leur pudeur. Le respect de cette pudeur est parfois formulé de manière positive à mettre au crédit de l'établissement et des professionnels de santé. Le partage de la salle de bain ou le simple rideau qui assure la séparation de la chambre double sont vécus plus difficilement. Le partage des locaux concerne aussi les locaux que les patients fréquentent au cours de leur séjour de chirurgie ambulatoire, où ils regrettent de s'être sentis si peu isolés les uns des autres.
- Les verbatim relatifs aux **nuisances sonores** illustrent le décalage entre ce qui est considéré comme un lieu de repos par les patients et la routine des professionnels de santé dans les établissements.
- Les difficultés liées à la **température** dans les établissements de santé font aussi l'objet de récriminations, qu'il s'agisse d'une mauvaise isolation, de l'absence de chauffage ou de la défaillance de la climatisation.
- La **nourriture** dans les établissements de santé est un élément important pour la satisfaction. Certains verbatim positifs saluent la qualité ou la quantité de nourriture mise à disposition. Mais la nourriture apparaît surtout comme un élément récurrent d'insatisfaction. Dans certains cas, elle constitue même le critère d'un jugement global sur l'hospitalisation. Les possibilités limitées d'adaptation de l'alimentation aux besoins et aux demandes personnelles des personnes hospitalisées figurent en première ligne des remarques.
- L'insatisfaction exprimée à propos des **repas** n'est pas l'apanage de l'hospitalisation complète et concerne aussi la collation pour la chirurgie ambulatoire. Comme pour les repas, des critiques portent sur le caractère unique et standardisé des collations proposées qui correspondent mal aux besoins spécifiques.
- L'accès à la **télévision** et au **WiFi** garantit aux patients une forme de loisir et de relation avec l'extérieur. Leur importance est liée au fait que le patient est captif et que cela l'aide à passer le temps. De nombreux patients déplorent leur mauvaise qualité et dans le même temps leur prix élevé.

3. Mise en perspective de l'analyse

3.1. Mise en perspective avec d'autres études de la littérature sur des analyses de verbatim de patients

La littérature scientifique contient d'autres études qui ont analysé des verbatim de patients hospitalisés afin d'en extraire les principales thématiques. L'analyse de la littérature n'a pas été effectuée de manière exhaustive. Une mise en perspective a été réalisée entre ces quelques études et l'étude réalisée par la HAS.

Le constat principal est que les thématiques mises en évidence dans ce rapport sont globalement retrouvées dans les autres études. Une concordance particulièrement élevée existe avec trois études ayant un périmètre similaire à celui présenté dans ce rapport.

- Une première étude publiée par Cammel et al. en 2020¹ a analysé 23 590 commentaires positifs et 20 219 commentaires négatifs recueillis dans deux hôpitaux néerlandais en utilisant l'algorithme d'identification de thèmes (topic modeling) NMF.
- Une deuxième étude publiée par Ranard et al. en 2016² portait sur 18 058 verbatim de patients hospitalisés aux Etats-Unis, déposés sur la plateforme Yelp (plateforme de publication d'avis participatifs). Ces verbatim ont également été analysés grâce à un algorithme de topic modeling, la Latent Dirichlet Allocation (LDA).
- Une troisième étude publiée par Gallan et al. en 2022³ a analysé 65 998 verbatim de patients hospitalisés dans 11 hôpitaux aux Etats-Unis, en utilisant l'algorithme de topic modeling « Top2Vec » combiné à un travail manuel de regroupement de thèmes.

La grande majorité des thématiques décrites dans ce rapport ont également été identifiées dans au moins l'une de ces trois études.

On retrouve deux thématiques évoquées seulement partiellement, voire pas du tout dans ces études :

- « L'accès au bloc » : Il s'agit d'un thème particulièrement présent parmi les verbatim analysés par la HAS en raison du grand nombre de commentaires issus de l'enquête e-Satis en chirurgie ambulatoire. Cette thématique spécifique n'a pas été évoquée dans les trois études citées ci-dessus.
- « La fluidité et la personnalisation du parcours » : Cammel et al. et Gallan et al. ont mis en évidence des thèmes ou sous-thèmes liés à l'organisation et la coordination des soins, qui sont des aspects importants permettant la fluidité du parcours de soins. En revanche, la thématique générale liée à la fluidité et à la personnalisation du parcours n'a pas été soulevée par Cammel et al., Ranard et al. ou Gallan et al. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'études sans analyse textuelle approfondie : ce type de concept n'a donc pas été souligné dans ces études.

Dans une moindre mesure, les résultats de ce rapport sont également comparables aux résultats de deux autres études, malgré des différences conséquentes en termes de périmètre ou de méthodologie.

- Une étude publiée par Chekijan et al. 2021⁴ a analysé 6 406 verbatim de patients pris en charge dans des départements d'urgences, en appliquant un algorithme de topic modeling (la LDA). Malgré le contexte très spécifique d'une prise en charge aux urgences, plusieurs thèmes soulevés ici

sont comparables à ceux identifiés par Chekijan et al., notamment les sous-thèmes liés aux relations interpersonnelles (comme l'empathie, l'écoute, la capacité à rassurer, les explications et la disponibilité).

- Une étude publiée par Hawkins et al. en 2015⁵ a appliqué une classification manuelle de thèmes (selon un système de thématiques prédéfinies) à un échantillon de 3 878 tweets identifiés comme une expérience patient liée à une hospitalisation. Parmi les 9 thématiques spécifiques ciblées par Hawkins et al., 7 font partie des thématiques identifiées dans l'analyse de ce rapport. Les deux autres thématiques spécifiques ('effets indésirables' et 'instructions médicales') n'ont pas été identifiées dans ce rapport mais sont mentionnées dans le regroupement « professionnalisme et prise en charge médicale et paramédicale ».

Cette rapide mise en perspective conforte les résultats de l'analyse présentée dans ce rapport, et les thématiques identifiées.

3.2. Mise en perspective avec la partie quantitative des questionnaires e-Satis

Un des objectifs de cette étude était également de réaliser une évaluation du contenu des questionnaires e-Satis, axé qualité et sécurité des soins, en vérifiant si des thèmes identifiés comme importants par les patients manquaient dans les questionnaires.

D'un point de vue global, la mise en perspective des questions structurées avec les trois regroupements identifiés, permet de confirmer que les questionnaires e-Satis interrogent bien le patient sur la majorité des thèmes jugés importants pour lui :

- Les questions sont posées de façon chronologique sur les étapes importantes du **circuit de prise en charge** : de l'accueil ou de la phase préopératoire, à la sortie de l'établissement de santé. L'accueil et l'admission du patient, les démarches administratives, les temps d'attente, la sortie de l'établissement et le suivi du patient sont évalués dans les questionnaires e-Satis. Le thème des frais de prise en charge et des dépassements d'honoraires, considérés comme importants au regard de l'analyse faite des verbatims, n'est pas évalué par e-Satis. En effet, il ne s'agit pas d'un élément de qualité et de sécurité de la prise en charge.
- Sur le **professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale**, là aussi les questionnaires abordent les thèmes mis en exergue dans les verbatim : la délivrance d'informations, d'explications, la réponse aux questions ; les qualités humaines des professionnels et le respect accordé au patient, la gestion de la douleur. Les patients ont souligné dans leurs verbatim le fait que les professionnels étaient soumis à des conditions et des rythmes de travail tendus, et cela n'est pas mentionné dans les questionnaires e-Satis. Cela relève des conditions de travail des professionnels, sujet qui doit être évalué dans le cadre de questionnaires adressés aux professionnels.

Parmi les thèmes identifiés dans cette analyse et non mis en évidence dans les questionnaires, il y a le thème de la maternité. Actuellement, les femmes qui sortent de maternité sont interrogées dans le cadre du questionnaire e-Satis +48h MCO qui interroge les patients hospitalisés après un séjour de plus de 48h en Médecine, Chirurgie, Obstétrique. Ce questionnaire ne contient pas de questions spécifiques à la maternité. Mais cette évolution du questionnaire est réfléchi par la HAS : une évolution d'e-Satis +48h MCO sans la partie obstétrique et le

développement d'un questionnaire spécifique permettant de compléter les questions posées aux femmes après un accouchement.

- Sur la **qualité hôtelière**, on retrouve des questions sur l'accessibilité du service, sur les chambres (confort, propreté, température, calme et tranquillité), sur les box / endroits personnels dans le cadre de la chirurgie ambulatoire, sur les repas et les collations. Le respect de l'intimité est évalué également. Le thème des services, wifi et TV notamment, est évalué seulement dans le questionnaire SSR qui interroge des patients qui sont hospitalisés dans ce type de prise en charge sur une durée de séjour beaucoup plus longue.

Un élément transversal est important dans l'analyse des verbatim : c'est l'expression de la part du patient d'un besoin de personnalisation. **L'expression de cette personnalisation peut mieux se faire dans l'expression libre du patient au travers du verbatim, que dans un questionnaire fermé.** Les questionnaires fermés évaluent plus difficilement les éventuelles différences de besoin que chaque patient peut ou souhaite exprimer : un patient peut juger la qualité d'un élément de sa prise en charge ou d'un repas comme « mauvais » ou « moyen » mais au final ne pas souhaiter la même amélioration : se rendre au bloc opératoire à pied, ou en brancard, manger plus varié, manger végétarien, etc...La réponse à la question fermée sera la même, mais l'analyse du verbatim permettra de mieux comprendre cette réponse. **Cela nous permet de conforter notre idée première : le qualitatif vient compléter le quantitatif et apporter des éléments différents et de personnalisation par service ou par type de prise en charge.**

Cette étude confirme que les questionnaires e-Satis couvrent ce qui importe aux patients et permettent ainsi l'expression d'indicateurs fiables. Mais elle confirme également que **l'évaluation par des questions fermées doit être complétée par l'analyse des verbatim des patients.**

4. Conclusion

Premier rapport national d'analyse des verbatim issus du dispositif e-Satis

Ce rapport fait le bilan d'un travail de la Haute Autorité de Santé inédit sur l'analyse des verbatim recueillis pendant 5 années via le dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients e-Satis.

Cette première étude nationale a porté sur un volume particulièrement important de verbatim : **2 457 823 verbatim, recueillis entre 2016 et 2020 dans deux des enquêtes e-Satis** (e-Satis +48h Médecine Chirurgie Obstétrique et e-Satis Chirurgie Ambulatoire).

Ce rapport constitue un juste retour d'information à tous les patients, aux professionnels de santé et aux établissements de santé, dont la participation au dispositif augmente chaque année. Ceci traduit aussi l'engagement des usagers dans l'évaluation de notre système de santé, sans qui cette étude n'aurait pas été possible.

L'analyse des verbatim offre une représentation des attentes, de la satisfaction, des critiques et parfois des frustrations exprimées par des patients après leur hospitalisation dans les établissements, publics ou privés, pour des interventions de nature et de durée très différentes.

Méthodologie utilisée : Traitement automatique des langues et analyse textuelle des verbatim

L'apport de l'analyse par traitement automatique des langues

Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse par traitement automatique des langues qui a identifié 85 thèmes prédominants ; 45 étaient positifs et 40 négatifs, le tout divisé en 4 dimensions thématiques :

- « Relations avec le personnel, informations et explications, accompagnement »
- « Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires »
- « Soins et interventions, suivi, traitements, douleur »
- « Repas, chambre, intimité, affaires personnelles, locaux, accès, confort »

Une analyse textuelle pour aller plus loin

Elle a été menée grâce à la lecture attentive de 6 800 verbatim : c'est-à-dire 80 verbatim associés aux 85 thèmes prédominants identifiés.

D'un point de vue général, on remarque que les avis positifs exprimés dans les verbatim ont tendance à considérer de façon globale la « bonne qualité » d'une prise en charge ou d'un établissement, en la considérant dans son ensemble, sans toujours préciser explicitement les motifs exacts de satisfaction. Ces avis positifs sont alors rapidement formulés. Au contraire, lorsque les commentaires sont négatifs, les patients prennent le soin d'identifier et de détailler les points particuliers de leur mécontentement.

Sur le fond, en revanche, on note une forme de symétrie entre les avis formulés positivement et ceux négativement : ce que les patients reprochent est souvent l'inverse de ce qu'ils apprécient.

L'analyse textuelle des verbatim a permis d'identifier 3 éléments particulièrement importants pour le patient :

1. **L'importance d'un circuit de prise en charge fluide, coordonné et rassurant**
2. **L'importance du professionnalisme évalué au travers la qualité des informations transmises et du contact humain**
3. **Le souhait d'une qualité hôtelière plus adaptée aux besoins du patient et plus personnalisée**

Il est central de souligner que les patients placent **la qualité des relations humaines** comme un pré-requis à ces éléments.

Cette étude traduit l'importance que les patients portent à leur expérience en établissement de santé en soulignant de manière diverse, car la parole leur est donnée, les points appréciés de leur parcours et ceux qui ne le sont pas.

Elle montre, d'une part que les questionnaires e-Satis mesurent les dimensions importantes aux patients et, d'autre part que les verbatims sont une richesse complémentaire pour des pistes d'amélioration de la qualité pour les établissements et de satisfaction pour les patients. **L'analyse conjointe des résultats chiffrés issus des questionnaires et les verbatim par les établissements eux-mêmes participent, à simplifier, sécuriser et améliorer encore l'environnement de soin dans les établissements de santé.**

Pour ce faire la HAS dresse une liste de travaux pour continuer dans cette direction.

Travaux de la Haute Autorité de santé : quelques perspectives

- **Analyse des verbatim issus d'e-Satis : aide et accompagnement des établissements de santé**

Ce rapport montre la richesse et l'importance de l'expression libre des patients. Il montre également que des ressources doivent être allouées à une telle analyse, pour en tirer les meilleures conclusions et en faire découler des actions concrètes. Aujourd'hui, la HAS fournit en continu à chaque établissement les exports bruts de tous les verbatims des patients hospitalisés chez eux, et encourage les professionnels et les représentants d'usagers à s'en emparer.

Des établissements ont déjà franchi le pas pour exploiter de façon qualitative tous les commentaires des patients hospitalisés chez eux, même au-delà des questionnaires e-Satis et cela doit être souligné. Pour les autres établissements, la HAS va faciliter l'appropriation et la valorisation des verbatim patients, en travaillant au développement d'un outil d'analyse à disposition de tous, en tenant compte des expériences déjà menées.

Cet outil doit permettre une analyse fine des verbatim à la fois au niveau du service, afin d'être exploité par les équipes de soins, et également au niveau de l'établissement pour éclairer aussi la manière dont les processus administratifs sont vécus : pré-admission, admission, coordination, sortie et suivi.

- **Evolution du questionnaire e-Satis +48h MCO**

Cette étude conforte le contenu des questionnaires e-Satis actuellement généralisés au niveau national. Cependant, l'émergence du thème de la maternité doit être questionné : cela pourrait être une piste de développement pour un nouveau questionnaire dont une conséquence serait le retrait des patientes issues de maternité de la population interrogée par le questionnaire e-Satis +48h MCO. La HAS consultera les parties prenantes afin de présenter cette analyse et de discuter les suites envisageables.

- **La certification pour la qualité des soins en établissements de santé de la HAS place le patient au cœur de l'évaluation**

L'engagement renforcé du patient dans l'évaluation des établissements de santé est un des enjeux principaux du nouveau dispositif de certification pour la qualité et la sécurité des soins, mis en œuvre depuis 2021. L'exploitation des verbatim par les établissements de santé est attendue pour prendre en compte cette nouvelle exigence. Par ailleurs, ce nouveau dispositif a augmenté l'évaluation par la méthode dite du "patient traceur". Cette méthode, intégrant un temps d'échanges avec le patient, prend en compte sa perception et celle de ses proches pour évaluer la qualité et la sécurité de sa prise en charge.

- **Engagement du patient à la HAS**

Depuis 2019, la HAS a mis en place le Conseil pour l'Engagement des Usagers (CEU), dont l'objectif est de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé, sanitaire, médico-social et social. Le CEU soutient l'ensemble des actions de la HAS en faveur de l'engagement des patients en santé, notamment la *Recommandation HAS : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire – juillet 2020*.

La HAS poursuit aussi ses travaux commencés de longue date sur l'implication du patient dans le système de soin et dans son évaluation : elle étend la mesure de l'expérience du patient en lançant de nouveaux travaux que ce soit en termes d'indicateurs⁶ ou en promouvant l'utilisation en pratique clinique des questionnaires d'expérience patient sur les résultats des soins (PROMs en anglais). Ceci se fait par la mise à plat des connaissances (*Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs - Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements – juillet 2021*), la production et diffusion de guides d'utilisation par pathologie chronique de questionnaires validés, d'enquête sur le terrain du déploiement de ces outils.

Autres pistes de travaux

Se dégagent aussi de l'analyse des verbatims, d'autres travaux qui ne sont pas du périmètre de la HAS :

- L'organisation de la sortie des établissements est une des problématiques soulevées depuis des années et l'analyse des verbatims le confirme. Malgré les recommandations de la HAS, des constats relatifs au manque d'organisation sont régulièrement rappelés. La lettre de liaison est un document clé de la continuité de la prise en charge du patient et la CNAM a un projet d'accompagnement des établissements de santé les plus en difficultés sur les indicateurs de qualité et sécurité des soins de la HAS « qualité de la lettre de liaison à la sortie en MCO et en chirurgie ambulatoire ». Il sera intéressant de voir pour ces établissements si la dimension sortie d'e-Satis et les verbatims se modifient. D'autres actions nationales ou régionales, qui permettraient d'aider les établissements de santé à mieux organiser la sortie seraient pertinentes.
- L'importance pour les patients des problématiques de parking et d'accès aux établissements interroge sur les actions à mener, ainsi que le reste à charge.

⁶ Expérimentation d'un questionnaire d'expérience en HAD, lancement des travaux de développement de nouveaux questionnaires en santé mentale et en hygiène des mains.

Table des annexes

Annexe 1.	Description des verbatim positifs et négatifs analysés suivant le type d'enquête, le genre du patient et la catégorie d'établissement	65
Annexe 2.	Détails des méthodes de prétraitement appliquées	66
Annexe 3.	Détails de la méthodologie d'identification de thèmes appliquée	70
Annexe 4.	Logiciels utilisés	71
Annexe 5.	Description des 85 thèmes identifiés par l'algorithme NMF	72

Annexe 1. Description des verbatim positifs et négatifs analysés suivant le type d'enquête, le genre du patient et la catégorie d'établissement

Après l'application des étapes de prétraitement sur les commentaires en texte libre (Cf. Annexes 2 à 4), 2 014 968 verbatim, soit 1 132 142 verbatim positifs et 882 826 verbatim négatifs, ont été analysés et décrits par type d'enquête, par genre et par catégorie d'établissement.

58% de l'ensemble des verbatim analysés proviennent de l'enquête e-Satis MCO +48h ; s'expliquant par la mise en place de cette enquête en 2016 alors que l'enquête e-Satis en chirurgie ambulatoire a été initiée deux ans plus tard. Presque deux tiers des verbatim analysés ont été déposés par des femmes. La majorité des verbatim analysés provient de séjours réalisés au sein d'un établissement privé lucratif.

	Ensemble des verbatim analysés (N = 2 014 968)	Verbatim positifs analysés (N = 1 132 142)	Verbatim négatifs analysés (N = 882 826)
	n (%)	n (%)	n (%)
Type d'enquête			
• e-Satis MCO +48h	1 177 806 (58%)	639 994 (54%)	537 812 (59%)
• e-Satis MCO CA	837 162 (42%)	492 148 (46%)	345 014 (41%)
Genre			
• Homme	769 391 (38%)	441 287 (39%)	328 104 (37%)
• Femme	1 245 577 (62%)	690 855 (61%)	554 722 (63%)
Catégorie d'établissement			
• Centres Hospitalo-Universitaires	372 548 (18%)	202 199 (18%)	170 349 (19%)
• Centres Hospitaliers	288 475 (14%)	162 686 (14%)	125 789 (14%)
• Privés lucratifs	1 097 647 (54%)	618 041 (55%)	479 606 (54%)
• Privés non lucratifs	195 522 (10%)	112 273 (10%)	83 249 (9%)
• Centres de Lutte Contre le Cancer	58 490 (3%)	35 470 (3%)	23 020 (3%)
• Groupements de coopération sanitaire	2 286 (0%)	1 473 (0%)	813 (0%)

Annexe 2. Détails des méthodes de prétraitement appliquées

Cette annexe complète les détails donnés à ce sujet dans le chapitre « 1.3.1. Prétraitement » de ce rapport.

Standardisation du texte

Correction orthographique

La première étape de prétraitement du texte consistait en une correction orthographique. Celle-ci a été réalisée en combinant deux algorithmes : l'algorithme implémenté dans la librairie python *pyspellchecker* et l'algorithme implémenté dans la librairie python *pyenchant* (en utilisant le dictionnaire « hunspell » français « fr_FR » disponible ici : https://cgit.freedesktop.org/libreoffice/dictionaries/tree/fr_FR).

Lemmatisation

La deuxième étape consistait en une lemmatisation du vocabulaire, c'est-à-dire une transformation des mots en leur forme neutre canonique (ex : marchait → marcher). Cette étape a été réalisée en utilisant l'algorithme implémenté dans la librairie python *spacy*.

Codage d'expressions multi-mots

Ensuite, un codage d'expressions multi-mots a été réalisé en plusieurs étapes. Premièrement, un algorithme automatisé a été appliqué (l'algorithme « *phrases* » disponible dans la librairie python *gensim*). La liste des expressions multi-mots (bigrammes et trigrammes) identifiés par cet algorithme a été relue et les termes jugés comme pertinents ont été retenus.

Cette liste a été complétée par des expressions multi-mots identifiés lors d'analyses exploratoires (notamment l'étude approfondie des verbatim de moins de 6 mots).

De plus, des expressions multi-mots permettant d'apporter de la précision à des termes utilisés dans des contextes hétérogènes ont été créées. Un exemple est l'expression « chaleur humaine » (le mot « chaleur » étant utilisé à la fois pour parler de la température et pour parler de relations humaines). En effet, ce type de codage d'expressions multi-mots a permis d'obtenir des résultats de *topic modeling* plus clairs et pertinents.

Harmonisations

La dernière étape de prétraitement consistait en une harmonisation de termes similaires. Cette étape reposait entre autres sur l'étude approfondie des verbatim de moins de 6 mots et d'autres analyses exploratoires. Un exemple simple d'un terme harmonisé est le codage de l'abréviation « rdv » en « rendez-vous » (afin d'éviter que deux expressions différentes soient codées alors qu'elles ont la même signification).

Des harmonisations plus complexes ont été réalisées lorsque des analyses de *topic modeling* exploratoires ont révélé que l'hétérogénéité du vocabulaire utilisé pour parler d'un même sujet représentait un obstacle pour l'identification de thématiques précises et homogènes. A titre d'exemple, les termes « accoucher », « accouchement », « mater », « maternité », « mettre au monde », « naissance » et « naître » ont été regroupés en une expression globale nommée « accouchement/ naissance/ maternité ».

Filtrage de mots

Suppression de « mots vides »

Les « mots vides » sont des expressions avec peu de pertinence sémantique dans le contexte de l'analyse qui est menée. Cette liste de « mots vides » a été établie à partir de plusieurs éléments.

- *Premièrement, les mots habituellement considérés comme des « mots vides » :*
 - Les pronoms (je, tu, le, la, mon, ton...)
 - Certains verbes comme « être » et « avoir » ainsi que leurs formes conjuguées
 - Certaines prépositions comme « chez » ou « sur »
 - Certains adverbes comme « donc » ou « lors »
- *Deuxièmement, des expressions identifiées lors de l'analyse approfondie réalisée au niveau des verbatim courts (cf. le paragraphe « Exclusion des verbatim contenant un seul mot ») :*
 - Cette exploration des verbatim de moins de 6 mots a révélé des expressions fréquemment présentes qui apportent peu de contenu exploitable. Ces expressions sont majoritairement des formulations exprimant l'absence de remarques spécifiques comme « rien à signaler », « rien à redire », « aucun commentaire », « rien ne me vient à l'esprit », etc.
- *Troisièmement, des expressions identifiées comme source de « bruit » lors des analyses principales :*
 - Il s'agit de mots utilisés à travers des verbatim exprimant des thématiques très diversifiés. Suite à ce caractère peu spécifique de thématiques précises, ces mots se sont révélés comme « source de bruit » lors des analyses de topic modeling. Leur suppression permettait donc d'obtenir des résultats plus clairs et pertinents.
 - Cela concerne notamment des expressions exprimant un jugement positif ou négatif (« laisse à désirer », « honteux », « excellent », « satisfait », ...) trop généraux pour ensuite identifier les thèmes. Une autre catégorie sont des mots associés avec une hospitalisation en général (« hôpital », « établissement », « clinique »,...). Des verbes qui structurent fréquemment l'expression d'un avis par le patient ont également été supprimés (par exemple « trouver », « supposer », « constater », « souligner » et « rajouter »). De plus, certaines expressions liées au temps et à la fréquence d'événements ont été supprimées. Il s'agit par exemple des jours de la semaine et des mois, ainsi que des expressions comme « toujours », « parfois », « rarement », « pendant ». En effet, ces expressions se sont révélées peu spécifiques ou peu informatives mais aussi comme étant « source de bruit » pour le travail d'identification des thèmes.

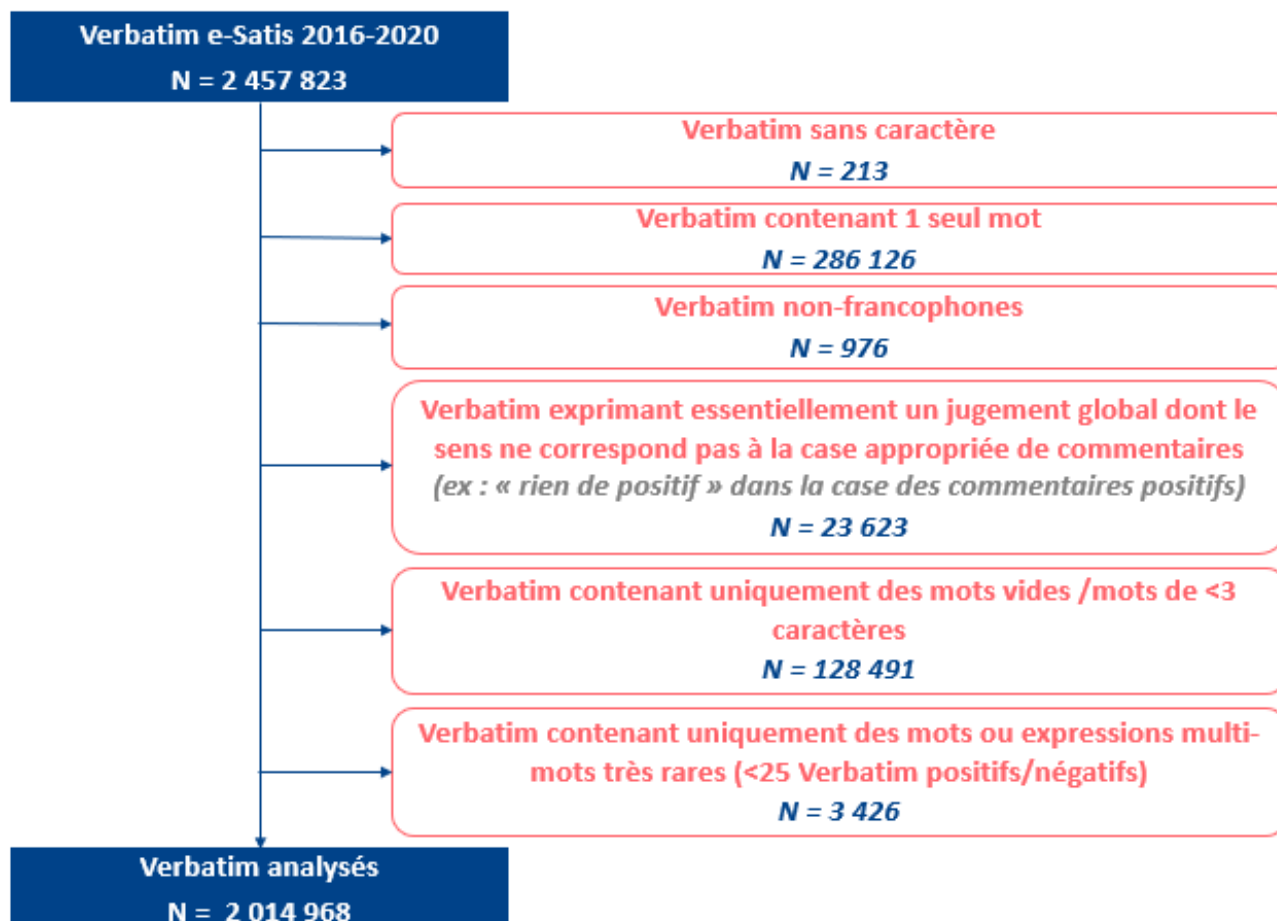
Suppression de termes de faible fréquence

- Le filtrage de mots ou d'expressions multi-mots selon leur fréquence est une étape habituellement réalisée en amont d'analyses de *topic modeling*. La suppression d'expressions de faible fréquence permet de raccourcir le temps de calcul mais également d'obtenir des résultats plus robustes. Ainsi, les expressions présentes dans moins de 25 verbatim positifs/ négatifs ont été supprimés. Habituellement, des expressions présentes dans plus de 80% des verbatim sont également supprimés. Pourtant, suite à la suppression des « mots vides », aucune expression n'était présente dans plus de 80% des verbatim positifs/ négatifs.

Filtrage de verbatim

À la suite du filtrage de mots, un filtrage de verbatim à inclure dans l'analyse principale (*topic modeling*) a été réalisé. La figure ci-dessous présente un flowchart consécutif des exclusions de verbatim réalisées afin d'obtenir la sélection des verbatim sur lesquels portait l'analyse principale (*topic modeling*).

Flowchart présentant la sélection de verbatim pour l'analyse principale



Exclusion des verbatim sans caractère

Un très faible nombre de commentaires déposés ne contenait aucun caractère. Ces verbatim ont été supprimés.

Exclusion des verbatim contenant un seul mot

Le choix d'exclure les verbatim contenant un seul mot a été fait après une analyse approfondie des verbatim courts (contenant 5 mots ou moins). Le profil des verbatim d'un seul mot montrait une différence importante avec les verbatim de plus d'un mot : une grande majorité de ces verbatim avait une signification qui ne permettait pas d'identifier une thématique particulière exprimée par le patient. En effet, 83% des verbatim composés d'un seul mot contenaient les mots suivants : « r.a.s. », « rien », « néant » ou « aucun ». Parmi les verbatim restants, des mots exprimant une signification similaire (absence d'avis/ pas de commentaire positif ou négatif à faire) étaient également fréquents. Cette étape d'exclusion de verbatim concernait surtout les verbatim négatifs : 226 370 verbatim négatifs ont été supprimés à cette étape contre 59 756 verbatim positifs.

Exclusion des verbatim non-francophones

Les verbatim non-francophones ont été détectés grâce à un algorithme disponible dans la librairie python « fasttext ». En raison du faible nombre de verbatim non-francophones détectés, l'approche pragmatique de simplement supprimer ces verbatim avant la réalisation de l'analyse principale a été choisie.

Exclusion des verbatim exprimant essentiellement un jugement global dont le sens ne correspondait pas à la case de commentaire appropriée

Une analyse approfondie et automatisée du caractère positif/négatif (« analyse du sentiment ») n'a pas été réalisée au niveau de l'ensemble des verbatim. Une approche plus simple a été choisie afin de réduire le « bruit » apporté par les verbatim dont le sens ne correspondait pas à la case appropriée. Cette approche ciblait surtout les verbatim exprimant essentiellement un jugement global apporté. Puisque l'objectif de l'analyse était d'explorer des thématiques précises évoquées plutôt que le jugement global du patient, ces verbatim ont été exclus de l'analyse principale.

Les verbatim suivants ont été exclus parmi ceux déposés dans la case des retours positifs :

- Verbatim contenant la mention « rien de positif » (ou des variantes de cette mention) et ne contenant pas des expressions comme « hormis », « sauf », « à l'exception de », etc.

Les verbatim suivants ont été exclus parmi ceux déposés dans la case des retours négatifs :

- Verbatim contenant la mention « rien de négatif » (ou des variantes de cette mention) et ne contenant pas des expressions comme « hormis », « sauf », « à l'exception de », etc.

Exclusion des verbatim contenant uniquement des « mots vides » ou des mots de moins de trois caractères

Une étape de prétraitement des verbatim consistait à supprimer les « mots vides » et les mots de moins de trois caractères. Suite à cette étape, un certain nombre de verbatim étaient « vides » car ils étaient initialement composés uniquement de « mots vides » ou de mots de moins de trois caractères. Un exemple concret sont les verbatim ayant pour unique contenu « rien à signaler ». Ces verbatim ont été supprimés avant la réalisation des analyses principales (*topic modeling*).

Exclusion des verbatim contenant uniquement des mots ou expressions multi-mots très rares (<25 verbatim des verbatim positifs/ négatifs)

Les commentaires devenus « vides » suite à la suppression des expressions rares ont été supprimés avant la réalisation de l'analyse principale (*topic modeling*).

Annexe 3. Détails de la méthodologie d'identification de thèmes appliquée

Cette annexe complète les détails donnés à ce sujet dans le chapitre « 1.3.2. Identification & description de thèmes » de ce rapport.

Algorithme utilisé

L'algorithme utilisé pour réaliser l'identification de thèmes est la *Non-Negative Matrix Factorization* (NMF), implémenté dans la librairie python *scikit-learn*. Les paramètres suivants ont été utilisés :

- N=5000 itérations
- Initialisation sur la base d'une *Nonnegative Double Singular Value Decomposition* (NDSVD)
- Mesure de bêta-divergence à minimiser : divergence de *Kullback-Leibler*
- Résolution numérique : *multiplicative update solver*

L'avantage d'une initialisation sur la base d'une NDSVD était une augmentation de la robustesse des résultats obtenus⁶, c'est-à-dire la capacité à obtenir des résultats similaires à travers différentes initialisations. L'algorithme a été appliqué séparément sur les verbatim positifs et négatifs.

Détermination du nombre de thèmes positifs et négatifs

L'algorithme NMF ne détermine pas automatiquement le nombre de thèmes à identifier. Ainsi, l'approche habituelle est de tester différentes solutions (impliquant un nombre différent de thèmes) et de déterminer la « meilleure » solution sur la base d'indicateurs statistiques et une relecture humaine.

Le nombre minimal et maximal de thèmes à identifier (séparément au niveau des verbatim positifs et négatifs) a été déterminé suite à des analyses exploratoires et des considérations suivantes :

- Un nombre trop faible de thèmes ne permettrait pas de couvrir la diversité des thèmes exprimés dans le très grand volume de verbatim analysés
- Un nombre trop important de thèmes aurait été difficile à prendre en compte dans l'étape d'analyse textuelle des verbatim (réalisée par l'humain)

En prenant en compte ces différents éléments, le nombre minimum de thèmes a été fixé à 30 et le nombre maximum de thèmes à 60 (séparément au niveau des verbatim positifs et négatifs). Ainsi, des solutions à 30, 35, 40, 45, 50, 55 et 60 thèmes ont été testées et comparées. Les indicateurs statistiques pris en compte étaient :

- Un indice de cohérence, évaluant la cohérence sémantique des thèmes identifiés
 - L'indice *TC-W2V⁷* (version implémentée dans la librairie python *robics*) a été utilisé
- Trois indices de similarité, évaluant la robustesse des résultats à travers 3 initialisations différentes de l'algorithme NMF
 - Des indices basés sur la distance de Jaccard, la divergence de Jensen-Shannon et le Tau de Kendall (implémentés dans la librairie python *robics*) ont été utilisés

Quel que soit l'indice de similarité utilisé, la conclusion apportée au niveau des indicateurs statistiques était la même : la solution permettant de maximiser à la fois la cohérence sémantique et la robustesse des résultats était une solution à 40 thèmes négatifs et 45 thèmes positifs. Une relecture humaine a permis de confirmer la pertinence particulière de cette solution par rapport à des solutions alternatives.

Annexe 4. Logiciels utilisés

Le prétraitement de données ainsi que l'identification de thèmes grâce à l'algorithme *Non-Negative Matrix Factorization (NMF)* ont été réalisés dans Python⁸ (version 3.8.12).

Tableau A1. Librairies Python utilisés

Tâche réalisée	Librairie(s) python utilisé(s)
Tâches basiques d'importation/exportation et manipulation de données	pyarrow, pickle, numpy, pandas, itertools
Tâches basiques de manipulation de données textuelles	string, unicodedata, re, regex
Tokénisation (séparation en mots)	nltk, gensim
Correction orthographique	pyspellchecker, pyenchant
Lemmatisation	spacy
Codage d'expressions multi-mots	gensim, nltk
Suppression de mots de faible fréquence	scikit-learn
Suppression de verbatim non-francophones	fasttext
Identification de thèmes (via la NMF)	scikit-learn

La création de rendus visuels et la création de tableaux de bord a été réalisée dans R⁹ (version 4.1.2).

Tableau A2. Librairies R utilisés

Tâche réalisée	Librairie(s) R utilisé(s)
Tâches basiques d'importation/exportation et manipulation de données	arrow, readxl, plyr, dplyr, tidyr
Création de graphiques (datavisualisation)	ggplot2, cowplot, polychrome, ggwordcloud, plotly
Création de tableaux de bord	flexdashboard, DT

Annexe 5. Description des 85 thèmes identifiés par l'algorithme NMF

Les **tableaux A3 et A4** donnent une description des 45 thèmes positifs (**tableau A3**) et des 40 thèmes négatifs (**tableau A4**) identifiés par l'algorithme NMF. Pour chaque thème, les termes les plus associés (identifiés par l'algorithme) sont listés : généralement 5 termes, sauf pour certains thèmes caractérisés essentiellement par seulement un ou deux termes. Ces termes peuvent être des mots uniques, des expressions multi-mots (ex : « sentir en confiance ») ou des regroupements de termes harmonisés (ex : « compétent/qualifié »).

Comme décrit dans le chapitre « Méthodologie » de ce rapport, une **première relecture** a été réalisée afin de définir un regroupement préliminaire de ces 85 thèmes en 4 grandes dimensions, ainsi que des sous-dimensions plus spécifiques. **L'analyse textuelle des verbatim** a repris ces éléments comme base de travail, tout en analysant le contenu des thèmes (notamment les 80 verbatim les plus associés à chaque thème) de manière transversale. Cette analyse a conduit à 3 regroupements finaux : « Le circuit de prise en charge », « Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale » et « La qualité hôtelière ».

Globalement, la répartition des thèmes identifiés par l'algorithme NMF était relativement similaire entre les deux enquêtes MCO +48h et MCO CA, avec quelques particularités :

- Thème « Repas » plus prépondérant pour MCO +48h, et Thème « Collation » pour MCO CA
- Thèmes « Per-opératoires » plus prépondérants pour MCO CA
- Thèmes « Maternité » plus prépondérants pour MCO +48h

Tableau A3. Description des 45 thèmes identifiés par l'algorithme Non-Negative Matrix Factorization (NMF), parmi les verbatim positifs

Informations obtenues grâce à l'algorithme NMF		Labellisation/regroupement attribué lors d'une première relecture (phase préliminaire)		Regroupement final (analyse textuelle)
Numéro du thème	Termes les plus associés	Grande dimension	Sous-dimension	Regroupement final
1	Personnel ; courtois/poli/avenant/cordial/aimable/sympa/gentil	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
2	Prise en charge ; immédiat	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur ET Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires	Prise en charge médicale, paramédicale et administrative	Le circuit de prise en charge
3	Accueil ; chaleureux	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
4	Ecoute ; actif	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bienveillance, écoute et mise en confiance du patient	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

5	Infirmier ; occuper ; aide ; interne ; kinésithérapeute/kinésithérapie	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bon accompagnement par les différents membres de l'équipe soignante	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
6	Professionnalisme ; humanisme ; acteur	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
7	Compétent/qualifié ; entièrement satisfait ; technicité ; plateau technique ; spécialité	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Efficacité et compétence des professionnels	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
8	Opération/intervention ; chirurgical ; résultat ; suite ; complication	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Résultat de l'intervention chirurgicale	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
9	Présence ; entretien ; implication ; agent ; ASH	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
10	Soignant	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bon accompagnement par les différents membres de l'équipe soignante	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
11	Chirurgien ; visite ; bon travail ; assistant ; me voir	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bon accompagnement par les différents membres de l'équipe soignante	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
12	Agréable ; équipe ; pluridisciplinaire ; pédiatrique ; tomber	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
13	Médecin ; suivre ; vie ; échange ; cardiologie	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Bonne prise en charge médicale	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
14	Examen ; rendez-vous ; spécialiste ; simplicité ; accessible	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur ET Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires	Facilité d'accès aux examens	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
15	Rapidité ; urgence ; place ; convivialité ; démarche	Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Rapidité de prise en charge, respect des délais	Le circuit de prise en charge
16	Professionnel ; rencontrer ; empathique ; impliquer ; sentir en confiance	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

17	Médical ; administration ; encadrement ; paramédical ; acte	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur ET Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires	Prise en charge médicale, paramédicale et administrative	Le circuit de prise en charge
18	Rassurer ; stress ; anxiété ; à l'aise ; encadrer	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bienveillance, écoute et mise en confiance du patient	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
19	Accouchement/naissance/maternité ; sage-femme ; conseil ; auxiliaire ; puériculteur	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Prise en charge pédiatrique & maternité	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
20	Disponibilité des professionnels ; soins intensifs ; soins continus ; neurochirurgie ; échelon	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
21	Attentif/prévenant ; tout le monde ; besoin ; prévenir ; respectueux	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
22	Organisation ; épidémie/pandémie/crise sanitaire/COVID ; hygiène ; coordination ; parcours	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Organisation & parcours de soins	Le circuit de prise en charge
23	Suivi ; après l'intervention ; accueil ; post-opératoire ; pathologie	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Suivi per- et post-hospitalisation	Le circuit de prise en charge
24	Efficacité ; discrétion ; séjour court ; dispositif ; courte durée	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Efficacité et compétence des professionnels	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
25	Patient ; respect ; intimité ; proche ; métier	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Respect du patient et de son intimité	La qualité hôtelière
26	Disponibilité ; empathie ; corps médical ; patience ; compréhension	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
27	Bienveillance ; douceur ; pédagogie ; fonction ; jugement	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bienveillance, écoute et mise en confiance du patient	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
28	Soigner ; entourer ; conseiller ; renseigner ; cancer	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Qualité des soins	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
29	Bloc ; opératoire ; anesthésie ; salle de réveil ; réveiller	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Accueil péri-opératoire	Le circuit de prise en charge

30	Explication ; carté ; déroulement ; maladie ; étape	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Information & explications	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
31	Adorable ; ménage ; lit ; femme de ménage ; accompagnateur	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
32	Chambre ; repas/nourriture/alimentation ; propre ; propreté ; confort	Repas, chambre, intimité, affaires personnelles, locaux, accès, confort	Chambre, repas, locaux	La qualité hôtelière
33	Aide-soignant ; fils/fille ; enfant ; ambiance ; détendu	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Prise en charge pédiatrique & maternité	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
34	Accompagnement ; professionnel de santé ; parent ; pédiatrie ; personnaliser	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Prise en charge pédiatrique & maternité	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
35	Disponible ; accueillant ; charge de travail ; manque de personnel ; charmant	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
36	Attention ; santé ; malade ; pour le patient ; chaleur humaine	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
37	Confiance ; sentir ; sécurité ; praticien ; revenir	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Bienveillance, écoute et mise en confiance du patient	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
38	Équipe médicale ; soutien ; paramédical ; performance ; pneumologie	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Soutien médical & paramédical	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
39	Douleur ; charge ; traitement ; prise ; pris en compte	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Gestion de la douleur	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
40	Sourire ; travail ; humeur ; serviable ; toujours disponible	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Personnel aimable, souriant et attentionné	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
41	Information ; avant l'intervention ; communication ; état de santé ; avant et après l'intervention	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Information & explications	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

42	Humain ; contact ; relation ; technique ; les moyens	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
43	Anesthésiste ; intervenant ; brancardier ; secrétaire ; consultation	Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Bonne prise en charge médicale	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
44	Équipe soignante ; dévouement ; réactivité ; nuit ; relationnel	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Professionnalisme, disponibilité, dévouement et réactivité du personnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
45	Attente ; réponse ; sortie ; question ; arriver	Accueil, sortie, frais, administration, attente, horaires ET Soins & interventions, suivi, traitements, douleur	Rapidité de prise en charge, respect des délais	Le circuit de prise en charge

Tableau A4. Description des 40 thèmes identifiés par l'algorithme Non-Negative Matrix Factorization (NMF), parmi les verbatim négatifs

Informations obtenues grâce à l'algorithme NMF		Labellisation/regroupement attribué lors d'une première relecture (phase préliminaire)		Regroupement final (analyse textuelle sociologique)
Numéro du thème	Termes les plus associés	Grande dimension	Sous-dimension	Regroupement final
1	Repas ; gout ; varier ; plat ; appétissant	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Repas & collation	La qualité hôtelière
2	Attente ; salle d'attente ; minute ; longtemps ; radiologie	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Attente & horaires	Le circuit de prise en charge
3	Chambre ; propreté ; ménage ; changement ; insonorisation	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Vétusté & hygiène	La qualité hôtelière
4	Sentir ; remettre ; suivre ; connaître ; présence	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Manquements au niveau des soins & du relationnel	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
5	Chambre double ; voisin ; disponible ; partager ; âge	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Chambre double vs individuelle	La qualité hôtelière
6	Opération/intervention ; chirurgical ; œil ; semaine après ; programmer	Soins & interventions, traitements, douleur	Interventions chirurgicales	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
7	Personnel ; bruit ; couloir ; soignant ; parler	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Nuisances sonores	La qualité hôtelière

8	Honoraire ; dépassement ; charge ; mutuelle ; euro	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Dépassements d'honoraires	Le circuit de prise en charge
9	Sortie ; organisation ; papier ; travaux ; ordonnance	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Organisation de la sortie	Le circuit de prise en charge
10	Collation ; manger ; léger ; café ; jeun	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Repas & collation	La qualité hôtelière
11	Médecin ; traitement ; interne ; compte-rendu ; pathologie	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Manque de dialogue avec les médecins & pb comptes-rendus	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
12	Lit ; inconfort ; matelas ; dur ; dos	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Inconfort de la literie & des fauteuils	La qualité hôtelière
13	Douleur ; médicament ; prescription ; gestion ; souffrir	Soins & interventions, traitements, douleur	Douleur & médicaments	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
14	Information ; santé ; complication ; état de santé ; durée	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Information & explications	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
15	Parking ; place ; accès ; stationnement ; cher	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Accessibilité	La qualité hôtelière
16	Infirmier ; aide-soignant ; perfusion ; pansement ; main	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Soins infirmiers	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
17	Accueil ; admission ; entrée ; dossier ; bureau	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Qualité de l'accueil	Le circuit de prise en charge
18	Chirurgien ; après l'intervention ; avant la sortie ; contact ; manque de temps	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Relation avec le chirurgien	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
19	Bloc ; opératoire ; stress ; salle de réveil ; rentrer	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Chemin entre bloc & chambre ; intimité	La qualité hôtelière
20	Prise en charge ; compétent/qualifié ; coordination ; professionnalisme ; surcharge de travail	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Manque de personnel & de coordination	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
21	Enfant ; bébé ; fils/fille ; équipe ; accouchement/naissance/maternité	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Maternité	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

22	Avant l'intervention ; anxiété ; salle ; empathie ; questionnaire	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Anxiété avant l'intervention ; manque d'empathie	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
23	Toilette ; respect ; porte ; hygiène ; confidentialité	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Intimité & affaires personnelles	La qualité hôtelière
24	Douche ; salle de bains ; eau ; étage ; propre	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Vétusté & hygiène	La qualité hôtelière
25	Nuit ; dormir/sommeil ; réveiller ; lumière ; tension	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Perturbations nocturnes	La qualité hôtelière
26	Accouchement/naissance/maternité ; sage-femme ; agréable ; allaitement ; conseil	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Maternité	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
27	Manque de personnel ; travail ; déborder ; matériel ; les moyens	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Manque de personnel & de coordination	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
28	Vétuste ; local ; lieu ; bâtiment ; sanitaire	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Vétusté & hygiène	La qualité hôtelière
29	Patient ; administration ; professionnel ; erreur ; attention	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Lourdeur administrative	Le circuit de prise en charge
30	Intimité ; box ; commun ; rideau ; individuel	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Intimité & affaires personnelles	La qualité hôtelière
31	Urgence ; lendemain ; passage ; appeler ; appel	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Urgences, appel du lendemain, complications	Le circuit de prise en charge
32	Anesthésiste ; rendez-vous ; anesthésie ; consultation ; rassurer	Soins & interventions, traitements, douleur ET Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Anesthésie & anesthésiste	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale
33	Matin ; sortir ; soir ; prévoir ; retard	Accueil ; sortie ; frais, administration ; attente	Attente & horaires	Le circuit de prise en charge
34	Confort ; fauteuil/chaise ; accompagnateur ; parent ; accompagner	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Inconfort de la literie & des fauteuils	La qualité hôtelière
35	Explication ; rapidité ; suite ; examen ; résultat	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Information & explications	Le professionnalisme et la prise en charge médicale et paramédicale

36	Froid ; température ; fenêtre ; chauffage ; trop chaud dans la chambre	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Température	La qualité hôtelière
37	Heure ; communication ; chaleur ; ouverture ; dépasser	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Température	La qualité hôtelière
38	Arriver ; climatisation ; extérieur ; ouvrir ; trop chaud	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Température	La qualité hôtelière
39	Courtois/poli/avenant/cordial/aimable/sympa/gentil ; écoute ; télévision ; prix ; fonctionner	Repas ; confort ; tranquillité ; intimité ; accessibilité	Télévision, wifi	La qualité hôtelière
40	Réponse ; suivi ; post-opératoire ; question ; épidémie/pandémie/crise sanitaire/COVID	Relations avec le personnel, informations & explications, accompagnement	Période COVID-19 ; suivi & réponse aux questions	Le circuit de prise en charge

Références bibliographiques

1. Cammel SA, De Vos MS, van Soest D, et al. How to automatically turn patient experience free-text responses into actionable insights: a natural language programming (NLP) approach. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2020;20(1):97.
2. 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 Affairs (Millwood)*. 2016;35(4):697-705.
3. Gallan AS, Niraj R, Singh A. Analysis of patients' comments provides an expanded view of their hospital experiences. *Patient Experience Journal*. 2022;9(1):159-168.
4. Chekijian SA, Li H, Fodeh SJJH, Technology. Emergency care and the patient experience: Using sentiment analysis and topic modeling to understand the impact of the COVID-19 pandemic. *Health and Technology (Berlin)*. 2021;11:1073 - 1082.
5. Hawkins JB, Brownstein JS, Tuli G, et al. Measuring patient-perceived quality of care in US hospitals using Twitter. *BMJ Quality & Safety*. 2016;25(6):404-413.
6. Boutsidis C, Gallopoulos E. SVD based initialization: A head start for nonnegative matrix factorization. *Pattern Recognition*. 2008;41(4):1350-1362.
7. O'Callaghan D, Greene D, Carthy J, Cunningham P. An analysis of the coherence of descriptors in topic modeling. *Expert Systems with Applications*. 2015;42(13):5645-5657.
8. Van Rossum G, Drake FL. Python 3 Reference Manual. Scotts Valley, CA : CreateSpace; 2009.
9. R Core Team. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing. Vienna, Austria; 2021.

Abréviations et acronymes

ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
CA	Chirurgie ambulatoire
CEU	Conseil pour l'Engagement des Usagers
CNAM	Caisse nationale de l'Assurance Maladie
ES	Établissements de santé
HAS	Haute Autorité de santé
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
NMF	Non-negative matrix factorization
SSR	Soins de Suite et Réadaptation
TAL	Traitement Automatique des Langues

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

