
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Approche qualitative de
l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR de Verviers"**

Auteur : Pelet, Catherine

Promoteur(s) : Voz, Bernard; 9868

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10072>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers

Mémoire présenté par Catherine PELET

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée gestion des institutions de soins

Année académique 2019-2020



Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers

Mémoire présenté par Catherine PELET

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée gestion des institutions de soins

Année académique 2019-2020

Promoteur : Bernard VOZ

Co-promoteur : Quentin SCHOONVAERE

Remerciements

En premier lieu, je voudrais adresser toute ma gratitude à Monsieur Bernard VOZ pour avoir bien voulu me suivre dans la réalisation de ce mémoire, pour m'avoir guidée sur le sujet et pour m'avoir transmis une partie de son savoir, de son sens clinique et de son écoute attentive. Je le remercie pour sa grande disponibilité et ses précieux conseils.

Ensuite, je souhaite adresser mes remerciements à Monsieur Quentin SCHOONVAERE pour avoir accepté d'être mon co-promoteur, pour sa gentillesse, son regard sur ce travail et son aide.

Je remercie aussi Madame Nancy CHAVEZ cheffe de la radiothérapie pour l'accueil que vous m'avez réservé et le temps que vous m'avez consacré.

Enfin, je voudrais exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la concrétisation de ce travail. Je remercie très sincèrement tous mes proches. Un grand merci à mon compagnon, pour son soutien et sa présence à toute épreuve ainsi qu'à ma famille, pour sa bienveillance au quotidien, et spécialement merci papa pour m'avoir toujours épaulée.

Table des matières

1. Préambule	7
2. Introduction.....	2
2.1. Evolution des soins de santé	2
2.2. Application.....	3
2.3. Radiothérapie	5
2.4. Expérience patient.....	5
2.4.1. Définition	5
2.4.2. Bénéfices	7
2.5. Outils.....	8
2.5.1. Outils quantitatifs.....	8
2.5.2. Outils qualitatifs	9
2.6. Implication des patients	11
2.7. Objectifs et hypothèses	11
3. Matériel et méthodes	12
3.1. Type d'étude.....	12
3.2. Population étudiée	13
3.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données.....	15
3.4. Organisation et planification de la collecte des données	18
3.5. Présentation des outils de traitement des données et rédaction d'un plan d'analyse détaillé.....	20
3.6. Critères de qualité	24
3.7. Composition de l'équipe de recherche	24
3.8. Promoteur de l'étude et origine des financements de l'étude.....	24
3.9. Aspects réglementaires	25
3.9.1. Comité d'éthique.....	25
3.9.2. Vie privée et protection des données	25
3.9.3. Information et consentement.....	26
3.9.4. Assurance	26
4. Résultats préliminaires.....	26

4.1.	Entretien test avec un patient	26
5.	Analyse critique du projet et discussion	27
5.1.	Confrontation au terrain	28
	Entretien test avec un patient.....	28
	Entretien avec la cheffe de service	29
5.2.	Critères de qualité COREQ.....	30
5.3.	Réflexion sur la mise en œuvre d’outil de récolte de l’EP.....	31
5.4.	Biais.....	32
5.5.	SWOT	33
6.	Conclusion	34
7.	Bibliographie	36
8.	Annexes	41
	Annexe 1 : guide d’entrevue	41
	Annexe 2 : formulaire d’information	42
	Annexe 3 : formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel.....	46
	Annexe 4 : Formulaire de consentement éclairé.....	52
	Annexe 5 : Flow chart.....	54
	Annexe 6 : Demande au Comité d’éthique	55
	Annexe 7 : Avis Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège	59

Résumé

Introduction : L'expérience patient (EP) est une dimension de la qualité des soins, elle permet d'apporter des changements, d'améliorer les soins de santé, d'améliorer la sécurité des soins, de répondre aux demandes et aux attentes des patients et de donner des repères pour les systèmes de soins. L'EP est une méthode centrale, il existe des outils qualitatifs ou quantitatifs de récolte de l'EP. Habituellement, la récolte de l'EP s'effectue grâce à des outils quantitatifs. Les techniques de récolte sont limitées, mais il est important vu la considération grandissante de l'EP, d'avoir d'autres notions pour la récolter.

Matériel et méthodes : L'étude se veut inductive et est inspirée de la méthodologie d'étude phénoménologique, des méthodes participatives et de la méthode d'analyse de groupe. La démarche choisie est de type qualitatif. La phase de collecte des données se réalise par d'entretiens semi-directifs. Les participants sont des patients qui reçoivent un traitement dans le service de radiothérapie du CHR Verviers. La phase d'analyse est participative due à l'analyse de groupe effectuée à l'aide des professionnels du service de radiothérapie du CHR Verviers. Les professionnels vont analyser les entretiens des patients.

Analyse critique : Tout d'abord, une confrontation avec le terrain a été réalisée. L'entretien test a permis de se rendre compte que ce genre d'étude pourrait s'effectuer lors de cas critique. Ensuite, une critique de l'étude a été réalisée à l'aide de la grille COREQ qui est une liste de critères de qualité. Cette critique aide à comprendre les influences de l'étude et comment a été créée l'étude afin d'avoir une étude de qualité. Après, une réflexion sur la mise en œuvre d'outils de récolte de l'EP et les difficultés auxquelles les services peuvent être confrontés en Belgique lors de la mise en place. Les difficultés sont le manque de moyen et d'implication des professionnels. Pour contrer ces difficultés, deux méthodes de récolte de l'EP ont été proposées. Ces méthodes sont soit la récolte de l'EP à l'aide d'un journal de bord soit le fait d'effectuer la récolte lors de cas critiques. Plus loin, les biais de l'étude ont été décrits afin de les limiter et d'en prendre conscience. Pour finir, une analyse SWOT résume les forces et les faiblesses de cette étude. Une des forces est que l'analyse de groupe permet un changement de la part des équipes. Une des faiblesses est le manque d'expérience du chercheur qui peut avoir une influence sur toute l'étude.

Mots-clés : expérience patient, qualitative, analyse de groupe, radiothérapie.

Abstract

Introduction: Patient experience (PE) is a significant part of the quality of care, which allows changes such as healthcare and security improvements, and enables us to meet the patients' needs and expectations, as well as to establish benchmarks for the healthcare system. EP is a central method. Both qualitative and quantitative tools exist to collect it, although quantitative tools are usually selected. Collecting techniques are quite limited; therefore, considering the increasing recognition for PE, it is important to develop new notions in order to assess it.

Equipment and methods: This study is meant to be inductive and has been inspired by the phenomenological and the Group Analysis methods as well as the participatory methodology. The chosen approach is a qualitative one. The data collection phase has consisted of semi-direct interviews. The subjects are all patients, currently receiving a treatment at the CHR Verviers' radiotherapy department. The analysis process has been participative due to the Group Analysis carried out with the help of professionals from the CHR Verviers' radiotherapy department. They have evaluated the interviews with the patients.

Critical analysis : First at all, a confrontation in the field was performed. Through the test interview, it became clear that this kind of study could be conducted in critical cases. Thereafter, a review of the present study was held according to the COREQ list, which comprises quality criteria. This review helped understanding the influences and the creation of our study, in order to ensure its quality. At that point, we took time to reflect on the implementation of the PE collecting tools and on the difficulties that the departments in Belgium could face when trying to apply of these. These challenges are as follows: the lack of funding and the lack of involvement and dedication from the healthcare professionals. To counter these difficulties, two methods of EP collection have been put forward : on the one hand, using of a logbook; on the other hand, doing the collection in critical cases. Furthermore, our study's biases have been displayed with the aim of reducing them and becoming aware of their existence. Finally, a SWOT analysis resumes the strength and weaknesses of this study. One of the main strong points is that Group Analysis induces change on the part of the staff. On the other hand, one of the flaws is the researcher's lack of experience, which could have influenced the whole case study.

Keywords : patient experience, qualitative, Group Analysis, radiotherapy.

1. Préambule

Près de la moitié des patients sont soignés par radiothérapie au cours de leur traitement contre le cancer. Au vu du grand nombre de patients qui transitent dans les services de radiothérapie, il est important de récolter leur expérience. L'expérience patient (EP) est de plus en plus présente dans la qualité des soins, elle permet d'avoir l'avis des patients, d'apporter des changements et enfin d'améliorer les soins dispensés (1). « Intégrer la dimension de l'EP dans un système de soins est avant tout un moyen de faire changer ce dernier » (2).

Le service de radiothérapie du CHR Verviers n'a pas d'enquêtes de satisfaction propre au service, le service utilise le formulaire commun à toute l'institution. Les patients n'y répondent jamais étant donné que la radiothérapie est un service bien différent des autres. La cheffe de la radiothérapie souhaite un retour de la part des patients, ce projet repose sur une demande de la cheffe du service.

Étant infirmière en oncologie, au CHR Verviers, je sais que la radiothérapie fait partie intégrante de la prise en charge des patients oncologiques. Le sujet a commencé particulièrement à m'intéresser après que j'aie effectué deux jours d'observation dans le service de radiothérapie du CHR Verviers. Pouvoir aider le service, les infirmières, les médecins à avoir un retour de la part des patients, est bénéfique et permettra au service de s'améliorer. Cette étude aide à la gestion du service et à l'amélioration de celui-ci, mission qui fait partie du master en sciences de la santé publique finalité gestion des institutions de soins.

Toutefois, peu d'études qualitatives sur l'expérience patient sont recensées en littérature. Ce mémoire devait donc tester une nouvelle méthode de récolte de l'expérience patient. Mais cette étude n'a pu être mise en place en raison des conditions sanitaires imposées par la crise sanitaire du COVID-19.

2. Introduction

2.1. Évolution des soins de santé

Les soins de santé belges sont en évolution constante. Cette évolution prône des « soins centrés sur le patient c'est-à-dire des soins respectueux et adaptés aux préférences, aux besoins et aux valeurs des patients » (3).

Les relations entre les professionnels de soins et les patients sont aussi en train d'évoluer. En effet, à la sortie de la Seconde Guerre mondiale, le système de soins était encore l'héritier d'une vision paternaliste dans la relation médecin patient. Depuis les années 90, le système paternaliste se transforme en un système de soins centrés sur le patient, voire même plus encore, car le patient, considéré comme un acteur à part entière de ses soins, fait autant partie de l'équipe soignante que les professionnels.

Depuis 2010, grâce à une multitude d'initiatives, le partenariat entre les professionnels de soins et les patients est de plus en plus présent dans les soins de santé belges (4) (5), la culture de soins change progressivement et devient une culture orientée vers le patient avec le patient comme partenaire.

Lorsque le système de soins est dirigé vers les patients, ils ressentent un sentiment de sécurité accru.

Les besoins des patients doivent être ciblés par le développement de modèles de services centrés sur le patient, intégrés et proactifs (6).

Mettre l'accent sur des soins centrés sur le patient n'est pas neuf. Il existe aujourd'hui énormément de littératures qui prouvent l'intérêt d'améliorer les soins de santé en les centrant sur le patient de façon à assurer la dignité, la confiance, la participation à la prise de décisions et l'amélioration des résultats cliniques (7). Autrement dit, les patients qui sont conscients de l'approche patient-partenaire perçoivent leurs soins de manière plus proactive (8). Ils se rendent compte qu'ils possèdent des connaissances utiles applicables à la sécurité des soins en ce qui concerne leur maladie ou leurs traitements (8). Ces patients développent des capacités de communication et ils se rendent compte de la responsabilité partagée en matière de sécurité aux côtés des professionnels de la santé (8).

Afin d'obtenir des soins centrés sur le patient, l'utilisation d'un outil tel que « l'expérience patient (EP) » serait très utile (9). L'EP est un concept (1). L'EP comprend la communication efficace, le respect et la dignité et enfin le soutien émotionnel (1). L'EP est utilisée pour cibler l'amélioration de la qualité des soins de santé et fournir des soins de haute qualité (1).

L'EP permettrait d'intégrer le patient dans les équipes de soins, ce qui (comme expliqué ci-dessus) permettra d'améliorer les soins (10). « Intégrer la dimension de l'EP dans un système de soins est avant tout un moyen de faire changer ce dernier » (2). L'EP permet un changement vers des soins de santé intégrant le patient et une famille engagée. L'émergence de l'EP dans les soins de santé est une priorité pour beaucoup de leaders de la santé qui mettent en avant l'EP (11). L'EP consiste à impliquer les patients pour améliorer le système de santé. L'EP est une nouvelle dimension de la qualité des soins, elle remplace la satisfaction patient, l'EP consiste à demander aux patients d'évaluer les aspects objectifs de leur prise en charge (12). En 2000, l'OMS a publié le World Health Report qui est un rapport sur la qualité des soins telle qu'elle est perçue par les patients, depuis cette publication l'EP fait partie intégrante dans l'évaluation des systèmes de santé (12).

2.2. Application

L'EP devient de plus en plus importante, cela est démontré par les différents instituts partout dans le monde qui prennent en compte l'expérience patient. L'EP est un concept récent qui s'implante dans le monde entier depuis les années 2000.

En 2007, l'OCDE a développé la mesure d'EP dans différents programmes nationaux tels qu'aux États-Unis, au Danemark, en Norvège, en Angleterre, aux Pays-Bas et au Canada (12). Les Américains l'utilisent depuis plus longtemps avec l'aide du HCAHPS (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) qui a été créé par la AHRQ et les Anglais l'intègrent de plus en plus à l'aide du NHS (National Health Service) qui est l'organisation gouvernementale qui met sur pied la politique des soins de santé en Angleterre (12).

Aux États-Unis, en 2010, est né le Beryl Institute qui est une collectivité qui a commencé par définir la notion de l'EP. Ensuite, des programmes de subvention pour l'EP ont été mis en place, suivis par la création du PXJ qui est un journal en accès libre qui communique sur l'EP. Et pour

finir, ils ont créé le Patient Experience Institute (PXI) qui a pour but d'établir des professions au niveau de l'EP et de donner des formations continues (13).

Au Canada, l'EP s'est implantée, grâce aux enquêtes, dans les soins au cours des années 2000 afin d'améliorer la qualité des soins et de mieux répondre aux besoins des patients (14). En 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Institut de la statistique du Québec ont mis en place des programmes d'enquête. Au Québec, l'EP est de plus en plus utilisée surtout depuis 2013 et est devenue une exigence de l'Agrément Canada (15).

En France, depuis 2016, il existe un institut de l'EP ayant pour but d'être un levier de transformation du système de santé français, en mettant en place des organisations proactives et à l'écoute, des professionnels convaincus et investis et des patients et leurs proches informés et engagés (16).

En Belgique, le SPF Santé Publique a mis l'EP dans le Payement à la performance avec la volonté d'intégrer cette dimension dans le financement des organisations de soins (17).

En 2017, la « Luss asbl » qui est la ligue des usagers des services de santé, a mis en place un projet pilote avec la PAQS pour tester un outil de mesure de l'EP. L'EP permet de mieux comprendre la situation, les besoins et les attentes des patients, la Luss interroge donc souvent des patients.

Le rapport de la performance du système de soins de santé belge de 2019 a intégré l'EP comme un indicateur de qualité (18). Dans le Pay for Performance (P4P) l'indicateur est issu de questionnaires de satisfaction et d'expériences dans les hôpitaux alors que, pour le rapport performance, les indicateurs d'EP viennent de l'ensemble de la population qui a répondu à des questionnaires d'expérience dans l'enquête de santé (18).

Il existe aussi différentes initiatives locales dans les organisations de soins. À Bruxelles, la clinique Saint-Jean a instauré une directrice de l'EP depuis 7 mois, première en Belgique.

De plus, différentes campagnes existent pour la culture d'intégration des patients dans les hôpitaux comme la campagne « qu'est-ce qui est important pour vous ? » qui est une campagne qui demande aux patients ce qui est important pour eux.

Dernière en date, l'ASBL Shared Patient Experience a été créée en Belgique en septembre 2019 avec pour but d'aborder l'EP sous toutes ses formes, l'améliorer, la partager avec le plus grand

nombre de professionnels et d'institutions et motiver les institutions pour inclure l'EP dans les différentes stratégies de soins (19).

2.3. Radiothérapie

Un patient sur deux atteint de cancer a besoin d'un traitement en radiothérapie (20), énormément de patients transitent par le service de radiothérapie. La radiothérapie est le traitement contre le cancer qui utilise les radiations, elle est également utilisée pour soulager un symptôme provoqué par la pathologie ou pour réduire le risque de récurrence de cancer. La radiothérapie a pour but de détruire les cellules cancéreuses mais a un effet délétère sur les cellules saines, il y a toujours une balance risque-bénéfice (20). Il faut donner une dose assez élevée pour combattre la tumeur et donner une dose la plus basse possible pour les tissus sains en ayant pour but principal de guérir ou de diminuer le cancer en minimisant les effets secondaires.

Au vu de la spécificité de la radiothérapie, celle-ci est une discipline à risque (20). Actuellement, la plupart des actions à destination des patients concernent l'information (21). La sécurité des soins en radiothérapie est un processus complexe et long dû à la longueur des traitements et aux différents professionnels qui vont être côtoyés durant le traitement (21). La participation des patients à la gestion de leur sécurité est sous-exploitée en radiothérapie et ailleurs, le partenariat entre les professionnels et les patients permettent de promouvoir une gestion participative des soins (21). Avoir un retour de la part des patients permettra d'augmenter la qualité des soins et d'améliorer la prise en charge des patients.

2.4. Expérience patient

2.4.1. Définition

Tout d'abord, il est nécessaire de définir le concept de « qualité ». La qualité se définit par l'OMS comme : « délivrer à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains » (22). Tandis

que l'IOM, c'est-à-dire, Institute Of Medicine définit la qualité des soins comme : « la capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment » (23).

Ce qui est intéressant dans cette définition de l'OMS sur la qualité des soins est « sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains ». Cela suggère que la qualité des soins intègre l'expérience patient et que les soins doivent tenir compte des préférences des patients. Dans la qualité des soins, différentes notions sont à prendre en compte telles que l'équité, l'efficacité, l'accessibilité, la sécurité, et l'efficacité des soins centrés sur le patient. L'amélioration des soins prodigués au patient passe par le jugement du patient ou tout simplement l'EP (1). Pour la Luss ASBL, la qualité des soins doit être augmentée à la relation entre les patients et les professionnels, à l'information des patients, aux droits des patients, à la capacité des patients d'être acteurs de leurs soins et du système de santé... leur vision de la qualité est donc une relation de la qualité entre les professionnels de la santé et les patients (24). L'EP prend en compte les interactions que le patient va avoir durant son trajet de soins et la façon dont le patient va vivre son expérience durant tout son trajet de soins.

Comme pour des notions telles que la « qualité des soins » par exemple, l'existence de différentes définitions montre qu'il n'y a pas qu'une seule manière acceptée pour délimiter le terme « EP ». Il n'y a pas de consensus à propos d'une définition sur l'EP. Il existe donc plusieurs définitions. Par exemple, selon Beyond Philosophy : « L'EP est le résultat des interactions entre l'organisation et un patient telles que le patient a perçu les interactions à travers son esprit conscient et subconscient, c'est un mélange de trois notions de la performance rationnelle d'une organisation, des sens stimulés et enfin des émotions évoquées et mesurées intuitivement contre les attentes des patients durant tous les moments de contact » (11).

Le Beryl Institute définit l'EP comme « la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture de l'organisation qui influence la perception des patients à travers un continuum de soins » (13).

D'autres définitions encore peuvent être trouvées dans la littérature.

La définition du Beryl Institute reflète la nature interactive et dynamique de l'EP dans son ensemble (11). De plus, elle parle de l'influence de la culture de l'organisation sur les patients, des perceptions des patients, elle donne un certain nombre de concepts à prendre en compte afin d'améliorer l'EP (11). Et enfin, à travers un continuum, c'est-à-dire que les soins de santé où l'EP s'exerce ne se résument pas seulement à la rencontre avec un clinicien, c'est pris au sens large c'est-à-dire toutes les interactions possibles que le patient aura durant son trajet de soins (11).

La définition du Beryl Insitute est la plus utilisée pour définir l'EP.

Dans le cadre cette étude, c'est la définition du Beryl Institute qui sera utilisée car elle intègre le concept de culture patient d'une organisation dans sa définition.

2.4.2. Bénéfices

Les raisons d'étudier et d'utiliser l'EP sont bénéfiques pour améliorer les choix des patients qui est une dimension la qualité des soins, pour apporter des changements et pour améliorer les soins dispensés (1) (25).

L'EP va permettre de refléter les différents besoins des patients, ses attentes et préférences (26), les événements qui se produisent durant son continuum de soins, et enfin toutes les interactions que le patient va vivre durant cet épisode où il sera en contact avec les prestataires des soins de santé (11). L'EP est liée aux principes et à la pratique des soins centrés sur le patient, la pratique est centrée sur des soins individualisés et l'adaptation des services pour répondre aux besoins des patients et les impliquer en tant que partenaire de soins (11). La contribution des patients permet qu'ils ressentent le sentiment d'être des membres à part entière de l'équipe et aussi de créer un partenariat avec les professionnels de la santé (27).

Ensuite, l'EP est utile pour diminuer le nombre d'événements indésirables et elle permet aussi d'augmenter la qualité des soins, la sécurité des patients en permettant la reconnaissance des patients et de leurs proches comme membres de l'équipe de soins qui accorde le droit et la responsabilité d'identifier toute situation susceptible d'avoir une incidence sur la sécurité et l'efficacité clinique (8) (28). L'EP aide à mettre en évidence les forces et les faiblesses de l'efficacité et de la sécurité du service et le fait de se concentrer sur l'EP augmente les chances d'amélioration

de la qualité (29). Elle va permettre un dialogue entre les prestataires de soins et les patients en donnant la parole aux patients, ce qui est essentiel pour l'amélioration de la qualité de l'expérience clinique (30).

Pour finir, l'EP fournit un indicateur de performance global. Contrairement à la satisfaction des soins qui est définie comme : « un jugement subjectif des consommateurs sur les attentes et l'expérience réelle du produit/service » (31) l'EP est une mesure objective. L'EP est un élément essentiel de l'exécution et l'évaluation du rendement des soins de santé (32).

Concrètement, il va y avoir un intérêt d'utiliser l'EP pour les institutions de soins. Car, la clé du succès est d'avoir pour toute organisation d'excellence une culture encourageant le respect, l'intégrité, la compassion, la guérison, le travail d'équipe, l'innovation, l'excellence et la gérance (33).

Pour conclure, la récolte de l'EP est utile, car elle donne la possibilité d'améliorer les soins, d'améliorer les stratégies de prise de décisions, d'améliorer la sécurité, répondre aux demandes et attentes des patients, gérer et surveiller le rendement des soins de santé, donner des informations sur l'amélioration des organisations des processus, des résultats cliniques et de l'utilisation des ressources et donner les repères pour les systèmes de soins de santé (34).

2.5. Outils

Habituellement, la récolte de l'expérience patient s'effectue grâce à des outils quantitatifs, car ses méthodes sont plus faciles à opérationnaliser.

2.5.1. Outils quantitatifs

Les méthodes quantitatives permettent de produire des données numériques. Ces méthodes offrent une largeur et une capacité d'analyses avancées et des comparaisons mais sans beaucoup de profondeur (34).

En matière d'outils quantitatifs mis en place, il existe différents questionnaires et notamment, le Patient-Reported Experience Measures (PREM). Le PREM est un outil généralisable pour un grand nombre de patients mais dont les informations sont subjectives et standardisées. Le fait de

standardiser les réponses contribue à objectiver un maximum d'informations pour tenter d'approcher certains concepts comme la communication, la continuité des soins... L'outil peut également être descriptif des concepts que l'on a choisi d'opérationnaliser. Les PREM ont acquis une reconnaissance internationale comme indicateur de la qualité des soins de santé (35).

Pour obtenir des données quantitatives, il existe des multitudes de questionnaires établis par différentes institutions comme le questionnaire Picker Patient Experience (36), le Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS) qui mesurent la communication avec les infirmières et les médecins, la réactivité du personnel, la gestion de la douleur, la communication sur les médicaments, les informations de sortie, la propreté et la tranquillité de l'environnement hospitalier (37) ou encore le NHS Inpatient Survey (NHSIP) (38). Par exemple, en 2017, la PAQS a développé un projet pilote avec la LUSS, qui consistait à tester l'implémentation d'un questionnaire PREM. Ce questionnaire utilisé était le PPE-15 qui est, en fait, une version courte du Picker Patient Experience.

Le choix du questionnaire dépendra de certains facteurs et en particulier du but recherché (34).

Chaque méthode a ses forces et ses faiblesses.

La **force** des méthodes quantitatives est qu'elles permettent d'avoir de grands échantillons, et donc de produire des données numériques qui pourront être analysées. Elles sont analysées à l'aide de méthodes statistiques telles que la statistique descriptive, des tests d'association et de corrélation ou encore à l'aide de modèles multivariés. Ces analyses permettent de réaliser des comparaisons pertinentes ou encore d'étudier des tendances dans le temps (34).

Par contre les **faiblesses** de ces méthodes sont qu'elles ne sont pas capables de fournir des informations nuancées concernant l'expérience individuelle et que les instruments quantitatifs validés sont moins descriptifs et plus généralisables (39). Il est plus difficile de tirer des pistes d'amélioration avec des données quantitatives étant donné que ces dernières permettent surtout de quantifier et d'identifier les points à améliorer sans dire comment le faire.

2.5.2. Outils qualitatifs

Actuellement, il existe peu d'outils qualitatifs utilisés pour la récolte de l'EP.

Les méthodes qualitatives permettent une compréhension approfondie de l'expérience des patients (34). L'approche qualitative permet d'aller au-delà de questions structurées au moyen de questions ouvertes, les patients sont alors incités à décrire leurs expériences et leurs perceptions avec leurs propres mots (34).

Il existe peu d'approches qualitatives mises en place pour récolter l'EP. Les outils qualitatifs sont moins documentés dans la littérature pour la récolte de l'EP alors qu'il existe beaucoup d'outils différents et qu'on ne connaît pas les différentes petites initiatives qui existent. L'utilisation d'un outil qualitatif permettra de nouvelles connaissances par l'intermédiaire notamment d'entretiens approfondis ou de méthodes d'analyse de groupe telles que ce mémoire le prévoit.

Les approches les plus traditionnelles pour les méthodes qualitatives sont les entretiens avec les patients qui visent à interroger le patient en face à face par techniques de conversation (40) ou encore les groupes de discussion. Ensuite, on retrouve des méthodes plus novatrices que sont les approches ethnographiques, les photovoice qui consistent à donner un appareil photo au patient puis d'analyser avec lui pourquoi il a pris cette photo. Ou encore les visites guidées, les analyses de plaintes et le patient traceur (34) (41).

La **force** des méthodes qualitatives se reflète par les données qui seront plus riches en détail sur les différentes étapes vécues par les patients mais qui ne permettent pas de faire des comparaisons, des analyses temporelles, des tests de corrélation ou encore de causalités, la force de ses données reste dans les mots (34). Les méthodes novatrices qualitatives permettent d'analyser les soins vécus par les patients et d'identifier les zones qui ont besoin d'être améliorées, elles permettent de créer un partenariat entre les évaluateurs et les patients, de donner une voix au patient pour pouvoir mieux adapter les soins de santé à leurs besoins (34). Les méthodes qualitatives permettent aux patients de se sentir plus engagés dans l'amélioration en permettant des expériences plus personnalisées (41).

Néanmoins, les **faiblesses** de ces données qualitatives sont qu'elles sont parfois difficiles à résumer et à interpréter et sont à même d'avoir des biais (34) dus au manque de standardisation et l'absence de procédure universelle claire (42). Ces méthodes vont dépendre des compétences

du chercheur (41). En ce qui concerne les entretiens, bien que les entretiens soient la technique la plus connue, il existe peu de recherches empiriques qui évaluent l'efficacité des entretiens pour mesurer l'expérience patient (41).

Les méthodes qualitatives sont complémentaires aux méthodes quantitatives. Cleary et ses collègues suggèrent que la recherche qualitative est, en fait, le moyen intellectuel optimal pour comprendre l'expérience des patients (39), l'approche qualitative permet d'avoir des données approfondies, plus descriptives et plus spécifiques au service étudié.

2.6. Implication des patients

La volonté d'implication est différente pour chaque patient. Certains souhaitent être impliqués, d'autres pas, ou n'ont pas les aptitudes nécessaires pour être impliqués dans certaines formes d'utilisation de leur expérience. Il y a différents niveaux d'implication tel qu'être informé, écouter, discuter, collaborer ou, pour finir habilité (43). Suivant la méthode utilisée, l'implication du patient sera différente.

Le qualitatif est plus dans l'échange et dans la discussion entre un patient et un tiers alors que le quantitatif est un transfert d'informations structuré de la part du patient vers le système de soins de santé (43).

Certains préféreront s'exprimer par un questionnaire, d'autres sont plus à l'aise de parler ouvertement, d'autres encore préféreront être passifs et d'autres actifs (21)... Il faut prendre en compte les préférences des patients.

L'EP est une méthode centrale mais avec des techniques de récoltes limitées, il est important vu la considération grandissante de l'EP d'avoir d'autres notions pour la récolter. La méthodologie de ce travail est une méthodologie qualitative de collecte d'EP de sorte de permettre d'obtenir des données détaillées dans l'unité de radiothérapie du CHR Verviers.

2.7. Objectifs et hypothèses

L'**objectif principal** de cette étude est d'élaborer une liste de recommandations de la mise en œuvre des outils qualitatifs que sont les entretiens semi-structurés et l'analyse de groupe, pour

permettre la récolte et la compréhension de l'EP. L'intérêt de la recherche réside dans la réflexion méthodologique et l'élaboration d'un protocole qui pourra être testé par des équipes de soins travaillant en unité (ou service) de radiothérapie.

Les **objectifs secondaires** de cette étude sont :

- Recueillir l'expérience des patients du service de radiothérapie ;
- Identifier les points à améliorer dans le service de radiothérapie grâce à une analyse de groupe avec le personnel soignant du service de radiothérapie du CHR Verviers de l'expérience des patients au sein du service ;
- Permettre la rédaction d'une liste d'actions à mettre en place dans le service.

Le but de l'étude sera de répondre à la **question de recherche** suivante : « Comment une approche qualitative de l'expérience patient peut contribuer à l'amélioration d'un service de radiothérapie du CHR Verviers ? ». Cette étude va donc créer de nouvelles observations sur l'EP au sein du service de radiothérapie.

La **première hypothèse** est que la collecte de l'expérience patient, par des entretiens semi-structurés, contribue à l'identification des actions à tester pour améliorer la qualité des soins du service de radiothérapie.

L'**hypothèse secondaire** est que cette étude va contribuer à mener une réflexion sur les outils de prise en compte de l'EP.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

L'approche de l'étude se veut inductive. Cela veut dire que l'approche va partir du spécifique pour aller vers le général. L'objectif est de saisir le sens d'une situation.

Pour réaliser cette étude, le design utilisé est inspiré de plusieurs manières de faire comme la phénoménologie, les méthodes participatives et une méthode d'analyse de groupe. Ce design d'étude est assez original, car il existe peu d'études documentées à ce sujet.

La **démarche qualitative** a été choisie, car elle permet de comprendre les perceptions ainsi que les ressentis des participants (42), ce qui rend les données plus détaillées que les données quantitatives (34). Néanmoins, si les démarches qualitatives apportent une subjectivité des informations et elles ne permettent pas une généralisation des données (34). Quoi qu'il en soit, durant cette étude, la généralisation des données n'est pas recherchée. La démarche qualitative est peu utilisée en ce qui concerne l'expérience patient. Dans ce travail, elle a été choisie dans le but de dégager des recommandations concernant l'utilisation d'un outil qualitatif. De plus les démarches qualitatives permettent de déterminer des actions réelles à tester (24).

Cette étude est une **étude phénoménologique participative** étant donné qu'elle va étudier un phénomène. Le phénomène étudié sera l'EP au sein du service de radiothérapie analysée par les professionnels de la santé travaillant dans ce service. L'étude sera participative étant donné que les professionnels de la santé du service de radiothérapie du CHR Verviers vont participer à la méthode d'analyse de groupe. Ils vont donc s'approprier les suggestions des patients et prioriser celles qui leur semblent les plus pertinentes à implémenter, tout en laissant place à une diversité et une différence d'opinions (44). Cette implication permettra une meilleure adhésion aux projets d'amélioration et facilitera les changements de comportements (44).

La **méthode d'analyse de groupe** est privilégiée afin d'intégrer les professionnels concernés et d'associer les participants à l'analyse en mobilisant un cadre réflexif (45).

Elle va permettre aux professionnels du service de se rendre compte de l'expérience des patients dans leur service et de dégager une liste de points à améliorer dans le service. Le but de la méthode d'analyse de groupe est d'élaborer, ensemble, une analyse des expériences vécues par les patients (46).

3.2. Population étudiée

La population accessible dans le cadre de cette étude est définie par les patients présents dans le service de radiothérapie du Centre Hospitalier Régional (CHR) Verviers.

La population cible de cette étude correspond à l'ensemble des patients présents dans le service de radiothérapie du CHR Verviers qui répondent aux critères d'inclusion.

Les **critères d'inclusion** sont :

- Patients :
 - Recevoir un traitement dans le service de radiothérapie du CHR Verviers ;
 - Être majeur ;
 - Avoir donné son consentement éclairé.

Les **critères d'exclusion** sont :

- Patients :
 - Ne pas avoir le français pour langue maternelle ;
 - Ne pas avoir les fonctions cognitives à cause de leur maladie.

La **méthode d'échantillonnage** s'est portée sur un échantillonnage non probabiliste de commodité, cela veut dire qu'il n'y a pas de sélection aléatoire.

Cette technique d'échantillonnage choisit tous les patients présents dans le service de radiothérapie qui répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion durant la période d'étude déterminée préalablement.

Cette technique présente une critique principale qui est le biais de l'échantillonnage c'est-à-dire l'éventualité que l'échantillon ne soit pas représentatif de l'ensemble de la population. Mais, dans cette étude, on veut un échantillonnage diversifié et non représentatif. L'objectif est la récolte de l'EP et non une mesure pour une généralisation des données. Les résultats seront valables uniquement pour l'unité de radiothérapie observée.

À titre informatif, évoquons la fréquentation du service de radiothérapie. En 2018, 988 de patients ont fréquenté le service de radiothérapie du CHR Verviers. En 2019, la tendance est à la hausse, en effet, on dénombre 1031 patients qui ont fréquenté le service. Ces données ne permettent en rien de calculer un échantillon mais simplement de donner une estimation.

La **taille de l'échantillon** n'est pas définie à l'avance, elle dépend de la saturation des données, qui est idéale, mais compliquée à obtenir étant donné que la collecte des données est clôturée pour le temps de l'analyse. La collecte des données et la méthode d'analyse de groupe sont deux moments distincts de l'étude. Le chercheur essaye d'avoir un maximum de diversité lors de ses entretiens. On peut donc se rendre compte, lors de l'analyse de groupe que des données sont manquantes, où que certains domaines n'ont pas été assez approfondis, mais il sera trop tard pour les approfondir lors de l'analyse de groupe.

3.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

Dans le cadre de cette recherche, l'outil sélectionné pour récolter les différentes dimensions concernant l'expérience de soins vécue par le patient au sein du service de radiothérapie est l'entretien semi-structuré individuel, cette partie constitue la collecte des données.

Les entretiens permettent d'avoir un contact direct entre les patients de radiothérapie, et le chercheur. Les entretiens permettent de récolter les informations nécessaires afin de comprendre le sens d'un phénomène et de le décrire (42), d'aborder le sujet sans préjugés en observant chaque expérience dans sa singularité (47). L'entretien se déroule comme une conversation qui a lieu entre le chercheur et le patient, c'est un moment où sont favorisés l'écoute, l'empathie, le partage et la reconnaissance de l'expertise du patient (48), un moment privilégié pour comprendre l'autre (49). D'autres outils de collecte d'une démarche quantitative ne permettent pas d'avoir autant de données à cause de leurs formes trop structurées (50). Les entretiens semi-structurés laissent libre cours à l'expression des sentiments, des pensées ainsi qu'à l'expérience par rapport à certains phénomènes étudiés (50).

L'entretien individuel est utile lorsqu'il n'y a pas d'interaction entre les différents intervenants et est choisi par facilité, car les patients de radiothérapie ne sont pas tous présents en même temps dans le service (42).

À la suite des questions qui seront posées, le patient pourra s'exprimer sur la façon dont il a vécu son expérience en radiothérapie. Afin de faciliter la conversation entre le patient et le chercheur, un guide d'entrevue sera utilisé, pour assurer la fluidité lors de l'entrevue. L'ordre des questions de ce guide d'entrevue est flexible.

Pour résumer, les domaines abordés dans le guide d'entrevue sont :

- Expérience globale ;
- Communication avec les professionnels ;
- Informations reçues et la compréhension de celles-ci ;
- Sécurité des soins ;
- Gestion des rendez-vous.

Certains domaines abordés viennent de différents questionnaires PREM comme le PPE-15 ou des questionnaires concernant le cancer, la satisfaction des patients ou encore des questionnaires EORTC et d'autres domaines abordés sont choisis parce qu'ils sont plus spécifiques à la radiothérapie. Tous ces domaines ont été choisis après avoir effectué deux jours d'observation dans le service de radiothérapie du CHR Verviers.

Au début de l'entretien, le patient est accueilli et mis à l'aise dans le local où est effectué l'entretien. Ensuite, le chercheur explique le cadre de recherche et donne les différents formulaires de consentement. À ce moment-là, il faut collecter les éléments comme la **situation sociale du patient** (métier, niveau d'étude), avec la question suivante : « Que faites-vous dans la vie ? Et quel niveau d'étude avez-vous atteint ? ». Cette question est importante, car elle permet de connaître la situation du patient et de comprendre ses propos (51).

La seconde question est une question introductive générale qui porte sur l'**expérience globale** en radiothérapie, afin de ne pas enfermer le patient et de le laisser parler pour avoir la possibilité que des thèmes auxquels le chercheur n'aurait pas pensés émergent. La question est ouverte et générale pour mettre à l'aise le patient (51). Cette question est : « Comment s'est passée votre prise en charge en radiothérapie ? ».

L'ordre des questions suivantes sera déterminé en fonction de la réponse à la seconde question. Si le patient parle d'un des thèmes prévus dans le guide d'entretien, alors la suite de l'entretien débouchera sur ce thème.

Mais si le patient n'aborde aucun thème, le chercheur parle alors du domaine de **communication** avec les professionnels qui est un domaine fortement présent tout au long du traitement. La communication est un échange qui vient des professionnels et aussi des patients. Ce domaine sera abordé grâce à la question suivante : « Lors de vos séances de traitement, de vos consultations avec le médecin et lors de votre simulation comment s'est déroulée la communication avec les professionnels de la santé ? Comment les professionnels ont-ils répondu à vos questions ? Comment avez-vous perçu la communication entre les différents professionnels ? ». Lors de leur traitement, les patients vont rencontrer différents professionnels tels que, le radiothérapeute, les infirmières, la diététicienne, l'infirmière coordinatrice. Les

patients vont revenir durant plusieurs jours, ils ont un besoin d'écoute et d'empathie de la part des professionnels. La communication est un élément présent dans toutes les relations.

Après la communication, le domaine abordé est l'**information reçue durant la communication** avec les différents professionnels et pour terminer la **compréhension des informations reçues**. L'information reçue s'enchaîne naturellement après la communication, étant donné que l'information vient de la communication. Tout d'abord, le chercheur abordera la question sur les différents professionnels qui est : « Depuis le début de votre traitement en radiothérapie, quels sont les professionnels de santé que vous avez rencontrés et que vous ont-ils apporté ? Ont-ils eu des discours différents entre eux ? Lorsque vous aviez des questions envers les professionnels, leurs réponses étaient-elles claires ? ». Ensuite, il abordera la question de la compréhension des informations reçues qui est : « Avez-vous reçu toutes les informations qui vous semblaient nécessaires et étaient-elles claires ? ».

Ensuite pour introduire le thème de la **sécurité**, le chercheur commence par définir la sécurité comme suit : « la sécurité est le fait d'éviter au patient tout événement indésirable ou dommage résultant de soins ou d'un contact avec le système de soins » (52). Le chercheur donne d'abord une définition pour que le patient comprenne ce que le chercheur entend par sécurité et pose la question « Comment avez-vous vécu la sécurité des soins dans le service de radiothérapie ? ». La sécurité est très importante en radiothérapie, elle a pris de plus en plus d'importance dans la politique de soins de santé et dans les établissements, une culture de sécurité qui se veut positive et éducative des incidents se développe de plus en plus (52).

Enfin, un dernier domaine important en radiothérapie est la **gestion des rendez-vous**. Les patients viennent, pour la plupart, quotidiennement suivre leur traitement. La gestion des rendez-vous est complexe, l'équipe essaye de fixer les rendez-vous à la même heure pour une question de facilité pour les patients mais, parfois, pour une question de rendement, l'heure des rendez-vous est modifiée. La question pour la gestion des rendez-vous est : « Comment s'est déroulée la gestion de vos rendez-vous lors de vos séances de traitement en radiothérapie ? ».

Pour conclure l'entretien, le chercheur pose la question suivante : « Avez-vous des suggestions concernant la manière dont nous pourrions améliorer l'expérience des patients dans le service de

radiothérapie ? ». Cette dernière question permet au patient de donner des pistes d'amélioration pour la gestion du service de radiothérapie.

À la fin de l'entretien, le chercheur doit noter le lieu de l'entretien, la date, durée de l'entretien et le ressenti du chercheur.

Tout au long de l'entretien, le chercheur utilise des techniques de relance lorsqu'il trouve que le patient n'a pas assez approfondi un thème. Les techniques de relance utilisées sont les signes corporels tels que le hochement de tête, le sourire, etc. les demandes d'explications complémentaires, la reformulation des paroles du patient ou encore le technique du reflet qui fait appel à l'attitude du patient pour vérifier le contenu (53). Lors de l'entretien, le chercheur doit gérer les silences étant donné qu'ils permettent au patient de structurer sa pensée ou même de réfléchir (53). Le chercheur doit respecter le rythme de l'entretien (53).

Lors des différents entretiens individuels, l'interviewer devra avoir une attitude empathique et sympathique, il devra rester neutre durant les échanges et il ne devra pas respecter à la lettre l'ordre de ses questions prévu par le guide d'entrevue. L'interviewer devra savoir rebondir sur les paroles, les questions du patient interrogé (48).

3.4. Organisation et planification de la collecte des données

Les entretiens se déroulent dans le service de radiothérapie du CHR Verviers mais peuvent être testés dans d'autres services de radiothérapie.

Lorsque des patients approchent la fin du cycle de traitements et répondent aux critères d'inclusion, la cheffe infirmière de radiothérapie prévient le chercheur. Le chercheur établit un premier contact avec les patients, explique le but de l'étude, les rassure sur la confidentialité des informations récoltées et leur donne le formulaire d'information (annexe 2) décrivant l'étude et ses modalités ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements des données personnelles (annexe 3). Lors de ce contact, le chercheur explique au patient qu'il a accès aux coordonnées du chercheur afin qu'il puisse le contacter s'il veut modifier son discours ou se

retirer de l'étude. Le chercheur réalise les entretiens en dehors de son temps de travail ou aménage son horaire avec l'accord de son chef de service.

Une fois l'accord des patients obtenu, un rendez-vous est fixé après la fin des séances dans un endroit répondant aux critères suivants : calme, discret et agréable (50).

Les entretiens sont réalisés lors de la fin de toutes les séances de traitement afin d'avoir des expériences les plus riches possibles. La date et l'heure de l'entretien sont fixées d'un commun accord entre le patient et le chercheur, et il se déroule pour plus de facilités pour le patient après un rendez-vous médical ou après une séance de traitement du patient.

Les entretiens débutent par une présentation du cadre de la recherche ainsi que la signature du formulaire de consentement éclairé (annexe 4).

Afin d'être dans une optique de conversation entre l'expérimentateur et le patient interrogé, les entretiens sont enregistrés, avec l'autorisation préalable du patient, grâce à 2 enregistreurs numériques (téléphone de l'expérimentateur et un dictaphone). Si un patient manifeste son intention de refuser l'enregistrement, une prise de notes exhaustive est réalisée.

Les participants de l'étude sont avertis que les données seraient anonymisées lors de la phase de retranscription.

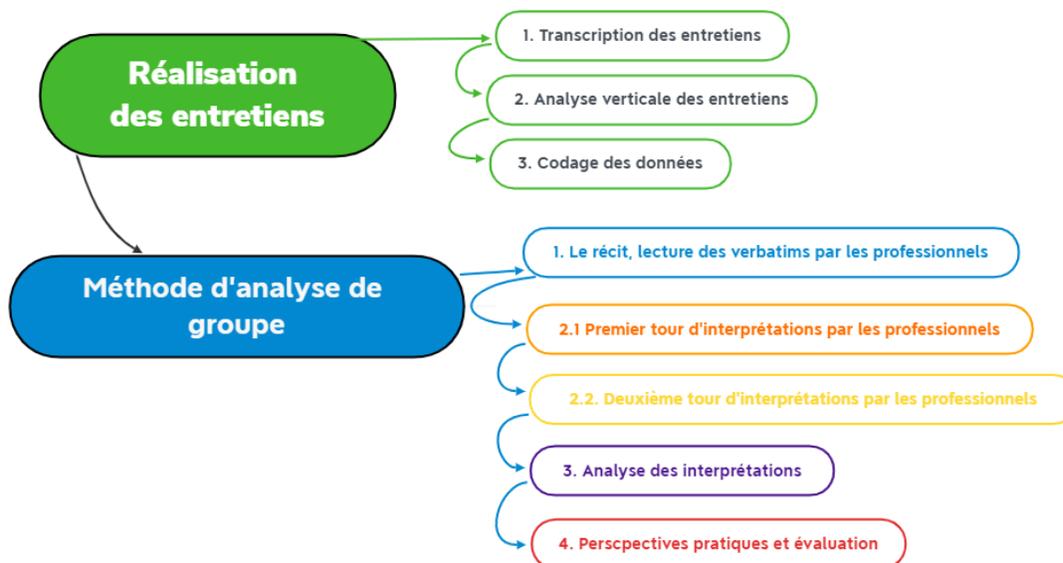
Si le patient avait refusé de participer à l'étude lors du rendez-vous ou à tout autre moment dans l'étude, il aurait alors été exclu de l'étude.

Organisation temporelle :

Les entretiens auraient dû se dérouler sur la période du 15 mars au 1^{er} mai 2020 mais n'ont pu être réalisés à cause de la crise sanitaire du covid19. Néanmoins, la période de collecte des données aurait pu fluctuer en fonction des besoins de l'étude.

Un flow charte reprend les différentes étapes de l'étude et permet d'en avoir une représentation visuelle (annexe 5). Cette étude ne demande aucune ressource financière ou humaine en dehors du chercheur et de l'analyse de groupe avec les prestataires des soins de santé.

3.5. Présentation des outils de traitement des données et rédaction d'un plan d'analyse détaillé



L'analyse des données récoltées s'effectuera en une succession d'étapes qui tenteront de comprendre le phénomène étudié. Avant de pouvoir effectuer la méthode d'analyse de groupe, les entretiens semi-structurés auront été réalisés et le chercheur effectuera une analyse préparatoire des entretiens.

La première étape consiste à **retranscrire les entretiens** intégralement, mot à mot, ce qui permet de passer d'un récit oral à un récit écrit. Au cours de cette étape, les entretiens seront codés d'emblée afin de protéger l'anonymat des participants et, de plus, les données non verbales seront notées entre parenthèses.

La deuxième étape est une **analyse verticale des entretiens** lors d'une seconde lecture (54). Lors de cette lecture, il faut effectuer une synthèse analytique de l'entretien, ce qui veut dire qu'il faut synthétiser les idées fortes de l'entretien (54). Cela permettra d'obtenir plus facilement des informations dans le corpus (54).

La troisième lecture, appelée analyse horizontale, consiste au **codage des données** qui s'effectuera grâce à une approche classique. Cette étape consiste à repérer les différents discours, les unités qui ont du sens par rapport au but de la recherche (50) (54). Ces unités sont extraites du texte et un code leur est attribué (mettre une couleur par entretien). Ce code utilise les mots des patients interrogés afin de ne pas fausser les données (50).

Lorsque l'étape est terminée, les codes permettent de construire des situations intéressantes pour l'analyse de groupe. Cette partie consiste à regrouper les codes qui sont fort similaires (50). La catégorisation va faire émerger les thèmes principaux dont le patient a parlé durant les entretiens pour permettre l'analyse durant la méthode d'analyse de groupe.

La suite des étapes d'analyse et de traitement des données s'effectue lors de l'analyse de groupe avec les professionnels.

Phase d'analyse de groupe :

Le retour des entretiens semi-structurés des expériences des patients est communiqué aux professionnels du service de radiothérapie grâce à la méthode d'analyse de groupe qui aurait dû se dérouler fin juin ou début juillet. Cette méthode vise à articuler les diverses expériences et permet une analyse d'ensemble (46).

Cette analyse de groupe est participative, va générer un débat entre les professionnels qui sont impliqués en tant qu'acteur social (46) et s'effectue avec le personnel soignant de l'équipe du service de radiothérapie du CHR Verviers. Le groupe doit être constitué de membres du personnel infirmier, médecins, diététiciennes travaillant dans le service ou encore d'autres professionnels du service, ils participent sur base volontaire. L'important est de réunir l'ensemble des interlocuteurs qui sont concernés par la question de recherche (46). Un groupe doit être composé d'une douzaine de personnes afin que chacun puisse s'exprimer et, afin de pouvoir contenir le groupe, il y en aura un ou plusieurs groupes en fonction du nombre de participants (46) (55). La dynamique de l'analyse de groupe permet d'avoir différentes opinions, expériences grâce à la discussion (55).

Pour effectuer une analyse de groupe, un animateur doit animer et gérer la dynamique de groupe (55). Il explique le principe et s'assure du bon déroulement des différentes prises de paroles. Un rapporteur prend note durant toute l'analyse, surveille le bon fonctionnement du matériel d'enregistrement et propose une synthèse de l'analyse et des pistes théoriques lors de la fin de séance (46). L'analyse de groupe doit être enregistrée, avec l'autorisation préalable des

professionnels de la santé, grâce à 2 enregistreurs (téléphone de l'expérimentateur et un dictaphone). En cas de refus d'enregistrement de la part d'un professionnel, la prise de notes du rapporteur sera privilégiée.

Le moment de l'analyse de groupe date et l'heure, aurait été fixé en accord avec l'infirmière en chef. Cette analyse se serait effectuée dans le service pour plus de facilités d'accessibilité pour les prestataires de santé.

L'analyse de groupe débute par une présentation du cadre de la recherche, une explication de la collecte des données du travail, ensuite sont distribués le formulaire d'information (annexe 2) décrivant l'étude et le formulaire de consentement éclairé (annexe 4). Cette présentation est importante, car elle permet de valoriser le côté participatif de l'étude dû à l'implication de chaque personne, c'est grâce à tout le monde que le discours est riche (55).

Durant l'analyse de groupe, il existe 4 grandes phases.

La première phase est le **récit**. L'expérimentateur donne les verbatims pertinents aux professionnels sur un thème abordé lors des entretiens semi-structurés (46). Les verbatims sont regroupés par thème. Il y a donc une analyse préalable de la part de l'expérimentateur sur le discours des patients. **Plusieurs professionnels vont lire les différents verbatims** à l'ensemble du groupe afin de les partager.

Lors de l'analyse, l'expérimentateur laisse parler les professionnels sur les différents thèmes. Il n'y a pas d'ordre pour aborder les thèmes, cela s'effectue en fonction de ce que les professionnels vont répondre. L'expérimentateur rappelle les différents thèmes qui sont : la communication, les informations et compréhension de la communication, la gestion des rendez-vous, la sécurité des soins et enfin l'expérience globale. Les différents thèmes vont être analysés ensemble afin que l'analyse ne dure pas trop longtemps.

La deuxième phase concerne les interprétations. Lors du **premier tour de table**, chaque participant expose, en quelques minutes, comment il analyse l'expérience rapportée en fonction des thèmes et essaye d'expliquer ce qui, pour lui, constitue les principaux aspects. Si les participants n'arrivent pas à faire d'interprétation, l'animateur demande alors ce qui a interpellé, intéressé durant le récit (56) lu par les professionnels. Tout jugement normatif doit être évité (46).

Un **second tour de table** est effectué pour permettre de proposer de nouvelles interprétations et de réagir aux interprétations effectuées par les autres professionnels lors du premier tour, de les développer, de contester ce qu'ils ne trouvent pas pertinent et de les nuancer s'ils les jugent utiles (46) (56).

La troisième phase concerne **l'analyse**. Le rapporteur propose, avec l'aide de l'animateur, une synthèse grâce à ses notes très complètes. Il faut mettre les convergences et les divergences en relation pour créer une information de niveau supérieur. Les divergences permettent de faire jaillir des pistes à explorer, des difficultés à approfondir qui vont rendre l'étude plus riche et nuancée (46) (56). Lors de cette phase, un accord va se créer entre les divergences et les convergences.

Le chercheur va exposer les hypothèses et les confronter aux participants. Il va y avoir une forme de coopération conflictuelle entre le chercheur et les participants lors de la confrontation des hypothèses (46). La méthode d'analyse de groupe peut permettre de créer de nouvelles problématiques (46) (56).

La quatrième phase concerne les **perspectives pratiques et l'évaluation**. Cette étape permet de faire émerger des perspectives pratiques pour améliorer l'EP, ces perspectives ne s'imposeront pas au groupe comme des évidences (46). Il va falloir prendre des décisions d'action parmi les avis divergents du groupe, différentes perspectives pourront être confrontées. Cette étape de perspectives pratiques ne peut être effectuée qu'une seule fois à la fin de tous les récits (46) (56). Ensuite, pour la partie évaluation, tous les participants doivent exprimer leurs ressentis, comment ils ont vécu la méthode d'analyse de groupe et ce qui leur est apparu comme problématique (46). L'évaluation est également le moment pour réaliser la manière dont les discussions et les analyses ont touché les conditions de travail et la dynamique de groupe (46).

Pour finir, lorsque la méthode d'analyse de groupe sera terminée, un rapport sera rédigé et donné aux participants. L'analyse de groupe prendra fin lorsque les participants auront reçu le rapport (46).

3.6. Critères de qualité

Concernant la **procédure de recherche** :

- L'étude est suffisamment décrite, ce qui permet de transposer l'étude dans d'autres cadres de recherches similaires ;
- La méthodologie utilisée a été longuement réfléchiée par rapport à une méthode quantitative. La méthode qualitative a été choisie pour la richesse des informations recueillies pendant les entretiens et la nouveauté ;
- La méthode d'échantillonnage a été décrite et justifiée.

Concernant l'**utilité de la recherche**, l'utilité d'une telle recherche a été expliquée et a montré son intérêt dans l'introduction.

Concernant la **méthode d'analyse des résultats**, elle est clairement expliquée et est tirée d'une revue (46).

Concernant la **finalité de la recherche** : cette étude va permettre la production de savoirs concernant l'expérience patient en radiothérapie et une liste de recommandations va émerger de cette étude. Cette liste permettra une prise en compte de l'expérience patient dans d'autres services de l'hôpital.

3.7. Composition de l'équipe de recherche

Cette recherche ne comporte pas d'équipe de recherche. Le promoteur, le co-promoteur ainsi que l'expérimentateur réaliseront cette étude.

3.8. Promoteur de l'étude et origine des financements de l'étude

Investigatrice principale, Catherine Pelet, infirmière spécialisée en oncologie travaillant en oncologie-hématologie au CHR Verviers et étudiante en 2e master en sciences de la santé publique finalité gestion des institutions de soins à l'ULiège.

Le **promoteur** de cette étude est Monsieur Bernard Voz qui est assistant au département des sciences de la santé publique à l'Université de Liège.

Le **co-promoteur** de cette étude est Monsieur Quentin Schoonvaere qui est Data et Improvement Officier au sein de l'ASBL PAQS.

Il n'existe pas de financement pour cette étude.

3.9. Aspects réglementaires

3.9.1. Comité d'éthique

Une demande (Annexe 6) au Collège des enseignants à l'Université de Liège a été introduite le 18 mars 2020. Après l'approbation de celui-ci, l'avis du Comité Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège a été demandé pour confirmer l'accord de réalisation de cette étude. L'accord a été obtenu en date du 7 avril 2020. Il a été nécessaire de passer devant le comité d'éthique étant donné que l'étude consiste à interroger des patients sur les soins qu'ils ont reçus dans le service de radiothérapie du CHR Verviers. L'étude respecte les règles du code de Nuremberg qui sont que le patient est informé sur l'étude, respecte le principe de volontariat, d'anonymat et la liberté de se retirer à tout moment (57). En ce qui concerne la recherche qualitative, il faut avoir une attention constante et un questionnement éthique tout au long de l'étude (57).

La réponse du comité d'éthique se trouve en annexe 7.

3.9.2. Vie privée et protection des données

Cette étude garantit l'anonymat de tous les participants. Une anonymisation des données est réalisée lors de la retranscription des entretiens semi-structurés et le chercheur sera tenu au respect du secret professionnel. Les participants ont le numéro de téléphone et l'adresse email du chercheur pour avoir la possibilité de modifier leur récit ou de demander de se retirer de l'étude. Les patients ont un droit de regard sur les informations qu'ils ont données.

L'expérimentateur s'engage à respecter le règlement général sur la protection des données (RGPD — UE 2016/679) et la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Les enregistrements seront supprimés dès leur retranscription et ne seront pas conservés plus longtemps que nécessaire.

À tout moment de l'entretien semi-structuré, le patient aura le droit de spécifier que certaines informations restent privées et n'apparaissent pas dans le rapport final.

3.9.3. Information et consentement

Dès les premières informations données sur l'étude, les patients ont le droit de refuser de participer. Pour les patients qui acceptent de participer, ils recevront le formulaire d'information leur décrivant l'étude ainsi que ses modalités mais également le formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel.

Lors du contact avec le patient, ils recevront de nouveau, si nécessaire, les explications de l'étude et ils pourront poser d'éventuelles questions. Avant de débiter l'entretien et une fois informé, le patient reçoit un formulaire de consentement éclairé qu'il complète afin de pouvoir poursuivre l'expérience.

Dès le premier contact, le chercheur signale au patient qu'il a le droit de révoquer son consentement et de mettre fin à l'interview. Ceci est également répété avant de commencer l'entretien.

Les formulaires d'informations et de consentement se retrouvent en annexe 2 et 3.

3.9.4. Assurance

Cette étude ne demande pas d'assurance particulière. Ce protocole n'entre pas dans les critères décrits dans la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Néanmoins, il est soumis à la responsabilité civile à base de faute.

4. Résultats préliminaires

4.1. Entretien test avec un patient

À cause de la crise sanitaire du COVID-19, seul un entretien a été réalisé avec un patient qui avait fini son traitement dans le service de radiothérapie. Cet entretien avait pour but de tester le guide d'entretien. En termes de contenu, l'entretien a été analysé par thème.

1^{er} thème : l'expérience globale. Le patient dit que les infirmières étaient gentilles, qu'on sent qu'elles aimaient ce qu'elles font, elles étaient attentionnées, à l'écoute, accueillantes, patientes, douces et elles avaient toujours le sourire. Tous les jours, toutes les infirmières ont demandé si tout se passait bien. Enfin, il clôture en disant qu'il est vraiment content de son expérience.

2^e thème : la **communication**. Les infirmières expliquent très bien, il n'a pas eu beaucoup de questions à leur poser et les professionnels étaient à l'écoute.

3^e thème : **l'information et la compréhension de celle-ci**. Les discours entre les professionnels n'étaient pas contradictoires. Les informations étaient claires, le patient comprenait tout ce que les professionnels disaient. Les professionnels prenaient le temps d'expliquer et de faire comprendre ce qu'il se passe et ce qu'ils font. Les explications se sont effectuées lors de la simulation, et les infirmières ont pris le temps de tout expliquer de A à Z.

4^e thème : la **sécurité**. Tout d'abord, une définition de la sécurité a été énoncée au patient. Le patient n'avait pas compris, le chercheur a donc expliqué en disant : « lorsque vous venez faire vos traitements, on évite tout problème ou tout événement indésirable qui pourrait vous arriver lorsque vous êtes dans le service ». Le patient a donc expliqué qu'il fallait du temps pour s'habituer à la machine, mais qu'au fur et à mesure ça allait mieux et que le stress diminuait. Mais qu'il ne s'est jamais senti en insécurité lors de ses séances de traitement.

5^e thème : la **gestion des rendez-vous**. Les rendez-vous étaient fixés tous les jours à la même heure, il n'a presque pas attendu et les séances de traitement s'effectuaient à l'heure programmée.

Le 6^e et dernier thème : les **suggestions d'amélioration**. Le patient n'a rien à dire et dit que tout était parfait et souhaite une prise en charge similaire à la sienne pour tous les patients.

5. Analyse critique du projet et discussion

L'analyse critique est divisée en différentes parties. Tout d'abord, commençons par une confrontation avec le terrain dans le but de comprendre comment s'est déroulé un entretien test, comment on peut améliorer cet entretien et un entretien avec la cheffe de service. Ensuite, il y a une analyse en termes de critères de qualité pour les études qualitatives avec l'aide d'une liste de critères telle que la liste COREQ. Suit une réflexion sur la mise en œuvre d'outils de récolte de l'EP, cette partie consiste à voir les difficultés de mise en œuvre et d'autres méthodes de récolte de l'EP afin que l'équipe de radiothérapie ait un retour de la part des patients. Et enfin, les biais de cette étude qui sont les limites.

Pour conclure, une analyse SWOT est effectuée dans le but de synthétiser.

5.1. Confrontation au terrain

Entretien test avec un patient

Déroulement de l'entretien : lors de l'entretien test, le chercheur et la patiente portaient un masque suite à l'obligation de porter un masque dans l'enceinte de l'hôpital. Les expressions du patient étaient difficiles à voir, il bougeait souvent les mains, il était stressé par l'entretien. Le patient répétait souvent « *j'espère que je saurai répondre à vos questions* ». Ses peurs pourraient expliquer le fait qu'il donne fréquemment des réponses assez positives. Les réponses les plus intéressantes sont les réponses qui permettent d'identifier et de détailler des problèmes que les patients ont vécus durant leur trajet de soins. Ces réponses permettraient d'améliorer la prise en charge en radiothérapie. Pour le chercheur, comme c'était le premier entretien, il appréhendait de mal faire, de ne pas gérer correctement les silences et de ne pas aller assez loin dans la réflexion des patients. Ce qui a été le cas, le chercheur n'est pas allé assez loin dans la réflexion du patient, les réponses du patient n'étaient pas assez riches et complètes.

L'entretien semi-directif n'est pas aussi aisé à réaliser que le chercheur l'imaginait. Un entretien test est à effectuer pour que le chercheur se rende compte de comment un entretien se déroule et jusqu'où il faut aller dans le questionnement pour avoir un entretien riche.

Guide d'entretien : la définition de la sécurité des soins a dû être réexpliquée au patient. Après explication, il a su répondre à la question, une adaptation a été nécessaire. Pour un autre entretien, il serait peut-être utile de donner des exemples de problèmes sur la sécurité des soins, tels que des événements indésirables. Il eut fallu les décrire pour que les patients comprennent correctement le concept. Pour le reste des questions, le patient a compris directement les questions.

Logistique : la date et l'heure de l'entretien ont été fixées par la cheffe de service. Le chercheur aurait dû aller se présenter au patient avant le jour de l'entretien afin qu'il soit moins stressé. Cela n'a pas été effectué afin de limiter les contacts à cause de la crise sanitaire du covid19. Le local était agréable et convivial. Le chercheur et le patient étaient assis l'un en face de l'autre. L'entretien a été enregistré, ce qui a permis au chercheur de ne pas devoir prendre des notes et de pouvoir se focaliser sur le patient.

Actuellement, il est nécessaire de privilégier les méthodologies online, mais ces méthodes montrent un manque de proximité physique qui se ressent sur la capacité du chercheur à donner confiance à son participant (58).

En conclusion, l'enseignement qui ressort de ce test est qu'il faut mettre en place ce genre d'étude dans des cas critiques. C'est une méthode d'échantillonnage en qualitatif. Cette technique permet de partir de situations problématiques qui sont porteuses pour améliorer un service plutôt que de se réjouir de l'atteinte de tel ou tel indicateur de fonctionnement.

Entretien avec la cheffe de service

Lors de l'entretien avec la cheffe de service de radiothérapie du CHR Verviers, le protocole de l'étude lui a été expliqué et envoyé afin d'avoir un retour critique.

Voici la critique de la cheffe de service : « Le service souhaite un retour des patients qui leur permettra de mettre en place des projets d'amélioration dans des soins centrés sur les besoins des patients et de les rendre ainsi partenaires proactifs dans les différentes interactions avec les professionnels de la santé.

Le but de la recherche proposé au départ a été la construction d'un outil adapté au service qui pourrait refléter la satisfaction du patient car le service de radiothérapie du CHR Verviers n'a pas de retour actuellement. Il souhaite l'inclure dans la stratégie du service car cela permettra d'augmenter la qualité de soins.

Après discussion avec la chercheuse qui propose de se concentrer sur l'EP, le service s'est rendu compte qu'une enquête de satisfaction reste une mesure très subjective basée sur un jugement des consommateurs. Le concept d'EP, est un concept qui leur a paru relativement nouveau, qui colle plus à la recherche et qui va mieux refléter la réalité du terrain en leur donnant des pistes d'amélioration plus détaillées.

Dans un premier temps, le service souhaitait un outil quantitatif pour la recherche car l'analyse est plus rapide et plus facile à opérationnaliser même si c'est un outil qui reste très superficiel et trop général, sans vraiment de suggestions ou des pistes d'améliorations de la part des patients mais il aurait permis de toucher un plus grand échantillon.

Mais après discussion avec la chercheuse et l'explication de l'étude qualitative qui cherche une réflexion méthodologique d'une liste de recommandations données par les patients, ils sont arrivés à la conclusion qu'une étude qualitative est plus adaptée et intéressante. L'étude proposée leur donnera une première approche à notre recherche.

Dans le futur, les membres du service souhaitent proposer une continuation à l'étude commencée par ce mémoire et implémenter un outil quantitatif en complément de l'étude réalisée par la chercheuse. »

5.2. Critères de qualité COREQ

Cette liste est un relevé de contrôle complet de 32 items qui couvrent les éléments nécessaires à la conception d'une étude (59). Cette liste permet l'amélioration de la qualité des rapports des études qualitatives (59).

L'étude va être critiquée à l'aide de cette liste COREQ.

Concernant **l'équipe de recherche et la réflexivité** :

- Les caractéristiques personnelles du chercheur et des promoteurs sont décrites dans le mémoire. Les promoteurs peuvent influencer le chercheur dans la conception de l'étude grâce à leurs précieux conseils et leur expérience dans la réalisation d'étude qualitative et sur l'EP.
- La relation avec les participants est expliquée. Le chercheur ne connaît pas les participants de l'étude, cette relation peut avoir un impact sur les réponses des participants. Pour une transparence totale, le chercheur explique, au début des entretiens avec les participants, les hypothèses et les intérêts pour la recherche. Le chercheur sera neutre vis-à-vis des participants étant donné qu'il ne les connaît pas et essaiera de mettre les participants à l'aise.

Concernant la **conception de l'étude** :

- Le cadre théorique est défini pour que les lecteurs comprennent d'où viennent la question de recherche et les objectifs, ce qui montre l'utilité de la recherche. Cette étude va permettre la production de savoirs concernant l'expérience patient en radiothérapie et une liste de recommandations d'un tel outil qualitatif va émerger de cette étude. Cette liste permettra une prise en compte de l'expérience patient dans d'autres services de l'hôpital voire dans d'autres hôpitaux.

- La sélection des participants est expliquée avec les critères d'inclusion et d'exclusion des patients. Ces critères sont détaillés afin de pouvoir réaliser l'étude dans d'autres services.
- Le cadre de l'étude et les conditions dans lesquelles les données ont été collectées sont expliqués. Les données sont collectées par le chercheur dans un endroit neutre afin de ne pas modifier les réponses des patients et le chercheur reste le plus neutre possible lors des entretiens.
- Le guide d'entretien est détaillé afin de savoir comment les données sont collectées. Les thèmes sont définis à l'avance afin de récolter l'EP dans le service de radiothérapie. Les entretiens seront enregistrés afin de recueillir le plus fidèlement possible le point de vue des participants.

Concernant l'**analyse et les résultats** :

- L'analyse des données va être réalisée avec les professionnels de la santé du service de radiothérapie, un guide d'animation détaillé permet de se rendre compte de la manière dont l'analyse est effectuée. L'analyse des données par les professionnels va permettre aux professionnels de se rendre compte de l'EP vécue dans leur service et va faciliter le changement de la part des professionnels de santé.
- Un résumé de l'analyse de groupe est donné aux participants afin que les professionnels valident les résultats. L'analyse de groupe est clôturée au moment où les professionnels reçoivent le résumé.

5.3. Réflexion sur la mise en œuvre d'outil de récolte de l'EP

Lors de la mise en œuvre de dispositif de récolte de l'EP, des difficultés seront rencontrées.

Les complexités lors de la mise en place des PREM sont que la mise en place est tributaire de la volonté des collaborateurs à le mettre en place. Actuellement, encore beaucoup de cliniciens ne pensent pas toujours salutaire d'utiliser les PREM. Pourtant, si les médecins les emploient, les patients sont prédisposés à répondre aux questionnaires (60). Pour une réussite, il faut une approche bottom-up, c'est-à-dire une démarche dont l'initiative vient du personnel et multidisciplinaire avec un soutien de la direction et il est important d'apporter un feedback régulier au personnel soignant (60).

Le problème actuel en Belgique est que la mise en place de PREM nécessite un budget supplémentaire. Cette accommodation échoue faute de moyens (60). Toutes ces difficultés peuvent aussi être attendues lors de la mise en œuvre d'autres d'outils tels que des outils qualitatifs pour la récolte de l'EP.

Afin de contrer ses difficultés, il existe différents outils pour permettre une implication des patients dans les projets d'amélioration ou afin d'entendre les besoins des patients (61) sans demander trop de moyens de la part des services. Un outil qui serait facile à mettre en place pour le service de radiothérapie est le journal de bord des patients. Le service de radiothérapie qui voudrait effectuer une récolte de l'EP, pour faciliter la mise en place, pourrait le faire à l'aide d'un journal de bord que détiendraient les patients (61). Ce journal permet aux patients d'effectuer des annotations de leur EP à l'aide des questions du guide d'entrevue tout au long de leur traitement, ces annotations ont pour objectif d'identifier les points d'amélioration (61). Les annotations des patients sont des informations sur ce qu'il s'est passé, ce qu'il en a retiré, des commentaires sur le comportement du personnel et sur l'environnement physique et des émotions personnelles (61).

Ces journaux de bord permettent d'avoir un retour de la part des patients de manière rapide et un résumé de ces journaux peut être présenté à l'ensemble du personnel. L'avantage des journaux de bord par rapport aux entretiens semi-structurés est que les journaux de bord ne demandent pas d'investissement de récolte aux personnels du service de radiothérapie.

Une autre proposition serait de faire les entretiens semi-structurés de manières ponctuelles lors de cas critiques, cette méthode permettrait au service de radiothérapie d'avoir un retour des patients qui connaissent des situations problématiques. Cette technique d'échantillonnage permettrait de récolter l'EP lorsqu'il y a eu des problèmes pour le patient dans le service afin de savoir ce qu'il faut changer et améliorer dans le service de radiothérapie.

5.4. Biais

Dans chaque étude des biais sont présents. Il faut en être conscient afin de les limiter au maximum :

- Biais lié à l'enquêteur et à la méthode d'enquête : les entretiens semi-structurés permettent une subjectivité aux informations recueillies et demandent donc au chercheur d'acquérir des compétences d'écoute et de neutralité. Pour limiter ce biais, l'expérimentateur préparera ses entretiens (62).
- Biais de confirmation d'hypothèses : tendance des patients ou des professionnels à choisir les informations qui confirment les idées préétablies. Pour le limiter, il faut prendre en compte le non verbal des individus et faire attention aux questions qui sont posées (62).
- Effet de mémoire : le traitement en radiothérapie est une prise en charge longue, les souvenirs peuvent être affectés. Pour contrer ce biais, il faut que les questions posées aux patients soient neutres (62).
- Biais lié aux erreurs dues à une exploitation insuffisante ou défectueuse des résultats (63).
- Biais lié à la méthode d'analyse de groupe : le côté participatif de l'étude va dépendre des professionnels lors de la méthode d'analyse de groupe et de la dynamique du groupe (64).

5.5. SWOT

	Positif	Négatif
l n t e r n e s	<p><u>Forces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Méthode qualitative qui permet d'avoir des données détaillées sur l'EP - La méthode d'analyse de groupe est effectuée par le professionnel travaillant dans le service de radiothérapie et les récits viennent des patients. - La résolution des problèmes de la part du personnel soignant permet une culture d'apprentissage (65). - Poser des questions qui vont consister à améliorer l'EP des patients (65). - L'implication des professionnels dans la recherche permet qu'ils apprennent comment se déroule l'EP dans leur service (65). 	<p><u>Faiblesses</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque d'expérience de la part du chercheur lors des entretiens et de la méthode d'analyse de groupe - Pas de généralisation étant donné que c'est une étude qualitative - Le chercheur ne fait pas partie de l'équipe et donc diminue la communication efficace (65). - Manque d'exploration lors des entretiens de la part du chercheur.

	<ul style="list-style-type: none"> - Une évaluation sera pratiquée à la fin de la méthode d'analyse de groupe afin d'améliorer la méthode pour la suite (65). - Entretien test a été effectué avec un patient. - Entretien semi-structuré pour une récolte riche de l'EP. 	
E x t e r n e s	<p><u>Opportunités</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'intérêt du service pour un retour sur l'EP. - Beaucoup de turn-over au niveau des patients dans le service de radiothérapie. 	<p><u>Menaces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patient reconnaissant envers le service qui l'a traité. - Manque d'investissement de la part du personnel soignant lors de la MAG. - La prise en charge en radiothérapie est longue. Il peut donc il y avoir un effet de mémoire. - Patients qui refusent de participer aux entretiens semi-structurés.

6. Conclusion

L'EP est un retour de la part des patients sur l'expérience qu'ils ont vécue. La récolte de l'EP est salubre, car elle donne la possibilité d'améliorer les soins, d'améliorer les stratégies de prise de décisions, d'améliorer la sécurité, répondre aux demandes et attentes des patients, gérer et surveiller le rendement des soins de santé, donner des informations sur l'amélioration des organisations des processus, des résultats cliniques et de l'utilisation des ressources et donner les repères pour les systèmes de soins de santé. Dans l'ensemble, elle permet l'amélioration des services à différents niveaux.

Cette étude a un design original. Elle s'inspire de plusieurs designs peu utilisés et novateurs, tels que les études qualitatives, phénoménologiques, les méthodes participatives et l'analyse de groupe, pour récolter l'EP dans le service de radiothérapie. Actuellement pour récolter l'EP, les méthodes les plus utilisées sont des méthodes quantitatives. Mais les méthodes qualitatives devraient être plus souvent mises en place étant donné que ces méthodes autorisent l'échange

et la discussion entre le patient et le chercheur. Les données récoltées grâce à des entretiens semi-structurés permettent d'avoir des données détaillées, d'avoir le ressenti des patients et enfin de dégager les points à améliorer ou à changer dans le service. L'analyse de la récolte de l'EP est une analyse de groupe qui donne la possibilité d'avoir les différentes opinions des professionnels travaillant dans le service et aide à l'acceptation du changement. Cette étude aurait pu permettre une prise en compte du concept EP dans l'hôpital CHR Verviers.

Lors de l'analyse critique, une confrontation avec le terrain a été effectuée, l'entretien test a permis de se rendre compte que ce genre d'étude pourrait s'effectuer lors de cas critiques. Ensuite, une critique de l'étude a été réalisée à l'aide de la grille COREQ qui est une liste de critères de qualité, cette critique aide à comprendre les influences de l'étude et comment a été créé l'étude afin d'avoir une étude de qualité. Après, une réflexion sur la mise en œuvre d'outils de récolte de l'EP et les difficultés auxquelles les services peuvent être contraints en Belgique lors de la mise en place. Les difficultés sont le manque de moyen et d'implication de la part des professionnels. Pour contrer ces difficultés, deux méthodes de récolte de l'EP ont été proposées. Ces méthodes sont la récolte de l'EP l'aide d'un journal de bord pour les patients ou le fait d'effectuer la récolte lors de cas critiques. Plus loin, les biais de l'étude ont été décrits afin de les limiter et d'en prendre conscience. Pour finir, une analyse SWOT résume les forces et les faiblesses de cette étude. Une des forces de cette étude est que l'analyse de groupe permet un changement de la part des équipes, ce qui est bénéfique pour améliorer un service mais l'analyse du groupe reste tributaire de l'investissement du personnel soignant du service. Une des faiblesses est le manque d'expérience de la part du chercheur qui peut avoir une influence sur toute l'étude.

La crise sanitaire a impacté la mise en place de cette étude. Il est donc difficile de tirer des conclusions sur les bénéfices ou les déficits de l'organisation d'une telle étude dans un service.

Pour terminer, l'EP est bénéfique pour la gestion des établissements. Tout d'abord, car l'EP accorderait de l'importance à ce que les patients ont vécu et comment ils l'ont vécu. Ensuite, l'EP ne doit pas devenir un indicateur de fonctionnement parmi tant d'autres mais il faut lui accorder sa profondeur afin de permettre une véritable appropriation par les équipes de soins. Après, elle pourrait servir à motiver les équipes lors de moments dédiés à la réflexivité.

7. Bibliographie

1. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: Measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ.* 2019;97(8):563–9.
2. PAQS asbl. L'expérience patient , plus que jamais ! all teach, all Learn. 2018;8.
3. Greene SM, Tuzzio L, Cherkin D. A framework for making patient-centered care front and center. *Perm J.* 2012;16(3):49–53.
4. Belgium. Soins centré sur le patient [Internet]. [cited 2020 Nov 22]. Available from: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/qualite-des-soins/soins-centres-sur-le-patient>
5. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Paris).* 2015;27:S41–50.
6. Smaradottir BF, Fensli RW. Patient Experiences and Digital Involvement in Patient-Centred Care Models. *Stud Health Technol Inform.* 2019;265:181–5.
7. Groene O, Arah OA, Klazinga NS, Wagner C, Bartels PD, Kristensen S, et al. Patient Experience Shows Little Relationship with Hospital Quality Management Strategies. *PLoS One.* 2015;10(7):e0131805.
8. Pomey M-P, Clavel N, Aho-Glele U, Ferré N, Fernandez-McAuley P. How patients view their contribution as partners in the enhancement of patient safety in clinical care. *Patient Exp J.* 2018;5(1):35–49.
9. Jha D, Frye AK, Schlimgen J. Evaluating variables of patient experience and the correlation with design. *Patient Exp J.* 2017;4(1):33–45.
10. Sandager M, Freil M, Knudsen JL. Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience. *Patient Exp J.* 2016;3(1):63–79.
11. Wolf J a, Niederhauser V, Marshburn D, Lavela SL. Defining patient experience. *Patient Exp J.* 2014;1(1):7–19.
12. COMPAQ-HPST Inserm. Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. *Has.* 2011;43.
13. The beryl instiute. No Title [Internet]. [cited 2019 Nov 15]. Available from:

<https://www.theberylinstitute.org/>

14. Institut canadien d'information sur la santé. Mesures et rapports axés sur les patients au Canada Lancer la discussion pour définir l'avenir.
15. Dubé-Linteau A. Mesure de l'expérience patient par enquête: des concepts aux bonnes pratiques. [Internet]. 2017. 37 p. Available from: <http://www.deslibris.ca/ID/10093912>
16. Institut français de l'expérience patient. No Title [Internet]. [cited 2020 Dec 10]. Available from: <https://experiencepatient.fr/>
17. SPF santé publique. No Title [Internet]. [cited 2020 Nov 15]. Available from: <https://www.health.belgium.be/fr/programme-pay-performance-p4p-pour-les-hopitaux-generaux>
18. Devos C, Cordon A, Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, et al. Performance du système de santé belge – Rapport 2019. KCE Reports. 2019;
19. Shared patient experience. No Title [Internet]. [cited 2020 Nov 15]. Available from: <https://spexperience.org/fr/>
20. Mazon R, Aguin N, Deutsch É. Analyse des risques en radiothérapie: État des lieux. Cancer/Radiothérapie [Internet]. 2013;17(4):308–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.canrad.2013.03.004>
21. Mollo V, Pernet A, Moutel G, Duchange N, Giraud P. Le patient peut-il et doit-il participer à la gestion des risques en radiothérapie ? Cancer/Radiothérapie. 2011;15(3):176–81.
22. OMS. Organisation mondiale de la Santé [Internet]. Available from: <https://www.who.int/fr>
23. AHRQ: Agency for Healthcare Research and Quality. Understanding Quality Measurement [Internet]. 2018. Available from: <https://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/chttoolbx/understand/index.html#:~:text=The Institute of Medicine defines,consistent with current professional knowledge.%22>
24. Luss DELA. Le Chaînon. 2019;
25. Delnoij DMJ. Measuring patient experiences in Europe: What can we learn from the experiences in the USA and England. Eur J Public Health. 2009;19(4):354–6.
26. Luxford K, Safran DG, Delbanco T. Promoting patient-centered care: A qualitative study of

- facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *Int J Qual Heal Care*. 2011;23(5):510–5.
27. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J*. 2015;2(1):29–42.
 28. Price RA, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71(5):522–54.
 29. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).
 30. Male L, Noble A, Atkinson J, Marson T. Measuring patient experience : a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision. 2017;29(March):314–26.
 31. Batbaatar E, Dorjdagva J, Luvsannyam A, Amenta P. Conceptualisation of patient satisfaction: A systematic narrative literature review. *Perspect Public Health*. 2015;135(5):243–50.
 32. The Beryl Institute. *INSIGHTS INTO THE PATIENT EXPERIENCE : 2010 MEMBER SURVEY*. 2010;
 33. Iyer V, Prissel P, Munson K, Eide J, Brustad R, Kranz N, et al. How to build a robust provider improvement partnership program to enhance patient experience – A case study. *Patient Exp J*. 2018;5(1):126–36.
 34. Lavela SL. Evaluation and measurement of patient experience. 2014;1(1).
 35. Bnutr CB, Comm JBB, Econ B, Stud ME, Econ MH, Bds RH, et al. A systematic review of the validity and reliability of patient - reported experience measures. 2019;1023–35.
 36. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The picker patient experience questionnaire: Development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Heal Care*. 2002;14(5):353–8.
 37. Elliott MN, Lehrman WG, Goldstein EH, Giordano LA, Beckett MK, Cohea CW, et al. Hospital survey shows improvements in patient experience. *Health Aff*. 2010;29(11):2061–7.

38. Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: A systematic review. *Syst Rev* [Internet]. 2015;4(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13643-015-0089-0>
39. Edwards KJ, Walker K. Instruments to measure the inpatient hospital experience : A literature review *Instruments to measure the inpatient hospital experience : A literature.* 2015;2(2).
40. Li Y, Zhou L, Tang L, Liu M, Ming X, Shen F, et al. Burn patients' experience of pain management: A qualitative study. *Burns* [Internet]. 2012;38(2):180–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.burns.2011.09.006>
41. Lees C. Measuring the patient experience. *Nurse Res.* 2011;19(1):25–8.
42. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets Perspect la Vie Econ.* 2014;53(4):67–82.
43. CNPPS. Implication patient CCNPPS Canada. 2014.
44. Slocum N, Elliott J, Heesterbeek S, Lukensmeyer CJ. Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur [Internet]. Fondation Roi Baudouin. 2006. 202 p. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:MÉTHODES+PARTICIPATIVES+Un+guide+pour+l'utilisateur#0>
45. Van Campenhoudt L, Chaumont J-M, Franssen A. La méthode d'analyse en groupe. Dunod, editor. 2005. 215 p.
46. Van Campenhoudt L, Franssen A, Cantelli F. La méthode d'analyse en groupe. Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche. *SociologieS.* 2009;
47. Lasry PJ, Claire R, Louise B, Grégoire M, Christian H, Jean-Pierre M-V. MÉTHODOLOGIE. 2005;
48. Anthropologie ETDEL. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. 2010;
49. Noiseux S. Le devis de recherche qualitative.
50. Fortin M-F., Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. 3ième édit. Chenelière éducation, editor. 2016.
51. Decroly J-M. Introduction à l'entretien semi-directif. 2014;1–19.

52. SPF santé publique. Qualité et sécurité des patients : 9 questions. 2016;
53. Revillard A. Fiche technique n°7 – La conduite de l’entretien [Internet]. 2008. Available from: <https://annerevillard.com/enseignement/methodes-qualitatives/initiation-investigation-empirique/fiches-techniques-initiation-investigation-empirique/fiche-technique-n°7-la-conduite-de-lentretien/>
54. Frédéric B, Joëlle K, Cherry S, Ingrid V. Analyse qualitative en santé. Colin A, editor.
55. Chu P. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes. Rech Qual. 2011;56(Harmattan):1–10.
56. Franssen A, Van Campenhoudt L, Degraef V. La méthode d’analyse en groupe : coproduction, restitution et répercussion des savoirs. SociologieS. 2014;0–17.
57. Fournier C, Wimance M. Questionnements éthiques dans les recherches qualitatives en santé. 2016;60–81.
58. Schwab P-N. Impact du coronavirus sur les méthodes d’études de marché qualitatives [Internet]. 2020. Available from: <https://www.intotheminds.com/blog/coronavirus-methodes-etudes-marche-qualitatives/>
59. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care. 2007;19(6):349–57.
60. Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, et al. L’utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (prom/prem) à des fins cliniques et de gestion 2018. 2018;
61. PAQS. PARTICIPATION DU PATIENT / RÉSIDENT. 2018;
62. Chabal S. En Matière De Recueil D’ Information. 2014;1–4.
63. Ma K. L’enquête par entretien et quelques biais possibles. 1991;1991.
64. Park MM, Zafran H, Stewart J, Salsberg J, Ells C, Rouleau S, et al. Transforming mental health services: A participatory mixed methods study to promote and evaluate the implementation of recovery-oriented services. Implement Sci. 2014;9(1):1–11.
65. Hoole E, Patterson TE. Voices From the Field : Evaluation as Part of a Learning Culture. Nonprofits evaluation New Dir Eval. 2008;119:93–113.

8. Annexes

Annexe 1 : guide d'entrevue

Le guide d'entrevue aurait été susceptible d'être modifié au cours des entretiens.

Question pour un entretien semi-structuré individuel :

- Que faites-vous dans la vie ? Et quel niveau d'étude avez-vous atteint ?
- Comment s'est passée votre prise en charge en radiothérapie ?
- Lors de vos séances de traitement, de vos consultations avec le médecin et lors de votre simulation comment s'est déroulée la communication avec les professionnels de la santé ? Comment les professionnels ont répondu à vos questions ? Comment avez-vous perçu la communication entre les différents professionnels ?
- Depuis le début de votre traitement en radiothérapie, quels sont les professionnels de santé que vous avez rencontrés et que vous ont-ils apporté ? Ont-ils eu des discours différents entre eux ? Lorsque vous aviez des questions envers les professionnels, leurs réponses étaient-elles claires ?
- Avez-vous reçu toutes les informations qui vous semblaient nécessaires et étaient-elles claires ?
- Définition de la sécurité : « le fait d'éviter au patient tout événement indésirable ou dommage résultant de soins ou d'un contact avec le système de soins ». Comment avez-vous vécu la sécurité des soins dans le service de radiothérapie ?
- Comment s'est déroulée la gestion de vos rendez-vous lors de vos séances de traitement en radiothérapie ?
- Avez-vous des suggestions concernant la manière dont nous pourrions améliorer l'expérience des patients dans le service de radiothérapie ?

Annexe 2 : formulaire d'information

Titre de l'étude : « Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers »

Promoteur de l'étude : Bernard VOZ, assistant au département des Sciences de la Santé Publique à l'université de Liège

Co-promoteur : Quentin SCHOONVAERE, data et improvement officier, ASBL PAQS

Investigateur : Catherine PELET, étudiante en Master 2 en Sciences de la santé publique, finalité Gestion des Institutions de Soins

Formulaire d'information à l'intention des patients

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en Sciences de la Santé Publique, une étude a été lancée dans le but de comprendre l'expérience des patients dans le service de radiothérapie.

Avant que vous donniez votre accord pour participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, de finalité ainsi que des conséquences éventuelles. De cette manière, vous pourrez nous donner votre consentement éclairé, c'est-à-dire en toute connaissance de cause.

Suite à la lecture de ces informations, vous êtes libres de poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit à l'investigateur.

Vous conserverez une copie de ces documents.

En participant à cette étude, vous devez savoir que :

- Votre participation ne doit pas résulter d'une pression extérieure. Vous signerez un document exprimant votre consentement à cette étude. Même après la signature de ce document, vous pourrez vous rétracter dès que vous le souhaitez.
- Cette étude est soumise à l'évaluation du Comité d'Ethique hospitalo-facultaire de l'Université de Liège.

- Les données récoltées durant les entretiens seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera garanti, notamment en cas de publication des résultats.
- En cas d'éventuelles questions, vous pouvez contacter l'investigateur.

Objectifs et déroulement de l'étude

Le but de cette étude est de mesurer l'expérience des patients en radiothérapie.

Cette étude permettra de contribuer à proposer des propositions d'amélioration à tester pour améliorer la qualité des services du service de radiothérapie.

Pour pouvoir participer à cette étude, vous devez avoir suivi un traitement en radiothérapie au CHR Verviers.

En acceptant de participer à cette étude, vous autorisez l'investigateur à vous poser des questions dans le cadre d'un entretien semi-structuré individuel sur votre expérience de soins vécue en radiothérapie.

Si vous l'autorisez, l'entretien sera enregistré de manière à ce que celui-ci reste dans une dynamique de dialogue entre deux personnes et ne pas vous donner l'impression de subir un interrogatoire.

Description des risques et bénéfices

Cette étude ne comporte pas de risque en termes de santé.

Elle tentera humblement de comprendre l'expérience des patients durant leur continuum de soins en radiothérapie.

Retrait du consentement

En participant à cette étude, vous signerez en toute connaissance de cause le formulaire de consentement éclairé. Néanmoins, vous avez le droit de vous rétracter dès que vous le jugerez nécessaire, sans devoir vous justifier auprès de l'investigateur.

Si vous participez à cette étude, nous vous demandons :

- De répondre le plus honnêtement possible aux questions posées par l'investigateur.
- De demander à l'investigateur de reposer ou reformuler la question posée si cela est nécessaire pour votre compréhension.
- D'accepter d'être recontacté ultérieurement pour un complément d'informations.
- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.

Comité d'Ethique

Cette étude a été soumise à l'évaluation du comité d'Ethique hospitalo-facultaire de l'Université de Liège afin qu'il juge si vos droits en tant que patients sont respectés mais également si cette étude est pertinente et éthique au regard des connaissances actuelles sur le sujet.

Le comité éthique hospitalo-facultaire de l'Université de Liège a émis un avis favorable le 7/04/20 pour la réalisation de cette étude. Néanmoins, vous ne devez pas considérer l'accord du comité d'Ethique à cette étude comme une incitation à y participer.

Participation volontaire

En participant à cette étude, vous devrez au préalable signer un formulaire de consentement éclairé. L'investigateur signera également ce formulaire et confirmera qu'il vous a donné toutes les informations nécessaires pour la participation à cette étude. Vous recevrez un exemplaire de ce document.

Avant d'accepter les termes de cette étude, vous avez le droit de poser toutes les questions qui vous semblent utiles par rapport à votre participation, mais également d'en discuter avec une personne de confiance.

Vous devez vous sentir libre d'accepter de participer à cette étude, c'est-à-dire que vous ne devez ressentir aucune pression extérieure. Si à un moment vous désirez interrompre l'étude, il vous suffit de le signaler à l'investigateur et vous n'êtes pas tenu de lui donner d'explications. Votre refus de participation n'affectera en rien votre prise en charge ultérieure.

Garantie de confidentialité

L'investigateur ainsi que les promoteurs de cette étude sont soumis au respect du secret professionnel. Lors de la retranscription des entretiens, le chercheur réalisera une anonymisation de ceux-ci de manière à ce qu'on ne puisse pas vous reconnaître.

L'investigateur s'engage à respecter le *Règlement général sur la protection des données* (RGPD — UE 2016/679) et la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Les enregistrements seront supprimés dès leur retranscription et ne seront pas conservés plus longtemps que nécessaire.

À tout moment de l'entretien, vous avez le droit de spécifier que certaines informations restent privées et n'apparaissent pas dans le rapport final.

Contact

Dans le cas où vous avez besoin d'informations supplémentaires ou encore en cas d'inquiétude ou de problème, vous pouvez contacter l'investigateur, Catherine PELET, au 0471/87.45.48.

Annexe 3 : formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel



Université de Liège

Formulaire de consentement relatif au traitement des données à caractère personnel
Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers

Les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD — UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

a. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20 Août, 7, B — 4000 Liège, Belgique.

b. Quelles seront les données collectées ?

Différents thèmes à aborder durant les entretiens seront définis par l'expérimentateur au préalable de l'entretien. Néanmoins, les données récoltées ne sont pas prédéfinies à l'avance, car elles émaneront de votre discours.

c. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données récoltées serviront à la réalisation d'un mémoire dans le cadre d'un Master en Sciences de la santé publique à finalité gestion des institutions de soins. Elles ne sont pas destinées à être publiées.

d. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données récoltées dans le cadre de cette étude seront conservées durant le temps nécessaire à leur traitement. Sachant que la période de récolte des données est prévue du 1^{er} mars 2019 jusqu'au 1^{er} mai 2020, les enregistrements seront conservés approximativement 1 mois et les retranscriptions 6 mois.

Les données enregistrées et écrites seront conservées par l'expérimentateur. Les promoteurs auront accès uniquement aux données transcrites.

e. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

En début d'entretien, il vous sera demandé si vous acceptez que l'entretien soit enregistré. Ces enregistrements se feront par l'intermédiaire de deux dictaphones. Dès l'entretien terminé, les enregistrements seront transférés des dictaphones à l'ordinateur du chercheur et seront immédiatement supprimés du premier support de collecte.

Les enregistrements seront conservés dans un dossier nécessitant un code d'accès jusqu'à transcription de ceux-ci par le chercheur et directement supprimés par la suite. Lors de la transcription, toutes les données susceptibles de permettre une identification du patient seront supprimées.

Le consentement éclairé des patients ainsi que les éventuelles notes prises durant l'entretien par le chercheur seront scannés et conservés dans un environnement informatique sécurisé jusqu'à la transcription. Ils seront accessibles uniquement par un code. Une fois scannés les documents, excepté le formulaire de consentement éclairé ainsi que le présent formulaire seront automatiquement broyés.

f. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Toutes les données enregistrées durant l'entretien et pouvant permettre de vous identifier (nom, prénom, lieu d'interview, etc.) seront automatiquement supprimées lors de la retranscription.

Durant l'entretien, vous pouvez décider à tout moment que certaines informations transmises au chercheur ne figurent pas dans la retranscription. Celles-ci ne seront dès lors pas retranscrites.

g. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Les enregistrements des entretiens seront uniquement accessibles à l'expérimentateur.

Seules les retranscriptions seront accessibles aux promoteurs de l'étude.

h. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Seuls les entretiens transcrits seront échangés entre le chercheur et les promoteurs. Ces échanges seront utilisés lors de l'analyse des données afin d'apporter un regard extérieur à l'expertise de l'expérimentateur.

i. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées à des fins de recherche exposées au point 3.

j. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ? Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;
- Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est — à — dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé

sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;

- Retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- Introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

k. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au(x) responsable(s) du projet de recherche (Catherine PELET [catherine.pelet@student.uliege.be]) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège

M. le Délégué à la protection des données,

Bât. B9 Cellule « GDPR »,

Quartier Village 3, Boulevard de Colonster 2, 4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelque forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Catherine PELET, investigatrice principale de la recherche. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les

données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à Catherine PELET (catherine.pelet@student.uliege.be — 0471/87.45.48), investigatrice principale de cette recherche.

Je déclare avoir lu et compris les 3 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation (ou de celle d'un de mes proches dont j'ai la responsabilité légale) au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet ou que la personne dont j'ai la responsabilité légale participe au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom : PELET Catherine

Date :

Signature :

Nom et prénom : Bernard VOZ

Date :

Signature :

Nom et prénom : Quentin SCHOONVAERE

Date :

Signature :

Annexe 4 : Formulaire de consentement éclairé

Question de recherche : « Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers »

Formulaire de consentement éclairé à l'intention des patients

Participant

Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit de la nature de l'étude, sa durée, son but ainsi que ses contraintes éventuelles.

Je certifie avoir lu et compris la lettre d'information sur la présente étude, qui m'a été transmise par l'infirmière de coordination. J'ai pu poser toutes les questions qui me semblaient utiles en rapport avec ma participation à cette étude et j'ai reçu des réponses satisfaisantes.

J'ai pris le temps nécessaire pour réfléchir à cette étude et en parler avec une personne de mon choix.

J'ai compris que les données récoltées me concernant seront anonymisées durant la phase de transcription mais également que l'investigateur est soumis au respect du secret professionnel.

J'accepte que les données recueillies durant ces entretiens soient traitées par le chercheur selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité.

J'accepte/je refuse (barrer la mention inutile) que l'entretien soit enregistré.

J'ai reçu une copie de la lettre d'information, du formulaire de consentement éclairé ainsi que du formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel.

Nom, prénom, date, lieu et signature du volontaire

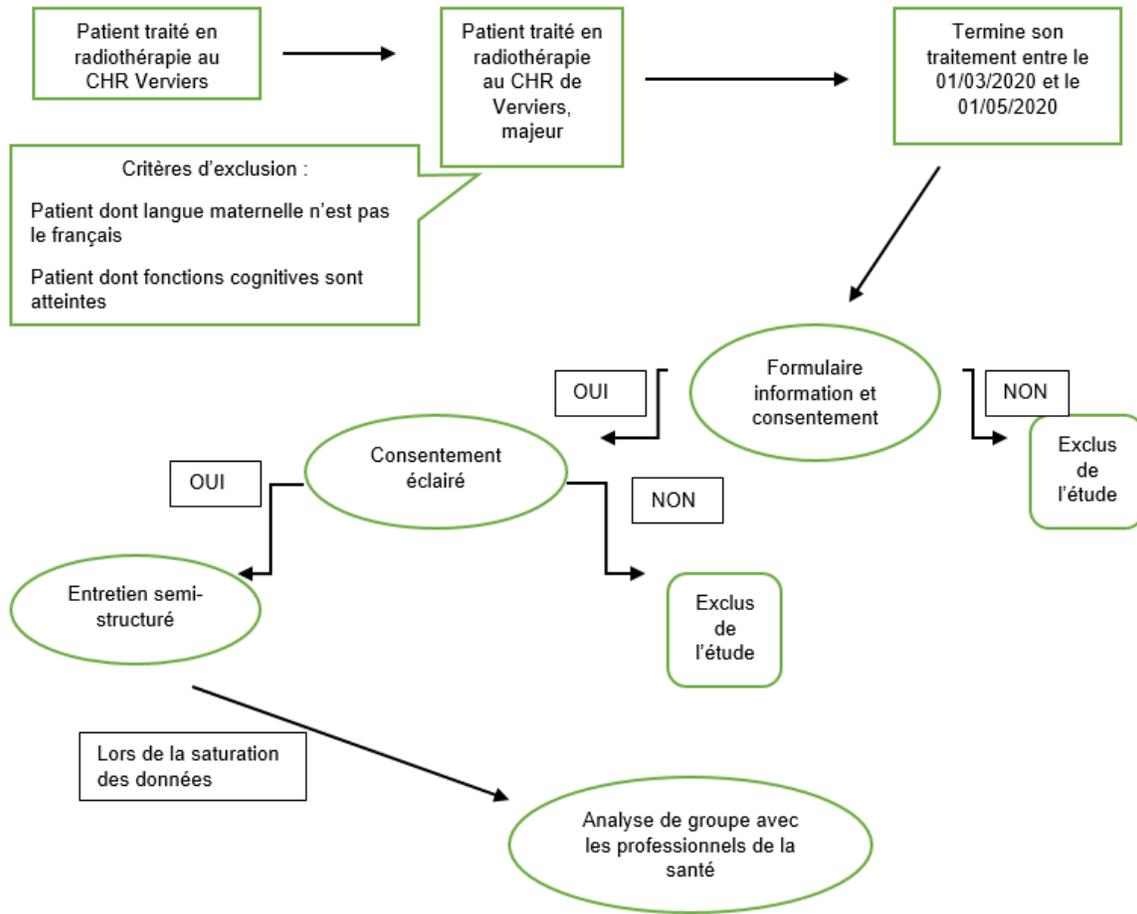
Investigateur

Je soussignée, Catherine PELET, investigatrice, confirme avoir fourni par écrit et oralement les informations nécessaires sur la présente étude et avoir fourni au participant un formulaire d'information ainsi qu'une copie du présent formulaire de consentement éclairé signé par les deux parties.

Je confirme travailler en respectant les principes éthiques énoncés dans la Déclaration d'Helsinki, dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004.

Nom, prénom, date, lieu et signature de l'investigateur

Annexe 5 : Flow charte



Annexe 6 : Demande au Comité d'éthique

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à nssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Étudiant (prénom, nom, adresse courriel) : Catherine PELET

2. Finalité spécialisée : Gestion des Institutions de Soins

3. Année académique : 2019-2020

4. Titre du mémoire : Approche qualitative de l'expérience patient au service de radiothérapie du CHR Verviers.

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution).

a. Bernard VOZ, assistant au département des Sciences de la Santé Publique, bernard.voz@uliege.be, Uliege.

b. Quentin SCHOONVAERE, data et improvement officier, quentin.schoonvaere@paqs.be, ASBL PAQS.

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif de cette étude est de mesurer l'expérience des patients au sein du service de radiothérapie du CHR Verviers. Les résultats de cette étude permettront de contribuer à des propositions d'amélioration pour améliorer la qualité du service de radiothérapie et d'effectuer une liste de recommandations de la mise en œuvre de l'outil qualitatif utilisé, tels que les entretiens semi-structurés et l'analyse de groupe, pour favoriser la compréhension de l'EP.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments...) (+/- 500 mots)

L'expérience patient (EP) peut se définir comme « la somme de toutes les interactions, façonnée par la culture de l'organisation qui influence la perception des patients à travers un continuum de soins ».

Les raisons d'étudier et d'utiliser l'EP sont que ça va être bénéfique pour performance du système de soins de santé, pour améliorer la qualité des soins qui est un facteur qui contribue à la performance du système ou encore pour améliorer les choix des patients qui est une dimension de la qualité des soins.

La mesure de l'EP est utile, car cela donne la possibilité d'améliorer les soins, d'améliorer les stratégies de prise de décisions, d'améliorer la sécurité, répondre aux demandes et attentes des patients, gérer et surveiller le rendement des soins de santé, donne des informations sur l'amélioration des organisations des processus, des résultats cliniques et de l'utilisation des ressources et donner les repères pour les systèmes de soins de santé.

La méthodologie de ce travail sera une méthodologie qualitative de collecte d'EP de façon à permettre d'obtenir des données détaillées dans l'unité de radiothérapie du CHR Verviers. L'objectif est de proposer des améliorations de la qualité des soins et d'effectuer une liste de recommandations de la mise en œuvre de l'outil qualitatif utilisé, tels que les entretiens semi-structurés et l'analyse de groupe, pour favoriser la compréhension de l'EP. Le but de l'étude sera de répondre à la question suivante : « Comment une approche qualitative de l'expérience patient peut contribuer à l'amélioration d'un service de radiothérapie du CHR Verviers ? ».

Cette étude sera une étude qualitative de type phénoménologique avec une méthode d'analyse de groupe. L'étude comporte 2 phases.

La première phase sera de mesurer l'EP des patients du CHR Verviers en radiothérapie. Cette première phase s'effectuera à l'aide d'entretien semi-structuré avec les patients qui ont reçu un traitement dans le service de radiothérapie.

La seconde phase sera une analyse de groupe de l'EP vécue dans le service de radiothérapie avec l'aide des professionnels travaillant dans le service.

L'outil utilisé pour tenter de répondre à la question de recherche est l'entretien semi-structuré individuel. Un guide d'entretien sera utilisé afin d'assurer la fluidité des entretiens. Les questions posées aux participants aborderont différents les domaines.

Les patients auront reçu au préalable de cet entretien le formulaire d'information ainsi que le formulaire de consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel et ils

seront invités, avant de débiter l'entretien, à signer le formulaire de consentement éclairé s'ils acceptent de participer à l'« étude.

Ensuite, la méthode d'analyse de groupe s'effectuera avec les professionnels de la santé qui travaillent dans le service de radiothérapie. Cette méthode d'analyse permettra d'effectuer une analyse d'ensemble de l'EP.

Pour finir, une dernière phase d'analyse permettra d'effectuer une liste de recommandations de la mise en œuvre de l'outil qualitatif utilisé, tels que les entretiens semi-structurés et l'analyse de groupe, pour favoriser la compréhension de l'EP.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? NON

2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON

3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc....) ? NON

4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON

5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON

6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles [malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux...] ? OUI

7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat [exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc.] ? NON

8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins...)

9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON

10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un "oui", il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un "oui", il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 12/03/2020

Nom et signature du promoteur : Volz Bernard B.V.

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 7 avril 2020

Madame le Prof. Michèle GUILLAUME
Madame Catherine PELET
Service de SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
CHU B23

Concerné: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique
Notre réf: 2020/113

"Approche qualitative de l’expérience patient au service de la radiothérapie du CHR Verviers "

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n’entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine,

Le Comité d’Ethique n’émet pas d’objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : R. CHANET – A. ZANZEN - Coordinatrice scientifique : E. RUBENS
Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41 - Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur: <http://www.chullege.be/orggen.html#ceh>

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Président

Monsieur le Professeur **Jean DEMONTY**
Interniste, CHU

Vice Président

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Secrétaire exécutif

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame le Professeur **Adélaïde BLAVIER**
Psychologue, membre extérieur au CHU

Madame le Professeur **Florence CAEYMAEX**
Philosophe, membre extérieur au CHU

Madame **Marie Noëlle ENGLEBERT**
Juriste, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame le Docteur **Marie LEJEUNE** / Madame le Docteur **Sophie SERVAIS** (suppléante)
Hématologues, CHU

Monsieur **Pierre LISENS** / Madame **Viviane DESSOUROUX** (suppléante)
Représentant (e) des patients

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière chef d'unité, CHU

Madame le Professeur **Anne Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Monsieur le Professeur **Régis RADERMECKER**
Expert en méthodologie de la recherche clinique, CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacie, CHU

Madame le Docteur **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieur CHU

Madame **Carine THIRION**
Infirmière chef d'unité, CHU