

INSTITUT  
DE LA STATISTIQUE  
DU QUÉBEC

[www.stat.gouv.qc.ca](http://www.stat.gouv.qc.ca)

**SANTÉ ET BIEN-ÊTRE**

ÉTUDES ET DOCUMENTS

Mesure de l'expérience  
patient par enquête :  
des concepts aux  
bonnes pratiques



Pour tout renseignement concernant l'ISQ et les données statistiques dont il dispose, s'adresser à :

**Institut de la statistique du Québec**  
**200, chemin Sainte-Foy**  
**Québec (Québec)**  
**G1R 5T4**

**Téléphone : 418 691-2401**

**ou**

**Téléphone : 1 800 463-4090**  
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

**Site Web : [www.stat.gouv.qc.ca](http://www.stat.gouv.qc.ca)**

Dépôt légal  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
4<sup>e</sup> trimestre 2017  
ISBN 978-2-550-79865-1 (en ligne)

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2017

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.  
[www.stat.gouv.qc.ca/droits\\_auteur.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm)

Novembre 2017

## AVANT-PROPOS

Les enjeux liés à l'organisation des services de santé et à leur évolution sont nombreux au Québec, comme ailleurs dans les pays industrialisés. Qu'il soit question de l'amélioration continue de la qualité des services ou encore de la performance globale du système de santé, le point de vue des premiers concernés – les patients – est crucial pour la mesure des résultats. Malgré l'accroissement des sources de données et de leur disponibilité, les enquêtes réalisées auprès de la population demeurent l'outil qui permet de mieux comprendre ce qu'il en est concrètement pour les personnes qui reçoivent les services. Dans un contexte où les besoins d'information sont grandissants, il est opportun d'approfondir la réflexion sur la mesure de l'expérience vécue par les différentes clientèles du système de santé et les bonnes pratiques qui devraient y être associées afin d'optimiser l'utilité de l'information ainsi recueillie.

Cette publication présente à grands traits l'évolution des enquêtes de type « expérience patient » au Québec et ailleurs. Au cours des dernières années, ce type d'approche s'est en effet imposé comme l'une des meilleures façons de recueillir l'information nécessaire à l'amélioration de la qualité des services. Nous espérons que les pistes de réflexion proposées pourront servir à l'élaboration d'une stratégie québécoise de mesure de l'expérience patient rigoureuse, coordonnée et utile à l'amélioration de la qualité des services de santé.

Le directeur général,



Stéphane Mercier

Cette publication a été réalisée par :

Ariane Dubé-Linteau  
Institut de la statistique du Québec

Sous la direction de :

Ghyslaine Neill et Patricia Caris  
Institut de la statistique du Québec

Ont collaboré à la réalisation :

Micheline Lampron,  
consultante à la révision linguistique  
Anne-Marie Roy, à l'édition  
Institut de la statistique du Québec

Pour tout renseignement concernant le contenu  
de cette publication, s'adresser à :

Direction des statistiques de santé  
Institut de la statistique du Québec  
1200, avenue McGill College, bureau 500  
Montréal (Québec) H3B 4J8  
Téléphone : 514 873-4749 ou 1 800 463-4090  
Télécopieur : 514 864-9919  
Site Web : [www.stat.gouv.qc.ca](http://www.stat.gouv.qc.ca)

**Notice bibliographique suggérée :**

DUBÉ-LINTEAU, A. (2017). *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 37 p.

# TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES . . . . .	7
MESSAGES CLÉS . . . . .	9
INTRODUCTION . . . . .	11
1. QU'EST-CE QUE L'EXPÉRIENCE PATIENT. . . . .	13
1.1 Les enquêtes de type expérience patient : une approche qui se distingue des enquêtes de satisfaction . . . . .	15
2. POURQUOI MESURER L'EXPÉRIENCE PATIENT? . . . . .	17
2.1 Pour évaluer la qualité des services de santé . . . . .	17
2.2 Pour évaluer la performance . . . . .	17
2.3 Pour évaluer l'atteinte de résultats . . . . .	18
2.4 Pour améliorer l'expérience des patients . . . . .	18
3. LE QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE COMME OUTIL DE MESURE DE L'EXPÉRIENCE PATIENT . . . . .	19
3.1 Dimensions de l'expérience patient . . . . .	20
3.2 Type de mesure issue des questionnaires . . . . .	20
3.2.1 Scores composites . . . . .	20
3.2.2 Items simples . . . . .	21
3.3 Considérations méthodologiques et analytiques lors de la construction d'un questionnaire . . . . .	21
3.3.1 Caractéristiques des patients . . . . .	21
3.3.2 Type de clientèle . . . . .	21
3.3.3 Délai d'entrevue et période de référence . . . . .	22
3.3.4 Niveau géographique . . . . .	22
3.3.5 Structure multiniveaux des données . . . . .	22
4. L'EXPÉRIENCE PATIENT AU QUÉBEC. . . . .	23
4.1 Les enquêtes dans les milieux de soins . . . . .	23
4.2 Les enquêtes à portée provinciale . . . . .	24

5. L'EXPÉRIENCE PATIENT AILLEURS AU CANADA . . . . .	25
6. L'EXPÉRIENCE PATIENT AILLEURS DANS LE MONDE . . . . .	27
6.1 Stratégies nationales . . . . .	27
6.1.1 Royaume-Uni . . . . .	27
6.1.2 États-Unis . . . . .	28
6.1.3 Pays-Bas . . . . .	28
6.1.4 Norvège . . . . .	28
6.2 Comparaisons internationales . . . . .	28
6.2.1 Picker Institute Europe . . . . .	29
6.2.2 Commonwealth Fund . . . . .	29
6.2.3 Organisation mondiale de la santé . . . . .	29
6.2.4 Organisation de coopération et de développement économiques . . . . .	29
CONCLUSION . . . . .	31
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES . . . . .	33

# LISTE DES ACRONYMES

AOPSS	<i>Ambulatory oncology patient satisfaction survey</i>
AHRQ	<i>Agency for Health Care Research Quality</i>
CAHPS	<i>Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems</i>
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CQA	Conseil québécois d'agrément
CQC	<i>Care Quality Commission</i>
CQI	<i>Consumer Quality Index</i>
EQES	Enquête québécoise sur l'expérience de soins
EQLAV	Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
GMF	Groupe de médecine de famille
HCAHPS	<i>Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems</i>
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHS	<i>National Health Service</i>
NRC	<i>National Research Corporation</i>
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPEQ	<i>Outpatient Experiences Questionnaire</i>
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PEPC	<i>Parent Experiences of Pediatric Care</i>
PEQ	<i>Patient Experiences Questionnaire</i>
PPE	<i>Picker Patient Experience</i>
PREM	<i>Patient-reported Experience Measures</i>

PROM	<i>Patient-reported Outcome Measures</i>
P4P	<i>Pay-for-Performance</i>
QOF	<i>Quality and Outcomes Framework</i>
QUOTE	<i>Quality of Care through the Patient's eyes</i>
SDEPC	Systeme de déclaration de l'expérience des patients canadiens
SEHPC	Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens



## MESSAGES CLÉS

- ▶ La mesure de l'expérience patient est reconnue comme l'une des principales composantes de l'évaluation de la qualité des soins de santé.
- ▶ Les enquêtes de type expérience patient sont utilisées de préférence aux enquêtes classiques mesurant la satisfaction.
- ▶ Au Québec, tant à l'échelle locale, régionale que provinciale, la plupart des enquêtes de type expérience patient sont menées à l'aide d'outils construits sur mesure pour répondre à des besoins d'information spécifiques, ce qui ne permet pas les comparaisons dans le temps et entre fournisseurs de soins.
- ▶ Les questionnaires utilisés pour réaliser les enquêtes dans les établissements de santé ainsi que la méthodologie de collecte de données devraient être standardisés.
- ▶ Les enquêtes devraient être menées de façon répétée dans le temps, afin que les données recueillies contribuent au processus d'amélioration continue de la qualité et à l'analyse de la performance des différents secteurs d'activités.
- ▶ Une stratégie de mesure de l'expérience patient devrait prévoir la mise en place d'un système de déclaration et de compilation de données provenant d'enquêtes locales, afin de comparer la performance des différents établissements de santé et de produire des estimations au niveau provincial.
- ▶ Plusieurs enquêtes menées au cours des dernières années au Québec par l'ISQ, à la demande du MSSS, ont permis de bâtir une expertise qui pourrait être mise à contribution pour l'élaboration d'une stratégie québécoise de mesure de l'expérience patient rigoureuse, efficace, coordonnée et utile à l'amélioration de la qualité des soins et services de santé.



# INTRODUCTION

La mesure de l'expérience patient est de plus en plus reconnue comme une partie intégrante de l'évaluation de la qualité des services de santé et, plus globalement, de l'analyse de la performance des systèmes de santé. L'attention grandissante qu'elle suscite reflète le changement de paradigme amorcé, notamment, avec la publication de l'*Institute of Medicine (IOM)* « *Crossing the Quality Chasm* », en 2001, qui reconnaissait les soins centrés sur le patient comme l'un des piliers de la qualité des soins, au même titre que la sécurité, l'efficacité, l'accessibilité, l'efficience et l'équité (IOM, 2001).

Les définitions des soins centrés sur le patient varient mais, de façon générale, elles remettent en question l'approche médicale traditionnelle, de manière à considérer le patient comme un participant actif aux soins qui lui sont destinés (CMDC, 2014). Seuls les patients sont présents à toutes les étapes de leur cheminement dans le système de santé, ce qui leur donne une perspective unique des services qui répondent à leurs besoins et préférences (Fancott, 2012). Les experts s'entendent pour dire que les patients sont les meilleurs juges pour évaluer les soins et qu'ils apportent un regard complémentaire à celui que procurent des indicateurs plus conventionnels obtenus à l'aide de données clinico-administratives, par exemple (Anhang Price et autres, 2014; Haggerty et autres, 2007).

Il y a une quinzaine d'années, les enquêtes portant sur l'expérience patient sont apparues comme une option intéressante par rapport aux enquêtes de satisfaction classiques, dont la validité méthodologique a souvent été mise en doute. Les questions de type expérience patient auraient un plus grand pouvoir discriminant que celles de type satisfaction, c'est-à-dire une plus grande capacité à établir des comparaisons entre différentes pratiques cliniques ou organisationnelles (Salisbury et autres, 2010). Les données portant sur l'expérience des patients sont donc de plus en plus utilisées pour guider les efforts d'amélioration continue de la qualité sur le plan opérationnel et pour évaluer la performance sur le plan stratégique (Bélanger et autres, 2013). De nombreux pays mènent régulièrement de telles enquêtes dans le cadre de programmes nationaux, le Royaume-Uni et les États-Unis étant des références mondiales dans ce domaine.

Au Québec, les enquêtes de type expérience patient se sont progressivement implantées au cours des années 2000. Au niveau provincial, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) ont élaboré, en 2005, une programmation d'enquêtes visant notamment à documenter l'utilisation des services, les besoins comblés et non comblés ainsi que certains aspects de l'expérience patient à des fins d'évaluation de la qualité et d'analyse de la performance. Au niveau régional, mentionnons les enquêtes populationnelles réalisées à Montréal et en Montérégie en 2005 et 2010, qui ont permis de documenter certains aspects de l'expérience des patients utilisant les services de première ligne (Agence des services de santé et des services sociaux de Montréal et INSPQ, 2012). Également, la mesure de l'expérience patient est de plus en plus utilisée dans les différents établissements de santé du Québec, surtout depuis 2013, où son évaluation est devenue une exigence d'Agrément Canada. Toutefois, tant à l'échelle locale, régionale que provinciale, la plupart des enquêtes québécoises de type expérience patient ne sont pas menées de manière intégrée et systématique, à l'aide de questionnaires standardisés, mais plutôt au moyen d'outils construits sur mesure pour répondre à des besoins d'information ponctuels, ce qui ne permet pas les comparaisons dans le temps et entre fournisseurs de soins.

Étant donné que les expressions « expérience patient » et « satisfaction » sont souvent utilisées de manière interchangeable dans la littérature, ce document vise, dans un premier temps, à définir les deux concepts et à clarifier ce qui les distingue. Par la suite, nous traiterons de l'utilité des enquêtes de type expérience patient, des façons de mesurer l'expérience patient et de ses diverses applications au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde. En conclusion, nous reviendrons sur les bonnes pratiques sur le plan de la mesure de l'expérience patient qui permettraient d'optimiser l'utilisation des données d'enquête à des fins d'amélioration de la qualité, d'une part, et d'évaluation de la performance, d'autre part.

# 1

## QU'EST-CE QUE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Il n'existe pas de définition unique de l'expérience patient, mais celle parfois utilisée au Québec, inspirée de celle du *Beryl Institute*, la décrit comme l'ensemble des perceptions, des interactions entre l'organisation et sa clientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services. Sa mesure fait appel à la fois aux éléments factuels des épisodes de soins et à la perception des patients à l'égard de la qualité des soins et des services reçus (Bélanger et autres, 2013). L'approche expérience patient repose ainsi sur une évaluation objective de la prise en charge des patients au regard des éléments étudiés et sur une évaluation subjective des patients quant aux services reçus, surtout basée sur le jugement personnel (Russell, 2013).

Le questionnaire d'enquête, qui représente l'outil le plus fréquemment utilisé pour mesurer l'expérience patient, peut donc inclure des questions de nature déclarative, visant à rapporter des faits et des questions de nature évaluative, servant à documenter le point de vue des patients à l'égard de la qualité des services reçus. Les questions de nature déclarative sont formulées de manière à demander aux patients si certains événements se sont produits durant une visite en particulier, lors d'un épisode de soins ou au cours d'une période de référence donnée, ou encore de façon à recueillir de l'information sur des délais ou sur des fréquences (voir encadré *Exemples de questions de type « expérience patient »*). Ce type de questions est couramment utilisé pour rendre compte de la conformité des services reçus à des normes cliniques et administratives, ou encore de l'atteinte de cibles visées. Elles peuvent faire référence à des pratiques médicales ou professionnelles, ou encore à la façon dont les services ont été rendus sur le plan de l'accessibilité, de la continuité ou de la sécurité, par exemple. Lors de la phase d'élaboration d'un questionnaire, il convient donc que soient impliqués intervenants, gestionnaires et chercheurs qui connaissent les cadres normatifs qui contribuent à définir ce que sont des services de qualité, afin que ceux-ci puissent être transposés sous forme de questions.

Les questions de nature évaluative, pour leur part, invitent les patients à évaluer les soins ou les services reçus à l'aide de modalités de réponse, souvent ordinales, de type « très bon, bon, moyen, passable, mauvais » ou « tout à fait en accord, assez en accord, moyennement en accord, peu en accord, pas du tout en accord » (voir encadré *Exemples de questions de type « expérience patient »*). Par ailleurs, la distinction entre les questions de nature déclarative et celles de nature évaluative n'est pas toujours aussi nette qu'il n'y paraît. Par exemple, certaines questions de nature déclarative comprennent parfois une composante évaluative dans leur libellé (exemple 1), ou encore dans le format du choix de réponse (exemple 2).

Exemple 1 : Avez-vous participé autant que vous l'auriez souhaité aux décisions concernant vos soins et vos traitements ?

- Jamais
- Parfois
- Habituellement
- Toujours

Exemple 2: Dans quelle mesure vous a-t-on donné de l'information sur votre état de santé ou vos traitements ?

- Pas assez
- Juste assez
- Trop

### Exemples de questions de type « expérience patient »

#### Questions de nature déclarative

**Exemple 1.** Combien de temps cela prend-il en moyenne pour avoir un rendez-vous avec votre médecin ?

- Moins de 2 semaines
- De 2 semaines à moins d'un mois
- De 1 mois à moins de 4 mois
- 4 mois et plus

**Exemple 2.** Au cours des 2 dernières années, à quelle fréquence vous est-il arrivé de quitter le bureau de votre médecin avec des questions restées sans réponse ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Toujours

**Exemple 3.** Durant la période de traitement, avez-vous été mis en contact avec des professionnels de la santé qui pouvaient vous aider à apaiser vos inquiétudes et vos craintes ?

- Oui
- Non

#### Questions de nature évaluative

**Exemple 4.** Comment évaluez-vous le temps d'attente à votre clinique avant le début de votre rendez-vous ?

- Très mauvais
- Mauvais
- Moyen
- Bon
- Très bon

**Exemple 5.** Les services que je reçois à cet endroit me permettent de bien contrôler mes problèmes de santé.

- Tout à fait en accord
- Assez en accord
- Peu en accord
- Pas du tout en accord

## 1.1 LES ENQUÊTES DE TYPE EXPÉRIENCE PATIENT : UNE APPROCHE QUI SE DISTINGUE DES ENQUÊTES DE SATISFACTION

Mentionnons d'entrée de jeu que les expressions « expérience patient » et « satisfaction » sont souvent utilisées de façon interchangeable dans les divers écrits portant sur la qualité des services de santé ou sur la performance des systèmes de santé. D'ailleurs, les questions de nature évaluative qu'on retrouve dans les enquêtes de type expérience patient (voir encadré *Exemples de questions de type « expérience patient »*) sont souvent considérées équivalentes à des questions de satisfaction. Or, traditionnellement, ces dernières demandent expressément aux patients de se prononcer sur leur niveau de satisfaction à l'aide de modalités de réponse de type « très satisfait, satisfait, assez satisfait, peu satisfait, pas du tout satisfait », par exemple (Drain et Clark, 2004; Lavela et Gallan, 2014).

Cette confusion n'est pas étrangère à la subjectivité commune aux deux types de questions. Selon certains auteurs, les questions de nature évaluative relèveraient principalement de processus cognitifs pour évaluer ce qui s'est passé et la façon dont un événement s'est produit, tandis que celles de type satisfaction se rapporteraient à la façon dont s'est senti un patient à la suite d'un épisode de soins (Lavela et Gallan, 2014; Wensing et Elwyn, 2002). La satisfaction des patients par rapport aux soins ou aux services reçus repose en effet sur une évaluation subjective qui dépend des préférences, des perceptions et des attentes personnelles (ANAES, 1996; Coulter et Cleary, 2001). Elle est souvent considérée comme le résultat d'un écart perçu entre ce à quoi s'attendait un patient à l'égard des services et ce qu'il croit avoir reçu (Risser, 1975).

Le concept de « satisfaction » a une longue histoire de controverse et de débats. Les principales critiques qui l'entourent concernent l'absence de consensus quant à sa définition, sa subjectivité et le faible pouvoir discriminant des outils utilisés pour la mesurer (Kabengele et autres, 2011). Une revue de 195 études portant sur la satisfaction des patients a d'ailleurs démontré que très peu des outils de mesure utilisés au cours des années 1980 et 1990 étaient fiables et valides (Sitzia et autres, 1999). De plus, il a été reconnu que les patients ont tendance à rapporter des niveaux élevés de satisfaction en raison, notamment, de leur réticence à donner des réponses ayant une connotation négative (Risser, 1975; Rocheleau, 2013). Enfin, la recherche sur les enquêtes satisfaction a permis de constater qu'une bonne satisfaction n'était pas toujours associée à une expérience de soins positive (Jenkinson et autres, 2002a) et qu'elle pouvait dépendre davantage de facteurs extérieurs au système de santé (Bleich et autres, 2009).

Certains travaux ont contribué à renforcer la pertinence et la validité des outils de type satisfaction pour évaluer la qualité des soins et services. Rocheleau et Grenier, par exemple, ont proposé un modèle permettant d'analyser les écarts entre les attentes et la satisfaction pour identifier des pistes d'amélioration de la qualité des services (Rocheleau et Grenier, 2001). L'*Enquête sur la satisfaction et les attentes des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec* réalisée en 2006-2007 s'est largement inspirée de ce modèle, afin de mesurer les attentes des usagers, de les classer par ordre d'importance et de les analyser conjointement avec la satisfaction, de manière à renforcer le pouvoir discriminant de ce type d'outil (Rocheleau et autres, 2008). Cette enquête a également démontré que le fait de faire référence à une expérience concrète de consultation contribue à réduire la subjectivité de la mesure de satisfaction (Neill et autres, 2007).

Pour surmonter les difficultés inhérentes à l'analyse conjointe de la satisfaction et des attentes et à l'interprétation des résultats qui en découlent, les enquêtes de type expérience patient ont progressivement pris le relais des enquêtes classiques de satisfaction. Depuis une dizaine d'années, la majorité des démarches visant à sonder la perception de la population ou des usagers à l'égard des services de santé reçus reposent davantage sur des mesures de type expérience patient. Toutefois, l'aspect subjectif des questions de nature évaluative de type expérience patient est considéré par certains comme un point faible, au même titre que l'aspect subjectif des questions de type satisfaction. Selon ces auteurs, les questions de nature déclarative sont plus objectives, donc plus utiles pour améliorer la qualité des services (Salisbury et autres, 2010).

Pour d'autres, cette subjectivité est vue comme un atout, puisqu'elle intègre la dimension psychologique de l'évaluation des soins par les patients (Haggerty, 2010 ; Kabengele et autres, 2011). En effet, les défenseurs de l'approche évaluative soutiennent qu'elle prend en compte plusieurs aspects des soins qui ne sont pas mesurés par l'approche déclarative, tels que l'empathie et la compassion du personnel ou la qualité de l'information et des explications qui accompagnent les soins. Ces derniers affirment que les questions de nature déclarative se concentrent principalement sur les problèmes du point de vue des établissements de santé, indépendamment de leur importance pour les patients (Drain et Clark, 2004).

Bien que la tendance actuelle des enquêtes de type expérience patient favorise l'utilisation de questions de nature déclarative (Drain et Clark, 2004), les doutes concernant l'utilité des questions de nature évaluative touchent davantage celles portant sur l'expérience globale de soins plutôt que celles concernant des aspects spécifiques. En effet, il a été démontré que les résultats basés sur les réponses aux questions de nature évaluative portant sur l'appréciation globale des services reçus présentent une image limitée et optimiste des expériences de soins (Jenkinson et autres, 2002a).



# 2

## POURQUOI MESURER L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

L'expérience patient peut être abordée de différentes façons, tout dépendant de ce que l'on souhaite mesurer, ce qui oriente le choix de l'instrument de mesure. Elle est généralement mesurée pour évaluer la qualité des services, pour évaluer la performance des fournisseurs de soins ou des systèmes de santé, ou encore pour évaluer l'atteinte de résultats. Ces approches ne sont pas contradictoires, mais ne sont pas tout à fait complémentaires non plus (Cantin et Rocheleau, 2006; Reeves et Seccombe, 2008). Par ailleurs, elles partagent ultimement le même objectif, qui consiste à améliorer la qualité des services offerts aux patients et, par conséquent, leur expérience de soins.

### 2.1 POUR ÉVALUER LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ

Bien que les définitions de la qualité des soins de santé soient nombreuses, la plupart considèrent l'expérience patient comme l'une de ses principales composantes (Russell, 2013). La qualité des services se définit non seulement par des aspects techniques liés aux actes médicaux, mais également par des aspects qui concernent la façon dont sont dispensés les soins (Rocheleau, 2013). En effet, il existe certains aspects de la qualité pour lesquels les patients sont les meilleurs juges. Ce constat est la pierre angulaire d'un système de santé centré sur le patient, par opposition à un système centré exclusivement sur le traitement de la maladie. Ainsi, la perspective des patients permet de poser un regard complémentaire sur la qualité des services à celui que procurent des indicateurs plus conventionnels obtenus à l'aide de données clinico-administratives, par exemple.

Dans une perspective d'évaluation de la qualité des services de santé, on s'intéresse aux variations de l'expérience patient entre les différents éléments de l'offre de service, ce qui permet d'en identifier les forces et les faiblesses. Il importe donc que l'outil de mesure soit exhaustif, c'est-à-dire qu'il documente tous les aspects de l'expérience patient pour lesquels les répondants peuvent s'exprimer et désirent le faire (Rocheleau, 2013). Autrement, une enquête pourrait embellir la réalité en affichant des résultats positifs tandis que, dans les faits, les patients auraient vécu une expérience négative relativement à d'autres aspects non mesurés.

### 2.2 POUR ÉVALUER LA PERFORMANCE

Mesurer l'expérience patient pour évaluer la performance vise avant tout la comparaison entre fournisseurs de soins ou entre systèmes de santé (*benchmarking*), à partir d'un nombre limité d'indicateurs présentant des caractéristiques communes sur lesquelles ceux-ci peuvent être comparés. Avec cette approche, on s'intéresse aux variations de l'expérience patient entre les différents établissements comparés, ce qui permet de leur attribuer un rang quant aux différents indicateurs étudiés. Cette approche permet également de suivre l'évolution de la performance dans le temps. Les instruments de mesure doivent donc pouvoir reproduire la même évaluation d'un endroit à l'autre et d'un moment à l'autre (fiabilité) et être assez précis pour permettre de déceler des différences, même minimales, entre les groupes comparés (sensibilité) (Cantin et Rocheleau, 2006).

Le Royaume-Uni et les États-Unis sont les pays ayant la plus longue tradition dans la mesure de l'expérience patient aux fins d'analyse de la performance. Ils utilisent des questionnaires et des méthodes de collecte de données standardisés afin de comparer les établissements de santé. Les résultats de certaines de ces enquêtes sont utilisés dans le cadre de programmes de « paiement à la performance » (*Pay-for-Performance* ou *P4P*), qui proposent des incitations financières aux prestataires de soins qui satisfont à des critères de performance. Également, plusieurs résultats font l'objet d'une diffusion publique, afin de guider les patients dans le choix d'un fournisseur de soins (Kalucy et autres, 2009).

## 2.3 POUR ÉVALUER L'ATTEINTE DE RÉSULTATS

La mesure de l'expérience patient peut également être utilisée dans une perspective d'évaluation de l'atteinte de résultats. On considère alors l'expérience patient comme une conséquence de la prestation de services. On suppose que si un service est dispensé adéquatement, l'utilisateur rapportera une expérience de soins positive (Cantin et Rocheleau, 2006). Cette approche est semblable à celle visant à évaluer l'atteinte de résultats en termes d'amélioration de l'état de santé à l'aide de mesures portant notamment sur les symptômes, les problèmes de santé et les limitations d'activités. La mesure de l'expérience patient peut donc servir à étudier l'impact de certaines pratiques cliniques ou de certains processus organisationnels sur l'expérience de soins en soutien à l'évaluation de programme, par exemple.

## 2.4 POUR AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS

L'information portant sur l'expérience patient peut être utilisée de différentes façons, notamment pour améliorer des interventions spécifiques, changer les pratiques professionnelles, voire influencer l'élaboration de politiques publiques (Russell, 2013). Il reste qu'en fin de compte, l'objectif consiste à utiliser cette information pour améliorer l'expérience des patients eux-mêmes. Il a été démontré qu'une expérience de soins positive est corrélée à un plus haut niveau d'adhésion aux recommandations sur la prévention et le traitement, à de meilleurs résultats cliniques, à une meilleure sécurité des patients et à une moins grande utilisation des services (Anhang Price et autres, 2014; Doyle et autres, 2013).

De plus en plus de travaux montrent que l'information provenant d'enquêtes de type expérience patient peut mener à une réelle amélioration de l'expérience des patients (Anhang Price et autres, 2014; Reeves et Seccombe, 2008). Néanmoins, il semblerait que les organisations se concentrent davantage sur la collecte d'information que sur la manière d'utiliser cette information pour améliorer la qualité des services (Russell, 2013). Ainsi, plusieurs études ont mis en évidence les difficultés qu'ont les gestionnaires et les cliniciens à utiliser les données pour cibler les transformations qui pourraient améliorer la qualité des services (Baker, 2014). L'efficacité des mesures portant sur l'expérience patient comme outil d'amélioration de la qualité des services dépend de plusieurs facteurs, incluant la culture organisationnelle et les mécanismes utilisés pour traduire cette information en de meilleurs soins (Patwardhan et Spencer, 2012). Une revue des différents travaux consacrés à cette question montre que le manque de temps, de ressources et d'expertise pour l'interprétation des résultats dans les organisations de santé constitue l'un des principaux obstacles à l'utilisation de l'information concernant l'expérience patient (Gleeson et autres, 2016). Par ailleurs, la non-récurrence des enquêtes ainsi que leur caractère trop général sont fréquemment considérés comme des facteurs qui nuisent à la bonne utilisation de cette information.

# 3

## LE QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE COMME OUTIL DE MESURE DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Les approches utilisées pour étudier l'expérience des patients s'inscrivent dans une perspective qualitative ou quantitative. L'approche quantitative par enquête est, de loin, la plus utilisée. Elle offre l'avantage de reposer sur de plus grands échantillons, lesquels permettent l'utilisation de tests statistiques afin d'étudier la relation entre différentes variables et de comparer certains groupes d'individus. Les mesures d'expérience patient issues des questionnaires d'enquête sont aussi appelées « mesures d'expérience rapportée par le patient » (*Patient-Reported Experience Measures* ou *PREM*). Elles explorent à la fois les aspects fonctionnels des soins, tels que les temps d'attente ou l'accessibilité, et les aspects relationnels, comme le soutien émotionnel ou la communication.

Comme pour tout instrument de mesure, les qualités du questionnaire doivent être connues avant de débiter une étude, ce qui nécessite d'en faire une évaluation qualitative et quantitative. L'évaluation qualitative d'un questionnaire s'effectue généralement lors de son élaboration et consiste à le soumettre au jugement d'experts (intervenants, gestionnaires, chercheurs, patients) et à faire un prétest auprès d'un groupe représentatif de la population visée. Cette étape permet de s'assurer que les items inclus dans le questionnaire reflètent bien tous les aspects du phénomène étudié (validité de contenu) et que les questions sont claires et bien comprises (intelligibilité). L'évaluation quantitative, pour sa part, consiste à explorer les propriétés métrologiques du questionnaire à l'aide d'analyses statistiques. Ainsi, on s'assure que le questionnaire permet d'obtenir des résultats reproductibles dans des situations semblables (fiabilité), de rendre compte d'une modification, même minime, du phénomène exploré (sensibilité) et de mesurer effectivement le modèle théorique sur lequel il s'appuie (validité de structure).

Une multitude de questionnaires ont été élaborés pour répondre à des besoins d'information spécifiques à un secteur donné, mais ils ne peuvent pas être comparés à d'autres instruments. D'autres questionnaires ont été conçus de façon standardisée dans une perspective de comparaison de la performance des fournisseurs de services ou des systèmes de santé. Les questionnaires standardisés sont généralement construits sur la base de modèles de « soins centrés sur le patient », et leur qualité est éprouvée (Soubeiga et autres, 2013).

## 3.1 DIMENSIONS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Il existe plusieurs modèles de « soins centrés sur le patient » qui décrivent des dimensions de l'expérience patient. Les deux modèles les plus fréquemment cités sont ceux de l'*Institute of Medicine* (IOM) et du *Picker Institute*. Ils ont tous deux été conçus à partir des travaux de Gerteis et autres, financés à l'époque par un programme conjoint regroupant le *Commonwealth Fund* et le *Picker Institute*, le *Picker/Commonwealth Patient-centred Care Program* (Gerteis et autres, 1993). Ces travaux décrivent sept dimensions de l'expérience patient définies à partir d'études qui impliquaient des groupes de discussion réunissant patients et personnel hospitalier. Ces dimensions sont :

1. Respect des valeurs, préférences et besoins du patient
2. Coordination et intégration des services
3. Information, communication et éducation
4. Confort physique
5. Soutien émotionnel
6. Implication des familles et des proches
7. Continuité et transition des soins

L'IOM utilise les mêmes dimensions que celles identifiées dans les travaux de Gerteis et autres, à la différence que les dimensions 6 et 7 ont été regroupées. *Picker* reprend pour sa part les mêmes dimensions que Gerteis et autres et en ajoute une huitième, qu'est « l'accès aux soins ». Le département britannique de la santé (NHS) a publié en 2012 un cadre générique de neuf dimensions mesurables de l'expérience patient, basé sur une synthèse des modèles de l'IOM et du *Picker Institute*, la neuvième dimension correspondant à l'« appréciation générale de l'établissement ». Ce cadre est utilisé dans tous les secteurs de la santé. Il s'appliquerait aussi bien en soins aigus qu'en soins de longue durée, et ce, pour l'ensemble des pathologies (Soubeiga et autres, 2013).

## 3.2 TYPE DE MESURE ISSUE DES QUESTIONNAIRES

### 3.2.1 Scores composites

En général, les dimensions de l'expérience patient ne peuvent être étudiées à l'aide d'un seul item. Elles comprennent plusieurs items qui explorent le même concept sur le plan théorique, ce qui nécessite de résumer l'information en calculant un score composite. Pour ce faire, la façon la plus simple consiste à additionner les réponses attribuées par les patients aux différents items composant une même dimension. Une autre approche fréquemment utilisée pour calculer les scores relatifs aux questionnaires de type *Picker* est de transposer, en modalité positive ou négative, les réponses fournies par les patients aux items composant une dimension, puis de calculer la proportion de personnes ayant évalué positivement ou négativement ces items (*Problem/Positive Score*) (Dubé-Linteau, 2014).

La structure postulée des questionnaires qui sont élaborés dans l'intention de faire une analyse par dimensions de l'expérience patient doit être confirmée par les données. Cette validité de structure (*construct validity*) est classiquement évaluée en vérifiant si les scores relatifs aux différentes dimensions étudiées sont corrélés à d'autres mesures du même phénomène (validité de structure externe) et en réalisant des analyses factorielles exploratoires ou confirmatoires (validité de structure interne). Ce type de mesure est souvent utilisé comme indicateur pour comparer la performance de différents fournisseurs de soins ou de systèmes de santé, ou encore pour comparer l'impact de différents programmes ou de différentes pratiques

sur la qualité des services, telle que perçue par les patients. Les scores obtenus intéressent particulièrement les gestionnaires, les décideurs politiques, les analystes ou les planificateurs, puisqu'ils représentent des mesures sommaires de la qualité des soins applicables à un ensemble de processus (Aucoin, 2006).

### 3.2.2 Items simples

L'analyse par items, lesquels correspondent à des questions individuelles d'un questionnaire, est particulièrement utile aux gestionnaires et aux cliniciens qui souhaitent utiliser les données ainsi recueillies pour améliorer la prestation des services. Ce type de mesure est souvent utilisé dans une perspective d'amélioration continue de la qualité, puisqu'il permet d'identifier les aspects particuliers de la prestation de services les moins bien évalués et, par conséquent, pour lesquels il y a le plus matière à amélioration.

Dans le cas des items de nature évaluative, le format des choix de réponse comporte des biais dont il faut tenir compte lors de l'analyse et de l'interprétation des résultats. En effet, il est reconnu que les patients ont tendance à répondre positivement à ce type de question. Pour contrer ce phénomène, il conviendrait, selon certains auteurs, de regrouper toutes les catégories de réponse autres que la plus positive lors de l'analyse afin d'améliorer la sensibilité de la mesure et sa précision (Haggerty, 2010; Rocheleau, 2013).

## 3.3 CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES ET ANALYTIQUES LORS DE LA CONSTRUCTION D'UN QUESTIONNAIRE

### 3.3.1 Caractéristiques des patients

L'expérience patient, telle que mesurée par enquête, est associée à une combinaison complexe de facteurs organisationnels et humains. En effet, il a été démontré qu'elle est influencée par l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le niveau de scolarité, l'état de santé, les attentes, le statut social, le temps écoulé depuis la prise en charge et l'expérience antérieure (Kalucy et autres, 2009; Russel, 2013). Selon Salisbury et autres (2010), cela soulève la question suivante : est-ce que la mesure de l'expérience patient est le reflet de différences dans la qualité des pratiques ou de variations entre les patients eux-mêmes? Selon certains auteurs (Damman et autres, 2011), pour comparer l'expérience patient entre différents fournisseurs de soins ou systèmes de santé, il convient d'ajuster les données selon les caractéristiques des patients afin d'isoler ce qui relève davantage des pratiques organisationnelles et professionnelles. Ce type d'ajustement s'observe parfois dans les enquêtes menées en milieu hospitalier, et sa pertinence continue d'être débattue en ce qui concerne les enquêtes portant sur les soins de santé primaires (Salisbury et autres, 2010). Cela dit, pour tester le bien-fondé de tels ajustements dans une enquête donnée, il importe d'inclure des questions portant sur les caractéristiques sociodémographiques et de santé (nombre de maladies chroniques, incapacités, perception de l'état de santé, etc.).

Les « *Patient-Reported Outcome Measures* » (PROM) sont des outils standardisés et validés qui mesurent différents aspects de l'état de santé des patients, leurs capacités fonctionnelles et leur qualité de vie en lien avec leur santé (Coulter et autres, 2009; ICIS, 2015a). Ces derniers peuvent être utilisés comme mesures générales de l'état de santé dans les enquêtes sur l'expérience patient.

### 3.3.2 Type de clientèle

Plusieurs études portant sur l'expérience patient se concentrent sur les personnes atteintes de certaines maladies, telles que le diabète, l'asthme, les maladies cardiaques, les maladies mentales, le cancer, etc. L'hypothèse implicite, derrière ces enquêtes, est que l'expérience d'un patient dépend, en partie, de la nature des services requis par son problème de santé. Certains auteurs sont plutôt d'avis que les enquêtes sur l'expérience patient ne devraient pas s'adresser à des clientèles particulières ou à des secteurs spécifiques du système de santé (Robert et autres, 2011). Ils estiment qu'un modèle générique de l'expérience patient, tel que celui de l'IOM ou de *Picker*, peut s'appliquer à l'ensemble des pathologies et des traitements.

### 3.3.3 Délai d'entrevue et période de référence

Dans plusieurs enquêtes de type expérience patient, le patient est interrogé immédiatement après une consultation médicale (en temps réel), ou quelque temps après. Par exemple, les enquêtes sur le séjour hospitalier réalisées aux États-Unis à l'aide du questionnaire *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS) sont menées dans les 42 jours suivant le moment où le patient a eu son congé de l'hôpital (Lavela et Gallan, 2014). Quant aux enquêtes populationnelles, elles exigent souvent que le patient prenne en considération l'ensemble des services reçus au cours de l'année précédant l'entrevue, ce qui peut induire des biais de mémoire importants (Manary et autres, 2013). Les différentes études qui se sont intéressées à l'effet du délai entre une consultation médicale et le moment où la personne répond à un questionnaire ont produit des résultats contradictoires (Lavela et Gallan, 2014). Toutefois, la plupart ont constaté que les patients évaluent plus défavorablement leur expérience de soins lorsqu'ils sont interrogés longtemps après une consultation médicale.

Certains auteurs affirment que plus le point de vue des patients est recueilli de manière rapprochée dans le temps, par rapport au moment où les soins sont prodigués, plus il sera utile aux organisations pour améliorer les services offerts aux usagers (Brown et autres, 2009). Au contraire, d'autres auteurs soutiennent que les enquêtes menées en temps réel se concentrent généralement sur des « instantanés » d'expériences de soins individuelles et ne reflètent pas le contexte plus large dans lequel elles s'inscrivent (Robert et autres, 2011 ; Russell, 2013). Dans le même ordre d'idées, une référence à une plus longue période de temps peut être particulièrement pertinente pour documenter certains aspects des soins centrés sur le patient, comme la continuité relationnelle avec son médecin, ou encore pour documenter l'expérience des patients ayant une maladie chronique, qui, par définition, nécessitent d'être pris en charge pendant plusieurs années (Hudon et autres, 2011).

### 3.3.4 Niveau géographique

Les enquêtes de type expérience patient peuvent être menées à l'échelle des établissements de santé ou des unités de soins. Elles peuvent également avoir une portée géographique plus grande, que ce soit à l'échelle régionale, provinciale, nationale, voire internationale. Selon certains auteurs, la réalisation d'enquêtes dans les différents milieux de soins augmenterait l'appropriation des données par le personnel, contribuerait à motiver celui-ci à améliorer les résultats et encouragerait un meilleur dialogue entre les patients et le personnel (Robert et autres, 2011). Généralement, ce type d'initiative s'intéresse davantage à l'expérience vécue au sein d'une unité de soins particulière plutôt qu'au parcours des patients dans le continuum de soins et de services. Or, un certain nombre d'enquêtes standardisées ont commencé à s'intéresser au cheminement des patients dans le système de santé plutôt qu'à l'expérience vécue dans des silos organisationnels (Russell, 2013). Ces enquêtes permettent ainsi de mesurer la coordination et la continuité des services dans les différents milieux de soins, lesquelles, selon certains, représentent des dimensions qui se mesurent, entre autres, à l'aide du point de vue des patients (Burgers et autres, 2010 ; Reid et autres, 2002).

### 3.3.5 Structure multiniveaux des données

Les enquêtes de type expérience patient sont susceptibles de présenter une structure hiérarchique ou multiniveaux. Par exemple, les patients peuvent être « nichés » au niveau des médecins, qui sont eux-mêmes « nichés » dans des établissements de santé (hôpital, clinique médicale, etc.). Selon certains auteurs (Salisbury et autres, 2010), l'analyse de ce type de données devrait reposer sur des approches de modélisation multiniveaux, qui tiennent compte de cette nature « groupée » des données et permettent d'explorer les sources de variation à chaque niveau. Pour réaliser une modélisation multiniveaux, il importe d'avoir des données sur l'expérience des patients ainsi que sur les « groupes » concernés, tels que les médecins ou les établissements de santé.

# 4

## L'EXPÉRIENCE PATIENT AU QUÉBEC

### 4.1 LES ENQUÊTES DANS LES MILIEUX DE SOINS

Au Québec, la mesure de l'expérience patient s'implante progressivement dans les différents établissements de santé, surtout depuis qu'elle est devenue une exigence d'Agrément Canada<sup>1</sup> (Ebnoether et Soubeiga, 2013). Depuis 2013, les établissements qui offrent des soins de courte durée et qui sollicitent l'agrément de cet organisme sont en effet tenus d'effectuer une enquête sur l'expérience vécue par l'utilisateur et d'en fournir les résultats, en se servant d'un outil et d'une approche qui répondent aux exigences du programme. En 2018, tous les organismes qui fournissent des services directs aux usagers seront assujettis à des exigences en matière d'évaluation de l'expérience vécue par l'utilisateur. Les organismes concernés peuvent utiliser un sondage révisé par Agrément Canada, un sondage élaboré par Agrément Canada, leur propre sondage ou celui d'un autre organisme, pourvu qu'il permette de documenter les quatre dimensions de l'expérience patient suivantes : Respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés par les usagers ; Partage d'information, communication et enseignement ; Coordination et intégration des services d'un point de service à l'autre ; Amélioration de la qualité de vie dans le milieu de soins et dans les activités de la vie quotidienne (Agrément Canada, 2016).

Agrément Canada a élaboré des outils d'évaluation de l'expérience vécue par l'utilisateur pour les secteurs de soins de courte durée et de soins de santé mentale (Agrément Canada, 2016). Celui portant sur les soins de courte durée s'inspire largement du questionnaire américain standardisé *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS), qui représente une référence mondiale dans la mesure de l'expérience patient. Il comprend 34 questions, dont les 22 de l'outil HCAHPS. Les questions additionnelles portent sur la transition et la continuité des soins, sur la prise en compte des valeurs culturelles du patient et de sa famille, sur l'implication du patient et de ses proches dans les décisions de soins, sur le soutien émotionnel donné au patient et à ses proches et, finalement, sur les caractéristiques démographiques du patient. Cet outil d'Agrément Canada étant un instrument de mesure standardisé « généraliste », il peut être utilisé pour documenter l'expérience de soins dans l'ensemble d'un établissement.

Par ailleurs, selon la mission de l'établissement, les services offerts et les types de clientèle, il devient nécessaire de compléter ces enquêtes généralistes par des enquêtes plus spécifiques, afin de faciliter l'identification de pistes d'amélioration sur le plan opérationnel (Soubeiga et autres, 2013). Pour ce faire, la plupart des établissements de santé ont recours à l'élaboration d'outils sur mesure, ou « maison », pour réaliser des évaluations qui ciblent leurs projets internes et leurs priorités d'amélioration (Ebnoether et Soubeiga, 2013). Par exemple, au CHU de Sainte-Justine, le Bureau de l'expérience patient s'est doté d'une expertise en conception d'outils pour les programmes clientèles. Il a élaboré, en partenariat avec des patients, des intervenants et le commissaire local aux plaintes, des questionnaires « maison » spécifiques à l'urgence, à l'imagerie médicale, au service d'endoscopie pédiatrique, aux cliniques externes, à la chirurgie d'un jour,

<sup>1</sup> Depuis le 19 décembre 2005, tout établissement, public ou privé, sans exception, quels que soient la nature des missions et le nombre de ses installations, doit solliciter l'agrément de ses services auprès d'un organisme reconnu, soit le Conseil québécois d'agrément (CQA) ou Agrément Canada (AC) (MSSS, 2012).

aux unités d'hospitalisation, à la santé mentale et à la néonatalogie (Lavallée et autres, 2013). Contrairement aux questionnaires standardisés, les outils « maison » ne sont pas toujours testés quant à leur validité et leur fiabilité, et ils ne permettent pas les comparaisons entre établissements (Bélangier et autres, 2013).

## 4.2 LES ENQUÊTES À PORTÉE PROVINCIALE

En 2005, le MSSS a mis en place le *Plan ministériel d'enquêtes sociales et de santé* pour, entre autres, optimiser sa capacité à répondre aux besoins d'information tant sur la mesure de l'état de santé que sur le fonctionnement des services et leur performance. C'est dans cette perspective que l'ISQ et le MSSS ont élaboré une programmation d'enquêtes permettant de documenter l'expérience de soins, d'évaluer la qualité des services et de mesurer les besoins comblés et non comblés en matière de soins de santé. Deux enquêtes intégrant des questions de type expérience patient ont ainsi été menées en 2010-2011, soit : l'*Enquête québécoise sur l'expérience de soins* (EQES) et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement* (EQLAV). D'autres enquêtes portant sur l'expérience des patients ont été réalisées par l'ISQ pour le compte du MSSS dans le cadre d'évaluations de programme, à savoir l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (cycles 2008 et 2013), l'*Enquête québécoise sur le dépistage prénatal de la trisomie 21* (2015) et l'*Enquête sur l'expérience de soins des usagers des groupes de médecine de famille* (GMF) (2017). Mis à part le questionnaire de l'enquête sur le cancer de 2013, qui inclut un outil standardisé (l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey – AOPSS*), les questionnaires utilisés dans le cadre de ces enquêtes ont été construits sur mesure pour répondre à des besoins d'information spécifiques. Soulignons que ces enquêtes ont été menées de façon ponctuelle plutôt que de façon récurrente.

Mentionnons également la participation du Québec à l'*Enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund*. Entre 2008 et 2016, le Commissaire à la santé et au bien-être a financé un suréchantillonnage de la population québécoise. Cette enquête, visant à documenter la perception des adultes sur leur système de santé ainsi que leur expérience avec les services de soins et de santé, est menée dans une dizaine de pays, dont le Canada, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et les États-Unis. Les données issues du volet québécois ont été comparées à celles obtenues dans ces différents pays (CSBE, 2017). Il est à noter que les enquêtes du *Commonwealth Fund*, réalisées notamment au Canada, obtiennent des taux de réponse<sup>2</sup> ne permettant pas d'inférer les résultats à la population visée.

---

2 Dans l'enquête de 2016, le taux de réponse pour l'ensemble du Canada était de 21,4% et pour le Québec, de 25,1%.



# 5

## L'EXPÉRIENCE PATIENT AILLEURS AU CANADA

Au Canada, les outils et les méthodes utilisés pour recueillir les données sur l'expérience des patients varient d'une province et d'un territoire à l'autre, voire d'un établissement à l'autre. À ce jour, il n'existe pas de système de déclaration obligatoire des données standardisées sur l'expérience patient, et les comparaisons provinciales ne sont pas encore possibles. De nombreuses enquêtes de type expérience patient sont néanmoins menées dans les établissements de santé, notamment ceux qui sollicitent l'accréditation d'Agrément Canada. Les résultats de ces études sont à l'usage exclusif du fournisseur de soins et ne sont pas compilés au niveau régional, provincial ou national.

Dans cette perspective, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) s'est associé aux provinces et territoires ainsi qu'à des experts à l'échelle nationale pour créer un outil de mesure commun (le Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens – SEHPC). Le questionnaire utilisé est un outil standardisé visant à évaluer la qualité des soins du point de vue des patients hospitalisés en soins de courte durée partout au pays, et il figure sur la liste des outils approuvés par Agrément Canada. L'Alberta et le Manitoba ont été les premiers à utiliser cet outil, à partir de 2014. L'ICIS a également mis sur pied un premier système pancanadien de déclaration de l'expérience des patients (le Système de déclaration de l'expérience des patients canadiens – SDEPC), dans lequel les provinces, les territoires et les hôpitaux sont encouragés à déposer les données de sondage. Le SDEPC accepte des données depuis 2015 (ICIS, 2015b).

En ce qui a trait aux soins de santé de première ligne, l'ICIS a également mis au point, en collaboration avec des chercheurs et experts, une série d'enquêtes pancanadiennes sur le sujet, dont une enquête patient. Cette dernière interroge les patients sur leur expérience de soins, incluant les interactions avec tous les membres de l'équipe de soins, les dimensions interpersonnelles, la coordination des soins, l'autogestion et la prévention. Cette série d'enquêtes a été conçue dans le but d'aider les différents intervenants en soins de santé de première ligne à produire une information utile, pertinente et comparable.

Différentes enquêtes canadiennes incluent aussi des questions relatives à l'utilisation des services de santé et à l'expérience patient. C'est le cas de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC), menée par Statistique Canada depuis 1991. Cette enquête bisannuelle produit des données représentatives à l'échelle des provinces et des régions sociosanitaires. Statistique Canada a également réalisé, en 2001, l'enquête sur l'accès aux services de santé qui fait partie de l'ESCC depuis 2003. D'autres enquêtes nationales intégrant des questions permettant de documenter certains aspects de l'expérience des patients utilisant différents services de santé au pays ont été menées par Statistique Canada au fil des années. C'est notamment le cas de l'*Enquête sur les expériences de la maternité* (2006), de l'*Enquête canadienne sur l'expérience des soins de santé primaires* (2008), de l'*Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes* (de 1996 à 2011) et de l'*Enquête sur les établissements de soins de longue durée* (de 2012 à 2014).

En outre, dans le cadre de ses travaux, le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a compilé, dans ses rapports de 2012 et de 2014 sur le rendement du système de lutte contre le cancer, les résultats de l'enquête *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS), menée par la *National Research Corporation* (NRC) *Picker Canada* dans des établissements de santé de plusieurs provinces canadiennes. Le PCCC a également réalisé en 2017 l'*Étude pancanadienne sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition*, en collaboration avec des partenaires de dix provinces, dont le MSSS et l'ISQ.

Mentionnons enfin qu'au niveau provincial, l'Ontario est la première province à avoir élaboré une stratégie de mesure de l'expérience patient (Health Quality Ontario, 2016). Cette stratégie vise à assurer une meilleure coordination des nombreux efforts consentis pour mesurer l'expérience patient afin de mettre en place des mécanismes permettant d'obtenir des données fiables qui pourront être utilisées pour améliorer l'expérience de soins des Ontariens. Il y est notamment suggéré d'améliorer la standardisation et les bonnes pratiques en matière de mesure de l'expérience patient dans les établissements de santé, d'élaborer un ensemble commun de questions sur la continuité des services d'un milieu de soins à un autre, de concevoir un questionnaire standardisé sur l'expérience des patients qui, étant donné leur état de santé, fréquentent plusieurs milieux de soins et d'instaurer un système provincial coordonné de déclaration de l'expérience patient.

# 6

## L'EXPÉRIENCE PATIENT AILLEURS DANS LE MONDE

### 6.1 STRATÉGIES NATIONALES

Les stratégies nationales qui documentent l'expérience de soins à l'échelle des systèmes de santé sont relativement nouvelles. Les États-Unis et le Royaume-Uni sont les chefs de file en matière d'intégration de telles stratégies systématiques. D'autres pays, comme les Pays-Bas et la Norvège, utilisent aussi des enquêtes de type expérience patient standardisées dans différents secteurs de la santé.

#### 6.1.1 Royaume-Uni

Les processus mis en place pour améliorer la qualité des services au Royaume-Uni reposent notamment sur l'utilisation de données provenant des enquêtes de type expérience patient. De vastes enquêtes nationales sont en effet réalisées annuellement dans le cadre du *National Health Service (NHS) Patient Survey Program*. Ce programme, intégré à tous les paliers du système de santé, est supervisé par la *Care Quality Commission (CQC)*, l'organisme de réglementation des soins de santé en Angleterre, qui travaille en étroite collaboration avec le *Picker Institute Europe*. Toutes les organisations régionales du NHS responsables de planifier, d'organiser et d'offrir les services de santé sont parties prenantes du *NHS Patient Survey Program* et sont tenues de mener des enquêtes, dont les résultats sont compilés par la CQC afin de produire des estimations au niveau national. La première enquête, menée en 1998, portait sur les médecins généralistes (*GP Patient Survey*). D'autres enquêtes nationales touchant les services d'urgence, de maternité, de santé mentale, les soins de santé primaires et les soins hospitaliers de courte durée ont également été réalisées dans le cadre de ce programme. Elles sont toutes basées sur les principes du *Picker Institute* et sont standardisées, c'est-à-dire qu'elles utilisent des questionnaires et des méthodologies normalisés. Elles permettent à la CQC de comparer les différents établissements de santé, de suivre l'évolution de l'expérience patient dans le temps et de déceler des différences entre groupes d'individus (INSERM, 2011). Les résultats de ces enquêtes font l'objet d'une diffusion publique, qui guide les patients dans leur choix de fournisseur de soins. Ils sont également utilisés par les fournisseurs de soins pour améliorer la qualité de leurs services et par le programme de rémunération récompensant les bonnes pratiques des médecins généralistes, le *Quality and Outcomes Framework (QOF)* (CQC, 2016). En plus des enquêtes nationales, le NHS met à la disposition de ses organismes régionaux des questionnaires standardisés leur permettant de réaliser des enquêtes locales comparables à celles faisant partie du programme national. Ces organismes sont également invités à consulter le contenu des enquêtes nationales en cours pour éviter toute multiplication inutile des efforts (NHS, site internet consulté le 3 mars 2017).

### 6.1.2 États-Unis

Aux États-Unis, les enquêtes de type expérience patient sont surtout réalisées dans le cadre du programme *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS), mis au point en 1995 par l'*Agency for Health care Research Quality* (AHRQ), qui est l'organisme gouvernemental responsable de la qualité et de la recherche en matière de santé aux États-Unis. Les enquêtes CAHPS ont initialement été conçues pour évaluer l'expérience des patients en lien avec leur régime d'assurance, mais d'autres variantes ont été produites depuis pour documenter un large éventail de services, dont ceux reçus à l'hôpital, dans les cliniques de soins de santé primaires, dans les résidences pour personnes âgées, en oncologie, en chirurgie, etc. L'enquête *Hospital CAHPS* (HCAHPS) est la première enquête nationale standardisée conçue pour produire des données comparables quant à l'expérience de soins des patients hospitalisés partout au pays. La grande majorité des hôpitaux participent à cette étude, et les données issues de son questionnaire font l'objet d'une diffusion publique pour inciter ces derniers à améliorer la qualité de leurs services et pour appuyer les citoyens dans leur choix d'hôpital. Les résultats de l'enquête sont également utilisés depuis 2007 dans le cadre de programmes de paiement à la performance des hôpitaux (Kalucy et autres, 2009).

### 6.1.3 Pays-Bas

En 2006, le ministère de la Santé néerlandais a mis en place un questionnaire d'enquête standardisé pour mesurer l'expérience patient, le *Consumer Quality Index* (CQI). Cet outil a été élaboré en combinant le questionnaire américain CAHPS et l'outil néerlandais QUOTE (*Quality of Care through the Patient's Eyes*). Le CQI porte sur des thèmes tels que la compétence du personnel soignant, l'information donnée au patient ou encore l'accessibilité des locaux. Par la suite, plusieurs questionnaires dérivés du CQI concernant des secteurs particuliers (chirurgie de la cataracte, prothèse de hanche ou de genou, médecine générale, physiothérapie, oncologie, urgences, hospitalisations, etc.) ou des conditions de santé spécifiques (diabète, cancer du sein, personnes handicapées, etc.) ont été élaborés (Delnoij et autres, 2010 ; INSERM, 2011).

### 6.1.4 Norvège

La Norvège mène également des enquêtes nationales de type expérience patient depuis 1995, à l'aide du questionnaire standardisé *Patient Experiences Questionnaire* (PEQ) et de ses dérivés (*Outpatient Experiences Questionnaire* – OPEQ, *Parent Experiences of Pediatric Care* – PEPC et *Rehabilitation Patient Experiences Questionnaire* – Re-PEQ). Le PEQ comprend 35 questions concernant, entre autres, la communication, la compétence du personnel soignant, la gestion de la douleur, la qualité de l'équipement médical et l'appréciation globale des services reçus. Il a initialement été mis au point pour mesurer l'expérience des patients hospitalisés, et sa fiabilité de même que sa validité ont été évaluées (INSERM, 2011 ; Pettersen et autres, 2004).

## 6.2 COMPARAISONS INTERNATIONALES

Certains organismes ont réalisé des enquêtes internationales de type expérience patient afin de comparer les résultats entre pays, dont le *Pickler Institute Europe*, le *Commonwealth Fund*, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE). Bien que ces enquêtes aient pu mettre en évidence plusieurs différences entre les divers pays visés, elles ne permettent pas de savoir si ces dernières sont attribuables à des écarts de qualité ou à des différences culturelles (INSERM, 2011).

### 6.2.1 Picker Institute Europe

Le *Picker Institute Europe* a été fondé en 1986 et est issu du *Patient-Centred Care Program*, établi par la *James Picker Foundation* et le *Commonwealth Fund of New York*. Sa mission est d'élaborer des questionnaires standardisés et de mener des enquêtes nationales en Europe. Le questionnaire *Picker Patient Experience* (PPE) comprend 40 items se rapportant aux sept dimensions de l'expérience patient identifiées dans les travaux de Gerteis et autres (voir section 3.1 *Dimensions de l'expérience patient*). Il comporte également une question évaluant l'appréciation globale des services reçus et une question visant à savoir si le patient recommande l'hôpital où il a reçu des soins à sa famille ou ses amis.

Le questionnaire existe aussi dans une version courte regroupant 15 items (PPE-15) dont la validité et la fiabilité ont été démontrées. Ce dernier fait partie des questionnaires utilisés par le NHS pour les enquêtes nationales réalisées en Angleterre. Il a également été utilisé dans des enquêtes réalisées entre 1998 et 2000 auprès de patients ayant été hospitalisés dans cinq pays différents : le Royaume-Uni, l'Allemagne, la Suède, la Suisse et les États-Unis (Jenkinson et autres, 2002b). Comme les échantillons sélectionnés n'étaient pas représentatifs de la population de chaque pays, certains auteurs ont émis des réserves quant à la possibilité d'utiliser les données de ces enquêtes aux fins de comparaisons internationales (Coulter et Cleary, 2001).

### 6.2.2 Commonwealth Fund

Le *Commonwealth Fund* est un organisme privé américain qui mène annuellement l'*Enquête internationale sur les politiques de santé* dans une dizaine de pays, en alternance auprès des médecins et des patients. L'enquête réalisée en 2016 correspond à sa 19<sup>e</sup> édition. Cette enquête vise à évaluer et à comparer les systèmes de soins des différents pays. Le volet « expérience patient » porte sur les soins de santé primaires et les soins ambulatoires ainsi que sur les perceptions à l'égard du système de santé. Depuis 2008, le Québec a participé à la conception et au financement de l'enquête du *Commonwealth Fund* dans le cadre des travaux du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE, 2017). À l'origine, l'élaboration de cette enquête a fait appel aux experts ayant travaillé sur l'enquête PPE. Elle s'aligne d'ailleurs étroitement sur les dimensions de l'expérience patient que cette dernière aborde (Kalucy et autres, 2009). Ses questions sont formulées de façon générale, sans précision à l'égard des particularités de la prestation des services, pour ainsi permettre les comparaisons internationales.

### 6.2.3 Organisation mondiale de la santé

En 2000 et 2001, l'OMS a mené une enquête dans 61 pays, la *WHO Multi-Country Survey Study*, dont l'un des modules consistait à documenter la réactivité des systèmes de santé, c'est-à-dire la capacité des systèmes de répondre aux besoins et aux attentes de la population (WHO, 2001). Le questionnaire comprend 142 questions dans la version longue et 78 dans la version courte. Sept aspects de l'expérience patient y sont documentés : l'autonomie, la possibilité de choisir, la communication, le caractère confidentiel des informations, la dignité, la promptitude des soins, la qualité de l'environnement et le soutien social (Bleich et autres, 2009).

### 6.2.4 Organisation de coopération et de développement économiques

En 2010, l'OCDE a élaboré un questionnaire de type expérience patient en collaboration avec des experts internationaux et avec la participation de l'OMS, du *Commonwealth Fund* et du *Dutch Centre for Consumer Experiences in Health Care*. Celui-ci porte principalement sur l'accès aux soins, la communication (temps consacré, échange d'informations, réponses aux questions) et l'implication du patient dans la prise de décision. Il a été testé dans le cadre de l'enquête du *Commonwealth Fund* sur les politiques de santé en 2010 dans 11 pays, dont l'Australie, le Canada, la France, l'Allemagne, l'Angleterre et les États-Unis (Schoen et autres, 2010).



# CONCLUSION

## *L'expérience patient pour évaluer la qualité*

L'expérience patient est de plus en plus reconnue comme l'un des piliers de la qualité des soins de santé. Cela est appuyé par nombre d'études qui ont démontré qu'une expérience de soins positive est corrélée à un plus haut niveau d'adhésion au traitement, à de meilleurs résultats cliniques, à une meilleure sécurité des patients et à une moins grande utilisation des services (Anhang Price et autres, 2014; Doyle et autres, 2013). D'autres travaux montrent que l'utilisation d'informations provenant d'enquêtes de type expérience patient peut mener à une réelle expérience améliorée en facilitant le soutien aux cliniciens et en favorisant une culture organisationnelle centrée sur le patient (Anhang Price et autres, 2014; Gleeson et autres, 2016; Reeves et Seccombe, 2008). Ces constats portent à croire que ce type d'enquête peut être utile à l'évaluation de la qualité des services, à condition d'utiliser des outils de mesure validés, d'obtenir des taux de réponse acceptables et d'appliquer des procédures d'ajustement permettant l'inférence à la population visée (Ahmed et autres, 2014; Anhang Price et autres, 2014).

## *L'expérience patient au Québec*

À ce jour, la majorité des enquêtes de type expérience patient à portée provinciale et régionale qui ont été réalisées au Québec n'ont pas utilisé de questionnaires standardisés, mais plutôt des questionnaires sur mesure pour répondre à des besoins d'information spécifiques. De plus, les enquêtes québécoises ne sont pas nécessairement menées de façon récurrente. Pour ce qui est des enquêtes locales, certains établissements de santé qui offrent des soins hospitaliers de courte durée utilisent le questionnaire standardisé d'Agrément Canada, dont les résultats ne sont toutefois pas compilés de manière à produire des estimations pour l'ensemble du Québec. Finalement, plusieurs établissements de santé ont recours à des questionnaires « maison » pour documenter l'expérience patient dans les autres secteurs d'activités. Il reste beaucoup d'efforts à faire pour élaborer des outils valides et fiables de mesure de l'expérience patient, de manière coordonnée, et pour identifier les solutions qui permettront d'utiliser les résultats obtenus en vue d'améliorer la qualité des soins et services de santé.

## *Les « bonnes pratiques » de mesure de l'expérience patient*

Cette étude a permis d'identifier certaines bonnes pratiques de la mesure de l'expérience patient, dont le Québec pourrait certainement s'inspirer. Certains pays ont mis en place des stratégies nationales afin que tous les efforts consentis pour mesurer l'expérience patient soient coordonnés de manière à produire des données probantes sur lesquelles appuyer les décisions. Par exemple, au Royaume-Uni, tous les établissements de santé sont tenus de mener des enquêtes sur l'expérience patient dans leurs différents secteurs d'activités. Les questionnaires utilisés pour les réaliser et la méthodologie de collecte (échantillonnage et mode de collecte) sont standardisés. De plus, les résultats de ces enquêtes locales sont compilés afin de produire des estimations nationales. Cette façon de faire permet de comparer les établissements de santé, d'assurer un suivi dans le temps, d'éviter la multiplication inutile des efforts et de diminuer la variabilité de la qualité des données d'un établissement à l'autre.

Le rôle central des équipes locales dans la réalisation d'enquêtes dans les milieux de soins favoriserait l'appropriation des données par le personnel et encouragerait celui-ci à les utiliser pour améliorer l'expérience des patients. Les questionnaires utilisés dans ces enquêtes devraient être administrés le plus rapidement

possible après les épisodes de soins, de manière à réduire les biais de mémoire (Brown et autres, 2009) et à favoriser une rétroaction rapide sur les résultats. De plus, ces enquêtes devraient être menées de façon récurrente pour pouvoir contribuer aux processus d'amélioration continue de la qualité et pour évaluer la performance des différents secteurs d'activités.

Les pays qui ont élaboré des stratégies nationales de mesure de l'expérience patient ont mis en œuvre une programmation d'enquêtes qui comprend des questionnaires standardisés spécifiques à divers secteurs d'activité, tels que la première ligne, l'urgence, les hospitalisations, les services de maternité, la néonatalogie, les soins pédiatriques, l'oncologie, les soins psychiatriques, la chirurgie, les cliniques externes, l'imagerie médicale, les soins de longue durée, les soins à domicile, les soins de fin de vie, etc. De tels questionnaires constituent la base sur laquelle les établissements offrant les mêmes types de services peuvent être comparés, mais leur utilisation n'empêche pas l'ajout de modules spécifiques à certains programmes clientèles ou unités de soins.

Pour couvrir l'ensemble des patients, une programmation d'enquêtes devrait également permettre de documenter l'expérience des patients qui fréquentent plusieurs milieux de soins différents. C'est dans cette perspective que la stratégie provinciale de mesure de l'expérience patient de l'Ontario propose d'élaborer un ensemble commun de questions sur la continuité des services, d'un milieu de soins à l'autre, qui pourrait être intégré aux outils de mesure actuellement utilisés. Il y est également suggéré de concevoir, au niveau provincial, un questionnaire standardisé destiné aux patients ayant des besoins complexes en matière de soins de santé et qui fréquentent plusieurs milieux de soins.

De manière générale, les questionnaires d'enquête devraient être conçus de façon à documenter les dimensions de l'expérience patient et ainsi permettre la construction de « scores composites ». La réalisation d'une analyse par dimensions, en plus d'une analyse par items, serait particulièrement utile pour évaluer la performance des fournisseurs de soins et pour étudier l'impact de certaines pratiques cliniques ou de certains processus organisationnels sur l'expérience patient. Le processus d'élaboration des questionnaires devrait inclure une évaluation rigoureuse de leur qualité d'un point de vue qualitatif (jugement d'experts et de patients, prétests) et d'un point de vue quantitatif (fiabilité, validité et sensibilité).

Par ailleurs, comme pour tout autre phénomène, il ne suffit pas de mesurer l'expérience patient pour assurer l'amélioration de la qualité. Une telle information doit être intégrée dans un système spécialement conçu pour en appuyer l'utilisation (Kalucy et autres, 2009). Des études menées dans plusieurs pays montrent que les gestionnaires et les cliniciens ont souvent du mal à faire le lien entre les données de type expérience patient et les transformations concrètes qui pourraient conduire à l'amélioration de l'expérience de soins (Baker, 2014).

La réalisation d'enquêtes implique plusieurs étapes qui suivent une procédure standard, dont : la définition des objectifs, la constitution d'une base de sondage, la sélection de l'échantillon, la conception d'un questionnaire, la collecte, le traitement et l'analyse des données. Dans le cas d'enquêtes de type expérience patient, il importe que les questionnaires utilisés documentent de façon exhaustive les aspects sur lesquels les usagers peuvent s'exprimer ainsi que leurs préoccupations, afin d'offrir un portrait fidèle de la qualité des services de santé reçus. Autrement, une enquête pourrait embellir la réalité en présentant une image positive de l'expérience patient et passer outre une expérience négative vécue par des usagers concernant certains aspects non mesurés (Rocheleau, 2013). Ce type d'enquête nécessite donc la collaboration non seulement de spécialistes d'enquêtes, d'intervenants, d'experts cliniciens et de chercheurs, mais également de patients. Plusieurs expériences québécoises, dont les enquêtes menées par l'ISQ à la demande du MSSS au cours des dernières années, ont permis de bâtir une solide expertise adaptée aux particularités du système de santé et de services sociaux du Québec. Celle-ci pourrait être mise à contribution pour l'élaboration d'une stratégie provinciale de mesure de l'expérience patient rigoureuse, efficace, coordonnée et utile à l'amélioration de la qualité des soins et services de santé.



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2012). *Rapport descriptif de l'enquête populationnelle sur l'expérience de soins pour la région de la Montérégie*, Québec, 66 p.
- AGENCE NATIONALE D'ACCRÉDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES) (1996). *La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé*, Revue de la littérature médicale, Paris, Agence Nationale pour le développement de l'évaluation médicale, 45 p.
- AGRÉMENT CANADA (2016), *Guide sur l'expérience vécue par l'utilisateur*, Ottawa, 15 p.
- AHMED, F., J. BURT et M. ROLAND (2014). "Measuring Patient Experience: Concepts and Methods", *The Patient*, vol. 7, n° 3, p. 235-241.
- ANHANG PRICE, R., N.E. MARC, A.M. ZASLAVSKY, R.D. HAYS, W. G. LEHRMAN, L. RYBOWSKI, S. EDGMAN-LEVITAN et P.D. CLEARY (2014). "Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality", *Medical Care Research Review*, vol. 71, n° 5, p. 522-554
- AUCOIN, L. (2006). *La mesure de la performance clinique dans la gestion des services de santé - Rapport final présenté à la Direction de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux*, InfoVeille Santé Itée, 49 p.
- BAKER, G.R. (2014). *Données de recherche à l'appui: Comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août, 9 p.
- BÉLANGER, L., J.-G. MARQUIS et A.-M. MERCIER (2013). « La communauté de pratique québécoise en évaluation de l'expérience patient: une expertise à partager! », *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, vol 9, n° 3, p. 28-30.
- BLEICH, S. N., W. ÖZALTIN et C. J. L. MURRAY (2009). "How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience?", *Bull World Health Organ*, vol. 87, p. 271-278.
- BROWN, H., D. DAVIDSON et J. ELLINS (2009). "Real-time patient feedback", University of Birmingham, Health Services Management Centre, 125 p.
- BURGERS, J., G. VOERMAN, R. GROL, M. FABER et E. SCHNEIDER (2010). "Quality and coordination of care for patients with multiple conditions: results from an international survey of patient experience", *Evaluation and the Health Professions*, vol. 33, n° 3, p. 343-364.

- CANTIN, J., et L. ROCHELEAU (2006). *Sondage sur les attentes et la satisfaction des usagers hospitalisés à l'égard des services offerts à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine*, Direction des soins infirmiers, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 86 p.
- CARE QUALITY COMMISSION (CQC) (2016). *CQC's NHS Patient survey programme*, May, 25 p.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA (CMDC) (2014). *Soins centrés sur le patient dans les centres de médecine de famille*, Conseil pratique, 14 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2017). *Perceptions et expériences de la population : Le Québec comparé : Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2016*, 68 p.
- COULTER, A., et P.D. CLEARY (2001). "Patients' Experiences with hospital care in five countries", *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 244-252.
- COULTER, A., R. FITZPATRICK et J. CORNWELL (2009). *The point of care: Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses*, The King's Fund, 31 p.
- DAMMAN, O.C., J. H. STUBBE, M. HENDRIKS, O. A. ARAH, P. SPREEUWENBERG, D. M. J. DELNOIJ et P. P., GROENEWEGEN (2009), "Using multilevel modeling to assess case-mix adjusters in consumer experience surveys in health care", *Medical Care*, vol. 47, n° 4, p. 496-503.
- DELNOIJ, M.J.D, J. J.D.J.M. RADERMAKERS et P.P. GROENEWEGEN (2010). "The Dutch consumer quality index: an example of stakeholder involvement in indicator development", *BMC Health Services Research*, vol. 10, n° 88, 12 p.
- DOYLE, C., L. LENNOX et D. BELL (2013). "A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness", *British Medical Journal Open*, vol. 3, p. 1-18.
- DUBÉ-LINTEAU, A. (2014). *Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – données provinciales et régionales*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 119 p.
- DRAIN, M., et P. A. CLARK (2004). "Measuring experience from the patient's perspective: Implications for National Initiatives", *Journal for Healthcare Quality Online*, p. W4-6-W4-16.
- EBNOETHER, N., et D. SOUBEIGA (2013). « Les différentes évaluations de la satisfaction des usagers dans les établissements de santé et services sociaux et le rôle du comité des usagers dans ces évaluations », *Journal du RCPQ*, vol. 4 n° 3, mars, p. 3-6.
- FANCOTT, C., [2012]. *Qu'arriverait-il si l'amélioration de la qualité et le changement organisationnel étaient guidés par l'expérience des patients?*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS), 3 p.
- GERTEIS, M., S. EDGMAN-LEVITAN, J. DALEY et T.L. DELBANCO (1993). *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*, vol. 531, 317 p.
- GLEESON, H., A. CALDERON, V. SWAMI, J. DEIGHTON, M. WOLPERT et J. EDBROOKE-CHILDS (2016). "Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings", *BMJ Open*, vol. 6:e011907, 11 p.

- HAGGERTY, J.L., F. BURGE, J.F. LÉVESQUE, D. GASS, R. PINEAULT et M-D. BEAULIEU (2007). "Operational definitions of attributes of primary health care: consensus among Canadian experts", *Annals of family medicine*, vol. 5, n° 4, p. 336-344.
- HAGGERTY, J. L. (2010). "Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed?", *BMJ*, vol. 341, p. 790-791.
- HEALTH QUALITY ONTARIO (2016). *Ontario Patient Experience Measurement Strategy*, Toronto, 41 p.
- HUDON, C., M. FORTIN, J.L. HAGGERTY, M. LAMBERT et M.-E. POITRAS (2011). "Measuring patients' perceptions of patient-centered care: a systematic review of tools for family medicine", *Annals of family medicine*, vol. 9, n° 2, p. 155-164.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2015a). *Document d'information sur les PROM*, Ottawa, 38 p.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) [2015b]. *Quand les patients se font entendre*, Oasis, [En ligne] (consulté le 6 septembre 2017).
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM) (2011). *Mesure de l'expérience du patient: Analyses des initiatives internationales*, [Paris], Avril, 43 p.
- INSTITUTE OF MEDICINE (IOM) (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*, Washington (DC): National Academies Press (US), 337 p.
- JENKINSON, C., A. COULTER, S. BRUSTER, N. RICHARDS et T. CHANDOLA (2002a). "Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care", *Quality and Safety in Health Care*, vol. 11, p. 335-339.
- JENKINSON, C., A. COULTER et S. BRUSTER (2002b). "The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries", *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 14, n° 5, p. 353-358.
- KABENGELE MPINGA, E., et P. CHASTONAY (2011). "Patient satisfaction studies and the monitoring of the right to health: some thoughts based on a review of the literature", *Global journal of health science*, vol. 3, n° 1, p. 64-69.
- KALUCY, L., R. KATTERL et E. JACKSON-BOWERS (2009). *Patient Experience of health care performance*, Primary Health Care Research & Information Service, 39 p.
- LAVALLÉE, M. S., D. SOUBEIGA, A. RAINVILLE et F. BRUNET (2013). « Le bureau de l'expérience client du CHU Sainte-Justine – Collaboration entre le comité des usagers et la direction de la qualité pour mieux comprendre les attentes des patients », *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 9, n° 3, p. 22-26.
- LAVELA, S.L., et A.S. GALLAN (2014). "Evaluation and measurement of patient experience", *Patient Experience Journal*, vol. 1, n° 1, Article 5, p. 28-36.
- MANARY, M. P., W. BOULDING, R. STAELIN et S.W. GLICKMAN (2013). "The patient experience and health outcomes", *The New England Journal of Medicine*, vol. 368, n° 3, p. 201-203.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2012), Guide sur le processus d'agrément des services offerts par les établissements de santé et de services sociaux, Novembre 2012, 15 p.
- NATIONAL HEALTH SERVICES (NHS). *Local surveys*, [En ligne] (consulté le 3 mars 2017).
- NEILL, G., J. CAMIRAND, M. BORDELEAU, I. TRAORÉ et L. ROCHELEAU (2007). *Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale : analyse des données de l'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 62 p.
- PATWARDHAN, A., et C. H. SPENCER (2012). "Are patient surveys valuable as a service-improvement tool in health services? An overview", *Journal of Healthcare Leadership*, vol. 4, p. 33-46.
- PETTERSEN, K.I., M. VEENSTRA, B. GULDVOG et A. KOLSTAD (2004). "The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability", *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 16, n° 6, p. 453-463.
- REEVES, R., et I. SECCOMBE (2008). "Do patient surveys work? The influence of a national survey programme on local quality-improvement initiatives", *Quality and Safety in Health Care*, vol. 17, p. 437-441.
- REID, R., J. HAGGERTY et R. MCKENDRY (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 54 p.
- RISSER, N. (1975). "Development of a scale to measure patient satisfaction with nurses and nursing in primary care settings", *Nursing Research*, vol. 24, n° 1, p. 45-52.
- ROBERT, G., J. CORNWELL, S. BREARLEY, C. FOOT, J. GOODRICH, N. JOULE, R. LEVENSON, J. MABEN, T. MURRELLS., V. TSIANAKAS et D. WAITE (2011). *What matters to patients? Developing the evidence base for measuring and improving patient experience*, The King's Fund London, November, 200 p.
- ROCHELEAU, L. (2013). « Sondage de satisfaction : mode d'emploi », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 9, n° 3, p. 12-15.
- ROCHELEAU, L. et D. GRENIER (2001). *L'amélioration continue de la qualité des services pour et avec l'usager : évaluation des attentes et de la satisfaction des usagers : sondage 2000, Rapport*, Trois-Rivières, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 163 p.
- ROCHELEAU, L., S. VÉGIARD, M-È. TREMBLAY, J. CAMIRAND, G. NEILL et I. TRAORÉ (2008). *Regard croisé sur la satisfaction et les attentes des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec en 2006-2007*, Institut de la statistique du Québec, Québec, 122 p.
- RUSSEL, S. (2013). *Patients' Experiences: Top heavy with research*, Research matters: Melbourne, 27 p.
- SALISBURY, C., M. WALLACE, A. A. MONTGOMERY (2010). "Patients' experience and satisfaction in primary care : secondary analysis using multilevel modelling", *BMJ*, vol. 341, n° 5004, 8 p.
- SCHOEN, C., R. OSBORN, D. SQUIRES, M.M. DOTY, R. PIERSON et S. APPLEBAUM (2010). *How health insurance design affects access to care and costs, by income, in eleven countries*, *Health Affairs*, vol. 29, n° 12, p. 2323-2334.

SITZIA, J. (1999). [How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies](#), *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 11, n° 4, p. 319-328.

SOUBEIGA, D., I. DERMERS et M.-S. LAVALLÉE (2013). « [La mesure de l'expérience patient – Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins](#) », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 9, n° 3, p. 6-10.

WENSING, M., et G. ELWYN (2002). [Research on patients' views in the evaluation and improvement of quality care](#), *Quality and Safety in Health Care*, vol. 11, p. 153-157.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2001). [WHO Multi-country Survey Study on Health and Responsiveness 2000-2001](#). Genève, GPE Discussion Paper n° 37, 153 p.

Des statistiques sur le Québec d'hier et d'aujourd'hui  
pour le Québec de demain