



**HAL**  
open science

# L'amélioration de l'expérience des proches des patients comme nouveau levier de la transformation des organisations de santé

Marie-Laure Mourre

► **To cite this version:**

Marie-Laure Mourre. L'amélioration de l'expérience des proches des patients comme nouveau levier de la transformation des organisations de santé. 9ème congrès ARAMOS, Nov 2021, Créteil, France. hal-03696149

**HAL Id: hal-03696149**

**<https://hal.science/hal-03696149>**

Submitted on 15 Jun 2022

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

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

# **L'amélioration de l'expérience des proches des patients comme nouveau levier de la transformation des organisations de santé**

Marie-Laure MOURRE<sup>1</sup>

## **Résumé**

Les proches des patients et particulièrement les aidants, sont reconnus comme une composante essentielle du soin centré patient. Pourtant, les proches ont le sentiment d'être mal informés et de manquer de reconnaissance et de considération. Nous proposons de considérer l'expérience des proches des patients comme un levier de transformation des organisations de santé pour une meilleure qualité de soin. Après avoir présenté le concept d'expérience et sa déclinaison conceptuelle à différents champs d'application (expérience-utilisateur, expérience-client, expérience-patient), nous nous penchons sur l'expérience des proches des patients. Constatant le faible nombre de recherches disponibles sur le sujet, une expertise collective réunissant des experts de l'expérience-patient a été réalisée afin de proposer un cadre conceptuel et une approche méthodologique afin que les organisations de santé puissent identifier les leviers d'amélioration de l'expérience des proches. L'identification de trois types de proches et la décomposition du parcours du proche du patient en neuf moments clés sont proposées comme éléments structurants. Une démarche pratique préconisée pour identifier les leviers d'amélioration de l'expérience des proches est ensuite proposée. Notre recherche s'inscrit dans le prolongement modèle de Montréal en proposant d'y ajouter un nouvel acteur - les proches du patient - comme source de savoir expérientiel et levier de transformation pour une qualité des soins accrue pour tous.

## **Mots clés**

expérience patient, santé, proches, famille, aidant, qualité des soins

---

<sup>1</sup> MCF, Sciences de gestion, Université Paris Est Créteil, IRG (EA 2354), [marie-laure.mourre@u-pec.fr](mailto:marie-laure.mourre@u-pec.fr)

# **Improving the experience of significant others as a new lever for transforming healthcare organisations**

## **Abstract**

Significant others, especially caregivers, are recognised as an essential component of patient-centred care. However, significant others feel that they are poorly informed and lack recognition and consideration. We propose to consider the experience of significant others as a lever for transforming healthcare organisations to improve the quality of care. After presenting the concept of experience and its conceptual variation in different fields of application (user experience, customer experience, patient experience), we focus on the experience of patients' significant others. Noting the lack of research available on the subject, a collective expertise gathering experts in patient experience was carried out in order to propose a conceptual framework and a methodological approach so that healthcare organisations can identify the levers for improving the experience of relatives. The identification of three types of significant others and the breakdown of the patient's significant other journey into nine key moments are proposed as structuring elements. A practical approach is then proposed to identify the levers for improving the experience of significant others. Our research is in the continuity of the Montreal model by proposing to add a new actor - the patient's significant other - as a source of experiential knowledge and a lever for transformation to improve the quality of care for all.

## **Keywords**

patient experience, health, significant others, family, caregiver, quality of care

## Introduction

Les mesures de confinement, de distanciation physique et de quarantaine prises durant la crise sanitaire de la Covid-19 ont fait apparaître de manière cruelle le rôle primordial des proches des patients. Elles ont exacerbé les difficultés des patients - quelle que soit leur pathologie - et de leurs proches en réduisant considérablement leurs interactions, voire en les éliminant presque totalement (Schlimgen et Frye, 2021). L'entourage constitué par la communauté des proches est une composante essentielle de l'environnement du patient. Le plus souvent, le proche fait partie de la famille du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage. Le lien qui les unit est bien souvent fondé sur l'affection, le sentiment d'utilité et/ou de devoir. Les proches peuvent jouer de nombreux rôles en apportant soutien moral et psychologique aux patients, en fournissant leur aide aux soins (nursing, soins, accompagnement aux rendez-vous médicaux...) et aux activités quotidiennes (tâches ménagères, repas, courses...), en fournissant aide matérielle et financière et en offrant un appui administratif et à la décision. Ces proches sont reconnus comme une composante essentielle du soin centrée autour de la personne (Antoine et al., 2010). Cependant, d'après le dernier Baromètre de l'expérience patient<sup>2</sup>, seuls 18% des proches disent avoir reçu suffisamment d'informations, de conseils, de consignes de la part des professionnels pour leur permettre de mieux accompagner le patient ; seuls 20% d'entre eux ont le sentiment d'être tout à fait considérés dans leur rôle d'accompagnant. Lancée le 23 octobre 2019 et articulée entre la politique du grand âge et celle du handicap, la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » (2020-2022) est destinée à répondre à cette catégorie de proches très engagés auprès des patients qui est en demande de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide et de répit.

Avoir une politique globale du soin qui ne dissocie pas la personne malade de son environnement s'impose désormais à tous. Cette prise en compte de l'importance des proches mais aussi des difficultés qu'ils rencontrent en endossant ce rôle (Morin et al., 2015) nous conduit à faire de l'expérience des proches à la fois un objet d'étude en tant que tel, un levier d'amélioration de l'expérience-patient et un moteur de transformation organisationnelle des établissements de soin.

L'objectif de cette recherche est d'identifier les leviers d'une meilleure prise en compte de l'expérience des proches afin de proposer aux établissements de santé un cadre d'analyse et une méthodologie pour leur permettre de mettre en place des actions d'amélioration de l'expérience des proches.

---

<sup>2</sup> <https://www.slideshare.net/AmahKOUVI/restitution-des-rsultats-du-baromtre-de-lexprience-patient>

# 1. Méthodologie

Afin d'identifier les leviers d'une meilleure prise en compte de l'expérience des proches, un groupe de travail composé de 9 membres de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), tous bénévoles, s'est constitué sur une base volontaire. Ce groupe multidisciplinaire réunissant professionnels de santé (directeurs d'établissements, praticiens hospitaliers), proches aidants (patient expert, responsable d'association d'aidants) et experts en expérience-patient a travaillé de mars à décembre 2020.

Une revue de littérature menée dans Pub Med et Business Source portant sur l'expérience des proches de patients a d'abord été réalisée pour recenser les enseignements existants et repérer les aspects non étudiés. Pour la compléter, nous avons retenu plusieurs documents issus de la littérature scientifique mais aussi de la littérature "grise" (Mahood, Van Eerdn et Irvin, 2014) couvrant l'expérience patient et l'expérience client.

Sur cette base, des thématiques ont été identifiées et ont fait l'objet d'une expertise collective consistant à collecter, partager, confronter les savoirs disponibles auprès des experts du groupe puis à les synthétiser. L'expertise collective est proposée comme un moyen de théoriser le travail d'expert dans des contextes collectifs et comme une manière plus intégrative de conceptualiser la connaissance dans les études sur les organisations en y associant les travaux des chercheurs et les connaissances des praticiens (Koivunen, 2007).

## 2. Revue de littérature

### 2.1. Les différentes approches de l'expérience

La recherche en gestion sur la notion d'*expérience* la définit comme une construction multidimensionnelle qui comprend des réponses cognitives, émotionnelles, sociales, sensorielles et comportementales dans tout contact direct ou indirect avec l'organisation (Hirschman et Holbrook, 1982, Holbrook et Hirschman, 1982). De ce fait, l'expérience se développe au cours d'un parcours itératif et dynamique qui couvre chaque point de contact interactionnel.

*L'expérience-utilisateur* est une conséquence de l'état interne de l'utilisateur (prédispositions, attentes, besoins, motivation, humeur, etc.), des caractéristiques du système conçu (complexité, objectif, facilité d'utilisation, fonctionnalité, etc.) et le contexte dans lequel l'interaction se produit (Hassenzahl et Tractinsky, 2006). L'opérationnalisation du concept s'appuie sur la définition de profils-types encore appelés *persona*. Le concept de *persona*, introduit par Cooper (1999) dans le domaine high-tech, est un archétype hypothétique d'un utilisateur réel, décrivant les objectifs de cette personne. Les *personas* sont une méthode essentielle pour orienter les équipes de conception et de développement vers

l'expérience utilisateur. Elles sont particulièrement utiles lorsque des contraintes, par exemple de grandes équipes de développement ou des utilisateurs divers, excluent les méthodes de conception participative. Les personas peuvent inciter les équipes à réfléchir aux utilisateurs au cours du processus de conception, à prendre des décisions de conception efficaces sans généralisation inappropriée et à communiquer sur les utilisateurs aux diverses parties prenantes

Si *l'expérience-client* se concentre sur le parcours d'achat à proprement parler (Lemon et Verhoef, 2016), *l'expérience-consommateur* englobe les étapes amont (formation du besoin, prise d'information consciente ou inconsciente) et aval à l'acte d'achat (stockage, utilisation/consommation, satisfaction, bouche-à-oreille) (Schmitt et Zarantonello, 2013). Les démarches managériales d'amélioration de l'expérience client et consommateur intègrent rapidement les méthodes développées initialement dans le domaine des logiciels avec notamment l'adoption des personas.

*L'expérience-patient* quant à elle, va au-delà de la satisfaction et de l'engagement impliquant plusieurs personnes (Sabadosa & Batalden, 2014, Gallan et al. 2019). A l'issue de leur revue de littérature, les fondateurs du *Journal of Patient Experience* en proposent la définition suivante : « *L'expérience-patient est la somme de toutes les interactions façonnées par la culture d'une organisation qui influencent les perceptions des patients dans le continuum des soins.* » (Wolf et al., 2014). Les recherches sur l'expérience-patient met l'accent tantôt sur le patient en tant que consommateur alors que d'autres l'envisagent comme utilisateur ou usager. La plupart du temps, les études sont centrées sur le parcours intrahospitalier. L'expérience-patient serait la résultante d'un ensemble d'expériences successives, choisies ou non, en lien direct ou indirect avec sa maladie et résultant de l'interaction avec de multiples parties prenantes, couvrant les premiers symptômes jusqu'à la guérison totale (si possible). Le modèle multidimensionnel de l'engagement en santé proposé par Carman et al. (2013) montre comment l'intégration des patients et la prise en compte de leur expérience peut avoir un impact aux niveaux micro, méso et macrosocial. Dans son prolongement, le modèle de Montréal (Pomey et al. 2015) propose un continuum d'engagement des patients pouvant s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Ces recherches ont stimulé de nombreuses initiatives sur le terrain, notamment aux Etats-Unis<sup>3</sup>. Les expérimentations menées confirment le potentiel transformatif du paradigme de l'engagement des patients lorsqu'il est déployé sur le terrain (Coulter, 2012, Laurence et al., 2014, Levitan et al., 2018). Ainsi, pour l'Organisation Mondiale de la Santé, l'expérience du patient est un indicateur de processus qui reflète les aspects interpersonnels de la qualité des soins et comprend principalement trois dimensions : une bonne communication, le respect et la dignité et le soutien émotionnel. L'expérience-patient est aujourd'hui vue comme un indicateur valide de la qualité et de la performance des soins de santé. La Haute Autorité de Santé indique ainsi que « lorsque celle-ci est bonne, elle est associée à une

---

<sup>3</sup> On peut citer le *Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety* et la *Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare Practice and Research*

meilleure adhésion du patient au traitement médical recommandé et elle améliore les résultats cliniques, ainsi que la sécurité en diminuant les complications et/ou les effets secondaires ». Sa mesure est systématisée avec le déploiement d'outils comme les questionnaires e-satis et différentes démarches d'amélioration de la qualité via les PREM<sup>4</sup>.

## 2.2. *L'expérience des proches des patients*

L'expérience-patient fait l'objet d'une attention croissante depuis une vingtaine d'années et participe aujourd'hui à dessiner les contours des politiques de santé publiques et privées. Pour autant, il est plus difficile d'identifier la place des proches dans la construction de cette expérience-patient et encore moins facile de trouver des recherches sur les proches eux-mêmes, à l'exception des aidants (Morin et al., 2015). Afin d'apporter des précisions sur ce que peut être l'expérience des proches de patients, nous avons mené une recherche documentaire dans les bases de données Pub Med et Business Source Complete en utilisant les mots-clés français « expérience ; proches ; famille ; aidants » et les mots-clés anglais « experience ; satisfaction ; families ». Après apurement, 26 documents relatifs à la santé (15 en français, 11 en anglais) publiés entre 2006 et 2020 ont été identifiés. 3 lecteurs les ont analysés à l'aide d'une grille de lecture commune détaillant les éléments suivants : auteurs, année, revue, titre, langue, type de papier (conceptuel, expérimental, commentaire, éditorial, étude de cas, retour d'expérience, méthodologique, revue de littérature, mixte), pays concerné, secteur d'activité, thématique, type de proches, moment(s) considéré(s), méthodologie employée, enseignements. Il ressort de l'examen de ces publications plusieurs enseignements :

- Aucune recherche n'est consacrée exclusivement à l'expérience des proches de patients.
- Les proches ne sont jamais abordés dans la diversité de leurs profils mais plutôt comme un tout indifférencié.
- En revanche, le cas de l'aidant au long cours de patients complexes avec un fardeau émotionnel important est largement étudié (Boucharlat et al., 2006, Gaspar et al., 2018, Lamontagne et Beaulieu, 2006, Pongan et al., 2015, Rocio et al., 2017, Strang, 2000, Wolfrey, 2018).
- Des aspects relatifs à l'expérience-patient transposables aux proches sont étudiés. Il s'agit principalement des relations avec le praticien et de l'accessibilité et de l'environnement physique (Boyle, 2015, Eilbacher et al., 2017, Zabel, 2010).
- Les préconisations portent essentiellement sur l'importance de la relation entre le personnel et les proches nécessitant une formation spécifique des professionnels, aussi bien sur le fond (explications, prises de décisions, formulation des attentes) que la forme (empathie, chaleur, vulgarisation, personnalisation) (Bélangier et al., 2018).

---

<sup>4</sup> Les Patient-Reported Experience Measures (PREMs) mesurent l'expérience des soins vécus par les patients.

- De rares propositions conceptuelles et méthodologiques sont avancées pour une meilleure approche de l'expérience des familles (Balik et al., 2011, Chambers et al., 2016, Sabadosa et al., 2012).

### **3. Principales conclusions issues de l'expertise collective**

L'absence de recherches portant spécifiquement sur l'expérience des proches aussi bien du point de vue conceptuel, méthodologique qu'expérimental apparaît étonnante au regard des enjeux de santé qui s'y rattachent. Elle nous incite à poursuivre la réflexion autour de 4 thèmes :

- la définition conceptuelle de l'expérience des proches,
- la taxonomie des proches,
- l'identification des parcours des proches,
- l'approche méthodologique préconisée pour identifier les leviers d'amélioration de l'expérience des proches.

#### *3.1. Définition conceptuelle de l'expérience des proches*

L'expérience-patient ne se limite pas à la relation entre le patient et l'équipe médicale mais concerne aussi les interactions sur tout son parcours de soins/santé, en amont d'une consultation ou d'une hospitalisation tout comme l'organisation du retour au domicile. L'expérience-patient résulte des interactions avec toutes les parties prenantes, au nombre desquelles les proches - famille, amis, voisins, connaissances - occupent une place primordiale. A leur tour, ces proches cumulent des interactions avec les patients, les établissements et les professionnels de santé, soit directement lors de visites, soit indirectement notamment via la gestion des aspects administratifs. En découle une expérience différente de celle du patient mais néanmoins intrinsèquement liée que l'on nomme *l'expérience des proches*. Nous proposons de définir l'expérience des proches comme *l'ensemble des interactions et des situations vécues par un proche au cours du parcours de santé d'une personne à laquelle il est attaché*.

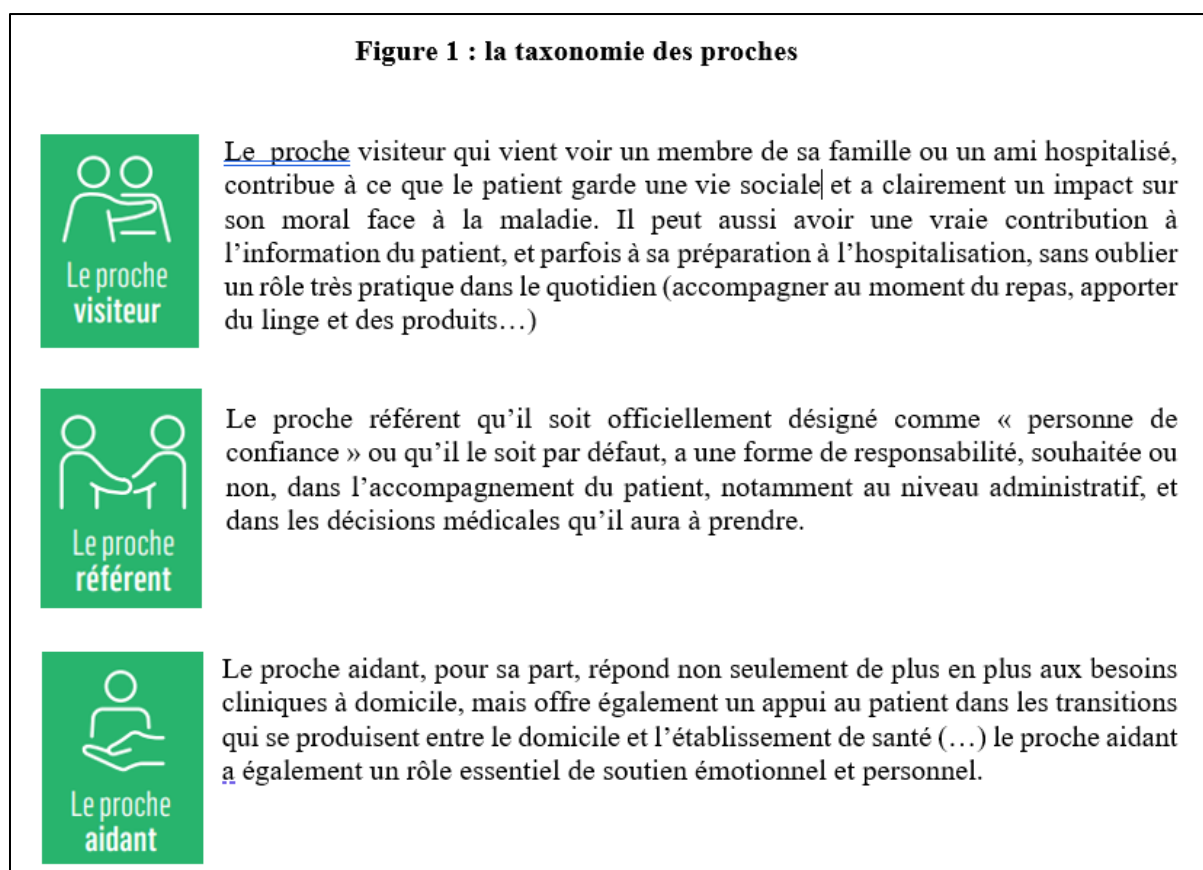
En nous appuyant sur cette définition et les pratiques déjà mises en œuvre dans le domaine de l'expérience-client et de l'expérience-patient, nous préconisons d'appréhender l'expérience des proches des patient selon deux axes. Le premier consiste à identifier des personas afin de se mettre en empathie avec certains profils de proches pour mieux adapter l'expérience à ce qu'ils vivent et pourraient vivre dans l'avenir. Le second axe consiste à identifier et décrypter les parcours des proches. En effet, dans une perspective de transformation des organisations de santé, le parcours doit être le cadre d'analyse principal de la voix des proches, en regroupant par étape du parcours vécu l'ensemble des éléments recueillis car il permet de la mise en œuvre d'actions concrètes



d'amélioration. De plus, le concept de parcours-patient étant déjà bien intégré dans la réflexion et dans les pratiques, la transposition du concept au proche du patient s'en trouve facilitée.

### 3.2. La taxonomie des proches

Les proches ne constituent pas un groupe homogène de personnes entourant le patient. Leur qualité, leur rôle sont variables et peuvent évoluer avec le temps. Il convient donc de distinguer leurs différents profils pour explorer plus finement le concept d'expérience des proches. S'il n'existe pas de définition juridique du proche aidant, « l'aidant familial » a, quant à lui, une définition juridique, de même que « la personne de confiance ». En outre, le proche aidant n'est pas toujours la personne de confiance. Enfin, certains proches n'endossent pas de responsabilité au sens juridique mais sont pourtant d'une importance cruciale pour le patient. C'est pourquoi, trois classes de proches sont à différencier (Figure 1) : le *proche visiteur* vient voir un membre de sa famille ou un ami hospitalisé, le *proche référent* apporte un soutien administratif et le *proche aidant* contribue aux soins et à la vie quotidienne du patient.



### 3.3. L'identification des parcours des proches

Un parcours se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et

l'environnement<sup>5</sup>. Le parcours est aussi le continuum de l'accompagnement global des patients et usagers dans un territoire de santé donné. L'approche parcours qui se caractérise à travers une approche par population ou par pathologie consiste, à partir de la perspective de la personne ou de l'utilisateur ou des obstacles qu'il rencontre au long de son parcours, en la recherche de réponses aux besoins<sup>6</sup>. Le proche du patient est un usager du système et son parcours peut s'analyser selon 9 moments clés (Figure 2) :

Les 2 premiers moments sont liés à l'apparition d'une pathologie pour une personne :

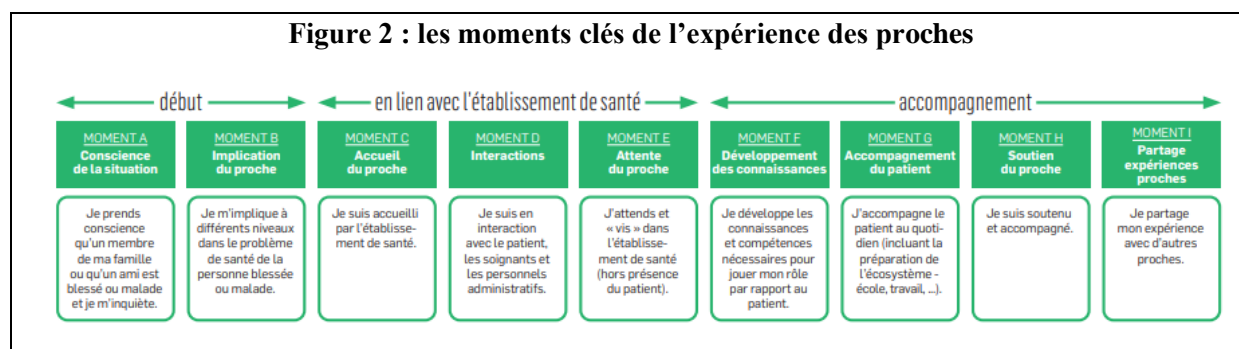
- prise de connaissance qu'un membre de sa famille ou un ami est blessé ou malade,
- prise de conscience du rôle spécifique à tenir vis-à-vis du patient en tant que proche.

Les 3 moments qui suivent concernent directement le passage dans l'établissement de soin :

- accueil du proche au sein de l'établissement,
- interactions avec le patient et les équipes,
- vie du proche dans l'établissement lorsqu'il n'est pas avec le patient (phases d'attente notamment).

Les 4 derniers moments concernent l'accompagnement du patient par le proche après l'intervention ou plus largement comme partenaire de soin ou même de vie pour les pathologies chroniques :

- développement des connaissances et compétences nécessaires pour jouer son rôle auprès du patient,
- accompagnement du patient au quotidien,
- accompagnement et soutien du proche lui-même,
- partage de l'expérience du proches avec d'autres proches.



Tous les proches ne vivent pas tous les moments : cela dépend du mode de relation avec le patient (proche aidant, proche référent, proche visiteur) et des pathologies concernées.

<sup>5</sup> Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2012. SGMCAS

<sup>6</sup> ARS Bourgogne Franche-Comté, Haute-Normandie, Ile de France, Languedoc-Roussillon et Pays de Loire, 2015.

### 3.4. La démarche pratique préconisée pour identifier les leviers d'amélioration de l'expérience des proches

- Conformément aux règles de bonnes pratiques concernant le recueil de l'expérience-patient, nous recommandons aux établissements de santé désireux de s'engager dans la prise en compte de l'expérience des proches de recourir à des entretiens semi-directifs en distinguant les 3 profils de proches précédemment définis. Pour cela, on préconise l'organisation de 3 groupes de discussion regroupant des proches de personnes ayant été traités au sein de l'établissement de santé dans la dernière année : un groupe constitué de 7 à 8 proches visiteurs, un groupe de 7 ou 8 proches référents, un groupe de 7 ou 8 proches aidants. Ces groupes de discussions ont pour objectif d'échanger sur chacun des moments vécus par les proches concernés avant, pendant et après leur passage dans l'établissement de santé. Pour chacun des moments, il convient d'identifier les attentes des proches à ce moment particulier, ce qu'ils ont vécu à ce moment, les irritants les plus forts, ce qu'ils auraient aimé vivre dans l'idéal.
- Dans un deuxième temps, il est conseillé de réaliser une présentation de la synthèse des groupes de discussion à un groupe de travail interne à l'établissement de santé et d'identifier les moments prioritaires sur lesquels l'expérience des proches peut être améliorée.
- Enfin, ces orientations doivent être intégrées dans le plan d'amélioration piloté par la direction qualité ou la direction expérience-patient de chaque établissement.

## Conclusion

Le changement paradigmatique apporté par la notion de partenariat entre patients et professionnels infuse aujourd'hui la transformation de nos systèmes de santé. Le patient est le seul dans l'organisation actuelle à détenir une vue systémique : son savoir expérientiel est donc un levier de transformation des milieux de pratique et d'enseignement pour qui sait le capter et l'interpréter. Les propositions conceptuelles ainsi que les projets organisationnels visant une meilleure participation des patients dans leurs parcours se multiplient, apportant régulièrement des éléments de preuve supplémentaires de l'impact positif de ces efforts sur la qualité et la sécurité des soins. L'ambition affichée étend souvent l'objectif de partenariat aux « usagers » mais ces « usagers-non-patients », aussi désignés sous le terme de *proches* ne sont pas encore pleinement associés aux efforts de transformation. Prenant acte du faible niveau de satisfaction des proches quant à la considération de leur rôle auprès des patients, la question de l'intégration des proches à la démarche partenariale patients-professionnels est d'actualité et se présente non seulement comme un moyen d'*empowerment* accru des usagers mais également comme une nouvelle opportunité de transformations des organisations de santé.

Notre recherche s'inscrit dans le prolongement des travaux de l'Université de Montreal inspirés de Carman et al. (2013). Si le modèle de Carman affiche l'intention d'intégrer les familles des patients, en réalité il les agrège aux patients et ne distingue pas les proches comme un groupe différent, doté de d'attitudes, de besoins et de motivations distincts des patients. Notre proposition entend enrichir cette approche en proposant une définition de l'expérience des proches, une typologie des proches et un parcours des proches en lien avec le parcours des patients mais s'en distinguant sur plusieurs aspects. L'identification de trois types de proches et la décomposition du parcours du proche du patient en neuf moments clés sont proposées comme éléments structurants d'une démarche opérationnelle qui est ensuite préconisée.

En conclusion, notre recherche présente l'intégration de l'expérience des proches des patients comme élément moteur pour penser les parcours de soins, de santé et de vie sous le prisme de l'engagement et pour transformer les soins, l'organisation des services et la gouvernance du système de santé pour une sécurité et une qualité optimisées pour tous.

## Références bibliographiques

- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010), Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, Vol 168, N°4, p.273-282.
- Balik, B., Conway, J., Zipperer, L., & Watson, J. (2011), Achieving an exceptional patient and family experience of in patient hospital care, *IHI Innovation Series white paper*.
- Bélanger, L., Desmartis, M., & Coulombe, M. (2018), Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones, *Patient Experience Journal*, Vol 5, N°1, p.56-65.
- Boucharlat, M., Montani, C., Myslinski, M., & Franco, A. (2006), Pour un soutien psychothérapeutique à domicile du couple patient/aidant, *L'Encéphale*, Vol 32, N°1, p.92-96.
- Boyle, B. (2015), The critical role of family in patient experience, *Patient Experience Journal*, Vol 2, N°2, p.4-6.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*, Vol 32, N°2, p.223-231.
- Chambers, P., Benz, L., & Boat, A. (2016), Patient and Family Experience in the Healthcare Value Equation, *Current Treatment Options in Pediatrics*, Vol 2, N°4, p.267-279.
- Cooper, A. (1999), *The inmates are running the asylum: Why high-tech products drive us crazy and how to restore the sanity*, Sams Publishers.
- Coulter, A. (2012). Patient engagement—what works?. *The Journal of ambulatory care management*, Vol 35, N°2, p.80-89.
- Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee (2014), Patient-and family-centered care coordination: A framework for integrating care for children and youth across multiple systems, *Pediatrics*, Vol 133, N°5, p.1451-1460.
- Eilbacher, J., Branas, A., Caviston, S., Devirgilio, K., Ryninger, M., & Rheingold, S. (2017), Improving the patient and family experience: physical therapy within the oncology clinic, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol 98, N°10, p.75.

- Gaspar, L. E., West, H. J., Addario, B. J., & Camidge, D. R. (2018), The patient experience with shared decision-making in lung cancer: A survey of patients, significant others or care givers, *Patient Experience Journal*, Vol 5, N°1, p. 50-55.
- Hassenzahl, M., & Tractinsky, N. (2006), User experience-a research agenda, *Behaviour & information technology*, Vol 25, N°2, p.91-97.
- Hirschman E.C., Holbrook M.B. (1982), Hedonic consumption: emerging concepts, methods, and propositions., *Journal of marketing*, Vol 46, N°3, p.92-101.
- Holbrook M.B., Hirschman E.C. (1982), The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun, *Journal of consumer research*, Vol 9, N°2, p.132–140.
- Koivunen, N. (2007), Collective expertise: Ways of organizing expert work in collective settings, *Journal of Management and Organization*, Vol 15, N°2, p.258-276.
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006), Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants, *Nouvelles pratiques sociales*, Vol 18, N°2, p.142-155.
- Laurance, J., Henderson, S., Howitt, P. J., Matar, M., Al Kuwari, H., Edgman-Levitan, S., & Darzi, A. (2014). Patient engagement: four case studies that highlight the potential for improved health outcomes and reduced costs. *Health Affairs*, Vol 33, N°9, p.1627-1634.
- Lemon, K. N., & Verhoef, P. C. (2016), Understanding customer experience throughout the customer journey, *Journal of marketing*, Vol 80, N°6, p.69-96.
- Levitan, B., Getz, K., Eisenstein, E. L., Goldberg, M., Harker, M., Hesterlee, S., ... & DiMasi, J. (2018). Assessing the financial value of patient engagement: a quantitative approach from CTTI's patient groups and clinical trials project. *Therapeutic innovation & regulatory science*, Vol 52, N°2, p.220-229.
- Mahood, Q., Van Eerd, D., & Irvin, E. (2014), Searching for grey literature for systematic reviews: challenges and benefits, *Research synthesis methods*, Vol 5, N°3, p.221-234.
- Matthews, T., Judge, T., & Whittaker, S. (2012), How do designers and user experience professionals actually perceive and use personas?, In *Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems*, p. 1219-1228.
- Morin, M., Coudin, G., & Dany, L. (2015), Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants, *Psychologie et vieillissement : Bien naître au grand âge*, Publications de l'Université de Provence, p. 161-175.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, Vol.1 (HS), p.41-50.
- Pongan, E., Arnaud, J., Rosse, F., Berlière-Merlin, N., Coste, M. H., Krolak-Salmon, P., & Rouch, I. (2015), Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, Vol 15, N°85, p.36-43.
- Rocío, L., Rojas, E. A., González, M. C., Carreño, S., Diana, C., & Gómez, O. (2017), Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process, *International journal of palliative nursing*, Vol 23, N°7, p.332-339.
- Sabadosa, K., Homa, K., Marshall, B., Hazle, L., & Nelson, E. (2012), Improving cystic fibrosis care: using a parent and family experience of care survey to understand important care processes at CF centers, *Pediatric Pulmonology*, Vol 47.
- Schlimgen, J., & Frey, A. (2021), No visitors allowed: How health systems can better engage patients' families during a pandemic, *Patient Experience Journal*, Vol 8, N°1, p.13-15.
- Schmitt, B., & Zarantonello, L. (2013), Consumer experience and experiential marketing: A critical review, *Review of marketing Research*.
- Strang, V. (2000), L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence, *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, p.14-20.

Wolf, Jason A., Niederhauser, Victoria, Marshburn, Dianne, & LaVela, Sherri L. (2014), Defining Patient Experience, *Patient Experience Journal*, Vol 1, N°1, Article 3.

Wolfrey, C. (2018), Urinary Catheter Procedures in Pediatric Radiology With and Without an Anxiolytic: Patient/Family Experience, *Journal of Radiology Nursing*, Vol 2, N°37, p.134.

Zabel, C. M. (2010), Room service: an innovation in food service delivery in the acute care setting enhances the patient/family food experience, *Journal of the American Dietetic Association*, Vol 110, N°9, p.71.