



## Patient/soignant pour l'amélioration de la qualité en hémodialyse

Corinne MIGNOT - Patricia BOUCHAUD - Pierrette BOUSQUET - Paris

Le service de néphrologie de l'hôpital Bichat comprend trois secteurs d'activité : une unité d'hospitalisation conventionnelle de 24 lits, un hôpital de jour dédié à la dialyse péritonéale et une unité d'hémodialyse de 12 postes qui réalise 6854 séances de dialyse par an.

L'unité d'hémodialyse, sous l'impulsion du cadre infirmier supérieur formé à la qualité, s'est engagée dans une démarche d'amélioration de la qualité.

La stratégie de mise en œuvre de cette démarche est construite autour de 5 axes de travail :

- La satisfaction patient par l'instauration d'une enquête de satisfaction,
- L'efficacité de l'organisation par l'instauration d'une analyse de la satisfaction au travail des personnels,
- La fiabilité des pratiques par l'ajustement et la formalisation des procédures et protocoles,
- La définition de la cartographie des risques inhérents à la technique de l'hémodialyse,
- La mise en conformité au regard des exigences de l'accréditation (la 2<sup>ème</sup> visite d'accréditation est fixée pour l'Hôpital Bichat en décembre 2005, les travaux préparatoires à l'auto évaluation démarrent en 2004).

Il a semblé opportun de commencer notre démarche qualité par la connaissance de la perception qu'ont les patients des soins reçus.

Le projet qualité de l'unité d'hémodialyse est soutenu par le directeur de l'établissement et accompagné par la direction qualité de l'hôpital pour la construction de l'outil d'enquête.

La direction de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers donne son accord pour la participation des étudiants à la conduite des entretiens.

Le projet initial fixe à trois le nombre d'enquêtes à réaliser annuellement.

Un groupe de pilotage est constitué. En font partie :

- 2 infirmières,
- 1 aide-soignante,
- le chef de clinique de l'unité,
- la secrétaire médicale,
- la secrétaire hospitalière,
- le cadre infirmier,
- le cadre infirmier supérieur.

Une série de réunions animées par la coordinatrice qualité aboutit à la construction de la grille d'entretien d'enquête. Cet entretien est

élaboré à partir de toutes les activités qui concourent à la prise en charge du patient hémodialysé :

- L'accueil,
- L'organisation des séances, dont les aspects administratifs et le transport,
- La dispensation des soins et la relation avec le personnel,
- La restauration,
- La prestation télévision.

Le soutien de la coordinatrice qualité est très utile pour la précision de la formulation des questions.

L'outil est testé auprès de patients intéressés et volontaires, il est ajusté au vu des difficultés et commentaires de ces patients.

### LE GROUPE PROCÈDE ENSUITE À LA DÉFINITION DES MODALITÉS DE CONDUITE DES ENTRETIENS.

D'évidence le groupe détermine des limites au projet d'enquête :

- Les patients qui ne comprennent pas le français et ceux qui présentent une démence sont exclus du champ d'investigation.

Concernant ces patients migrants, l'équipe regrette de ne pas connaître leur point de vue sur leur prise en charge.

Le choc culturel, le déracinement et la grande précarité de certains d'entre eux majorent le sentiment de désarroi que subissent ces personnes confrontées à la dialyse. De plus l'équipe soignante a une méconnaissance des symboliques de la maladie en fonction de la culture des patients.

C'est précisément l'initiation de cette enquête qui conduit les soignants à vouloir s'interroger sur les problématiques de ces patients étrangers. Le groupe de pilotage intègre cette préoccupation et décide de réfléchir aux moyens qui permettront d'intégrer à l'avenir ces patients dans l'enquête.

Le choix d'effectuer des entretiens permet d'élargir le champ des personnes interrogées aux patients qui ne savent ni lire ni écrire, et les malvoyants nombreux dans cette unité. L'entretien est une aide apportée aux patients pour la compréhension des questions et pour la rédaction des remarques.

Son intérêt majeur est de garantir un taux de retour à 100%.

L'activité au sein de l'unité, la disponibilité des étudiants, ne permet pas d'interroger l'exhaustivité des patients pris en charge. Sur un nombre de 75 patients traités sur la période du 22 octobre 2003 au 30 novembre 2003, 42 entretiens sont réalisés (soit 56%).

Les préalables à la conduite des entretiens sont fixés :

- La direction de l'hôpital et chaque responsable des secteurs logistiques impliqués dans la prise en charge des patients sont informés par courrier, et reçoivent un exemplaire du questionnaire d'entretien.
- Les patients sont informés par affiche.

Les enquêteurs qui sont les étudiants en soins infirmiers en stage dans l'unité d'hospitalisation de néphrologie bénéficient d'un temps de rencontre avec un des membres du groupe de pilotage :

- Le projet et ses finalités sont explicités,
- Le projet est resitué dans le contexte du travail de fin d'études, et présenté comme une aide à l'appropriation d'un outil d'investigation.
- Le contenu des items est argumenté pour s'assurer de la compréhension par les étudiants du sens des questions.

### L'ANALYSE DES RÉSULTATS CONDUIT L'ÉQUIPE À POSER UN CERTAIN NOMBRE DE CONSTATS ET À FORMULER DES HYPOTHÈSES.

Notons que les questions de l'entretien sont toujours fermées et que le patient précise sa réponse en cochant une des 4 possibilités suivantes : "très satisfaisant", "satisfaisant", "peu satisfaisant", "décevant". C'est seulement à la fin de l'entretien, qu'il est invité à formuler des commentaires et des remarques.

La totalité des membres de l'équipe sollicitée pour analyser les résultats constate, un décalage entre le bon niveau de satisfaction exprimée par les réponses des patients aux différentes questions fermées et le nombre de remarques et commentaires à caractères négatifs.

Sur 65 remarques, 64 sont négatives. Les remarques concernent plus particulièrement les

prestations matérielles et logistiques (télévision, qualité des repas, confort des lits) contribuant à la prise en charge des patients, que les aspects humains (comportement des personnels et disponibilité). Il se peut que les remarques matériels impliquent moins les patients.

Les soignants s'étonnent en faisant ce constat. Ils se posent la question de la relation de pouvoir qui s'établit entre les soignés et les soignants. Certains patients ne s'autorisent peut être pas franchement à juger les actions de l'équipe soignante.

Le bon niveau de satisfaction exprimée par les patients ne correspond pas au ressenti des professionnels. Ces derniers, pour ce qui concerne leur rôle auprès des patients et la qualité des soins, sont relativement plus critiques et pas convaincus de pouvoir faire toujours au mieux.

L'étude de deux items :

- la prise en charge de la douleur,
  - le respect de l'intimité.
- permet d'émettre deux hypothèses

## LA DOULEUR DU PATIENT

Aux questions : "Les soignants vous demandent-ils si vous avez des douleurs ?" et "Que pensez-vous de la prise en charge de la douleur par l'équipe soignante d'hémodialyse ?", 62% sont satisfaits ou très satisfaits de la prise en charge de la douleur. 29% des patients, répondent ne pas avoir de douleur. 4% seulement sont peu satisfaits ou déçus.

Les professionnels quant à eux estiment identifier très souvent l'existence de douleurs et ne pas être toujours efficaces au regard des méthodes mises en œuvre et des traitements proposés pour éviter, supprimer, diminuer ces douleurs.

Les soignants se demandent si le patient prend en compte les douleurs inhérentes à la séance d'hémodialyse (les crampes, la ponction de la fistule), s'il pense aux douleurs chroniques (neuropathie, arthrose,...), s'il s'autorise à exprimer sa souffrance qu'induit son handicap et ses douleurs psychologiques (amputation, deuil, cécité,...), ou s'il considère que la douleur est une fatalité.

Les professionnels décident d'affiner les questions de cet item en vue de la seconde enquête.

## L'INTIMITÉ DU PATIENT

La majorité des patients, soit 40 sur 42, est satisfaite du respect de l'intimité lors des soins. Cependant les remarques formulées par certains patients interpellent les soignants : "Fermer les stores et avoir un paravent lorsqu'on fait des branchements sur cathéter et lorsque le patient va aux toilettes".

Les professionnels s'interrogent sur leur propre représentation et relation à la nudité :

- les patients perdent-ils le sentiment de pudeur à force de fréquenter les hôpitaux ?
- les patients considèrent-ils leur corps comme un objet ? un objet de soins ?
- Quelle est la représentation de la nudité selon l'appartenance culturelle des patients ?

## METTRE EN ŒUVRE UNE ENQUÊTE DE SATISFACTION EST UNE DÉMARCHÉ NOUVELLE, PAS FACILE. PROFESSIONNELS ET PATIENTS NE SONT PAS TOUS PERSUADÉS DE L'INTÉRÊT DE CE TYPE D'ÉCHANGE.

Une fois la période des entretiens terminée, les soignants échangent avec les patients à propos de l'enquête, de la satisfaction exprimée par la plupart au regard de la qualité de la prise en charge dans l'unité.

Quelques patients osent exprimer leur opinion :

- "Qu'en est-il de la confidentialité des réponses et du rôle de l'enquêteur vis à vis des membres de l'équipe ?"
- "Les soignants pourraient-ils nous faire le reproche de ne pas être satisfaits et nous pourrions-nous perdre notre place dans l'unité ?"
- "Qu'avons-nous à gagner de ce type d'enquête ?"

Ces points de vue interpellent les professionnels ?

Il semblerait que même si la loi du 04 mars 2002 relative aux Droits des Malades et à la Qualité du Système de Santé, donne la parole aux usagers, ceux-ci ont du mal à s'exprimer.

Suite à l'analyse des résultats de cette première enquête un programme d'amélioration de la qualité accompagné d'un échéancier est formalisé. Les actions inscrites dans ce programme sont simples, concrètes, réalistes et réalisables.

Les réflexions suggérées par cette première expérience induisent de nouveaux questionnements, ils sont intégrés à la grille d'entretien.

Les résultats et le programme d'amélioration de la qualité sont transmis à la direction de l'hôpital, aux différents responsables des secteurs intéressés (y compris les ambulanciers privés), aux partenaires qui sont intervenus dans ce projet. Ils sont mis à la disposition des patients.

Le programme d'amélioration de la qualité est affiché dans la salle d'attente des patients.

Des réunions d'information permettent à chaque membre de l'équipe de s'approprier les points du programme d'amélioration de la qualité afin que tous soient acteurs du changement.

## RETOUR SUR LA MÉTHODOLOGIE

Au terme de cette première expérience, les membres du comité de pilotage décident d'ajuster le projet.

Le laps de temps entre chaque enquête doit être suffisamment long pour permettre la conduite des actions inscrites au programme d'amélioration de la qualité, la prochaine enquête devant servir à apprécier leur efficacité.

Le choix de la période d'enquête est dépendant de la présence de stagiaires étudiants en soins infirmiers en service de néphrologie.

Ce type de démarche doit être porteuse de résultats observables, significatifs, sinon elle perd tout intérêt.

Les risques à éviter sont :

- La lassitude des patients qui n'ont pas la possibilité d'apprécier les effets de leur implication.
- La démotivation de l'équipe soignante qui ne peut pas observer les bénéfices de son investissement.

Un point de vue fait l'unanimité au sein du groupe de pilotage : la mise en œuvre d'une deuxième enquête suppose que tous les points inscrits dans notre premier programme d'amélioration de la qualité soient mis en œuvre !

En conséquence, il importe que les objectifs et leurs échéances soient tenus.

**Ce travail est la première réalisation relative à l'axe "Satisfaction du Patient" de notre stratégie qualité. "Donner la parole aux patients, comprendre leurs attentes", permet de préciser le sens de l'action des soignants, ce qui motive les professionnels. La démarche qualité envisage cette question de la motivation des professionnels, elle aussi doit être appréciée et analysée.**

**L'encadrement de l'unité d'hémodialyse s'apprête maintenant à démarrer le projet relatif au deuxième axe de sa stratégie qualité : l'efficacité de l'organisation, par l'instauration d'une analyse de la satisfaction des professionnels. L'entretien annuel d'évaluation des personnels est retenu pour la réalisation de ce travail.**

*"C'est une belle harmonie quand le faire et le dire vont ensemble"*

*Montaigne*

Nous remercions pour leur implication et leur participation :

Le Professeur Françoise MIGNON  
Catherine VOGLER CIS

Elisabeth BEYSSAC secrétaire médicale

Michèle ICART secrétaire hospitalière

Carine JACQUET aide-soignante

Béatrice VIRON praticien hospitalier

Niloufar KOSSARI Chef de clinique

Jeanne RALLIER Directrice de l'IFSI

Marie CAMILLO Coordinatrice qualité

Eugénie, Elodie, Laëticia nos enquêtrices

L'ensemble de l'équipe qui a soutenu ce projet

Et surtout les patients auxquels ce travail est dédié

Corinne MIGNOT - Cadre de santé  
Patricia BOUCHAUD - Infirmière  
Pierrette BOUSQUET - Infirmière

Groupe hospitalier Bichat Claude Bernard  
Paris