



PROTOCOLES DE QUALITE

Satisfaction et qualité de vie des patients en dialyse chronique - Comparaison entre l'hémodialyse et la DP

M. CALIN MOINAT - Centre Hospitalier Yverdon Chamblon - SUISSE

POURQUOI UNE ENQUETE SUR CE SUJET ?

→ sujet peu étudié

suite à un pic répété de remarques négatives de patients et des infirmières démunies, un besoin s'est fait sentir de collecter les insatisfactions et satisfactions.

BUT DE L'ENQUETE

- avoir une photographie du service
- procéder à des corrections à la lueur des informations reçues
- améliorer la communication patient-soignant
- sensibiliser, valoriser, faire connaître les besoins spécifiques de ce service de dialyse face à la population médicale et paramédicale.

MOYEN

- un questionnaire de satisfaction et qualité de vie.

CONTEXTE

Rapidement limités par l'absence d'un questionnaire ambulatoire adapté au service de dialyse, de possibilité de traiter les données ainsi que de budget, nous nous sommes joints à la demande du médecin néphrologue du centre et de la direction administrative de l'hôpital au projet pilote des 2 hôpitaux universitaires (Lausanne-Genève) pour la région francophone de Suisse (≈ 2 500 000 habitants). Ceci nous fait passer d'une initiative locale à un projet pilote concernant la région occidentale de la Suisse. Cette procédure est originale par le fait qu'elle

s'inscrit dans un mandat d'une institution scientifique cantonale dans le cadre d'une région géographique et culturelle délimitée.

Nous espérons qu'elle servira de base à une procédure d'évaluation périodique à l'échelle nationale sous l'égide de la SSN (Société Suisse de Néphrologie).

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

- 47 questions divisées en 4 dimensions :
 - structure du centre
 - déroulement des dialyses
 - prise en charge infirmière
 - informations reçues.
- } HD
} HD + DP
- Echelle de réponse :
type Likert = 5 possibilités à cocher
tout à fait - assez - peu - pas du tout - ne s'applique pas.
 - Source des questions : SEQUUS® (système d'évaluation de la qualité des soins pour les usagers de services). Cet outil canadien fut adapté à la dialyse.

QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE

- Eurogol - 5 dimensions
Ce questionnaire mesure l'importance du handicap (ou du problème) dans 5 domaines particuliers :
 - mobilité
 - autonomie
 - activité de la vie quotidienne
 - douleur, inconfort
 - anxiété, dépression.
- Ces domaines sont évalués en 3 niveaux :
pas de handicap - quelques handicaps - handicap extrême.

- La combinaison des 5 domaines et de l'évaluation à 3 niveaux donne 243 états de santé.
- Une question subsidiaire concernant l'état de santé des 12 derniers mois offre au patient la possibilité d'évaluer si :
amélioration - statu quo - détérioration et de le positionner sur un "thermomètre" allant de 0 à 100 %.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

- Distribution, au printemps 2001, du questionnaire dans 19 centres de dialyse chronique et de dialyse péritonéale (HD, DP).
- Questionnaires donnés directement au centre, sans intermédiaire postal ou pli, avec explication, introduction et disponibilité de l'infirmière responsable pour répondre à toute demande d'explications.
- Evaluation faite par les patients sur les 3 derniers mois de traitement.
- Possibilité pour les patients de signer, mais questionnaires traités anonymement pour l'enquête et sans rappel.
- Retour du document dans les centres après analyse afin de pouvoir répondre localement aux besoins.

RESULTATS

SATISFACTION DE LA PRISE EN CHARGE EN DIALYSE

- Il ressort du questionnaire que :
- l'implication dans les décisions
 - le respect de l'intimité

- la tolérance des dialyses...
- l'obtention d'un rendez-vous
→ se révèlent meilleurs en DP.

Les autres points tels que :

- la qualité de soins
- la sécurité
- l'accès aux résultats d'examens
→ sont comparables entre HP et DP.

SATISFACTION AVEC L'INFORMATION REÇUE

Il ressort des questionnaires que l'information sur les aspects "positifs" du traitement est meilleure que celle qui concerne les aspects "négatifs": complications et coûts.

Par ailleurs, l'information sur :

- les possibilités de dialyses (DP, HD, transplantations)
- le déroulement de la dialyse
- les complications de la dialyse
- la discrétion dans l'information
- le contact d'urgence
- l'information à la famille
→ se révèlent meilleure en DP qu'en HD.

ATTENTION !

Autant dans la DP que l'HD, il y a un manque notoire concernant l'information

sur l'activité sexuelle (score le plus bas du questionnaire) puis en decrescendo l'activité physique, le remboursement des médicaments, le coût du traitement.

Les points tels que :

- traitements médicamenteux
- conseils alimentaires
- satisfaction globale
- recommandations du centre à ses proches
→ sont comparables entre HD et DP.

RESULTATS QUALITE DE VIE

La qualité de vie des patients est globalement évaluée à 60 % de la qualité de vie normale. La qualité de vie prédite d'après les 5 domaines d'évaluation de handicap donne les mêmes résultats. Il y a peu de différence entre DP et HD, mise à part une gêne plus importante en DP pour les activités quotidiennes.

CONCLUSION "SATISFACTION"

- taux de participation très élevé : 80 %
- satisfaction générale des patients avec leur prise en charge
- déficit d'information susceptible d'être amélioré, en HD et DP :

- complication du traitement
- activités autorisées
- répercussions financières.

• DP :

- meilleure implication dans le traitement
- meilleure tolérance
- meilleure information.

CONCLUSION "QUALITE DE VIE"

• HD + DP :

- qualité de vie globalement diminuée à 60 %
- bonne corrélation avec qualité de vie prédite
- handicap peu négligeable, mais améliorable : douleur et anxiété.

• DP :

- plus grandes restrictions dans les activités habituelles.

Le taux de participation élevé témoigne que le questionnaire est valide et bien accepté. Une utilisation à plus large échelle est possible, et son emploi de routine dans la démarche qualité des centres de dialyse en Suisse est à l'étude.