

Indicateurs de qualité de prise en charge des patients en soins palliatifs: Etude Quali-Palli

*Frédéric Guirimand, Christian Guy-Coichard,
Stéphane Picard, Bernard Devalois,
Anne Abel, Jean-François Richard,
Carole Bouleuc, Philippe Aegerter*

Journée LISP Fevrier 2015 Paris

Liste des équipes participantes

- USP, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris
- USP, Hôpital des Diaconesses, Paris
- USP, CH de Pontoise,
- EMSP, Hôpital Saint Antoine, APHP, Paris
- EMSP, Hôpital Ambroise Paré APHP, Boulogne
- EMSP, Institut Curie, Paris

URC Paris-Ouest, Hôpital Ambroise Paré, 92104 Boulogne

Pôle Recherche SPES « Soins Palliatifs en Société »

frederic@guirimand.fr

CONTEXTE

Recommandation de la mission d'évaluation de la loi Léonetti (2008)

- Développer des indicateurs prenant en compte la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé et évaluant les pratiques médicales au regard de la proscription de l'obstination déraisonnable...

Quali Palli : PReQHOS 2009

- **Comment évaluer la qualité de la prise en charge d'un patient en phase palliative terminale de maladie ?**
- **Plus généralement comment évaluer le bon fonctionnement d'une structure de soins palliatifs ?**
- **Peut-on comparer, et si oui comment, des prises en charge entre les différentes structures proposées actuellement ?**

Programme de recherche PReQHOS : financement 2009

Méthodologie

- Constitution d'un **comité de pilotage** : des acteurs de 3 USP et 3 hôpitaux avec EMSP / LISP : APHP
- Groupe de travail pluridisciplinaire : médecins, méthodologistes, infirmière, psychologue, sociologue, bénévole
 - ❖ Revue de la littérature, circulaires, recommandations...
 - ❖ Entretiens d'une sociologue avec soignants, des patients hospitalisés et des proches (*Pall Med, Vedel et Al., oct 2014*)
 - ❖ Enquête DELPHI pour cotation des indicateurs auprès d'experts
 - ❖ Elaboration de questionnaires de qualité de prise en charge

(patient / proche)

Qu'est-ce qu'un bon indicateur ?

- Reflète une (ou une partie) des dimensions étudiées
- Maximum de personnes concernés
- Marge d'amélioration (90% = pré requis)
- Met en évidence des variations selon différentes catégories :
 - Age
 - Sexe
 - Score PPS
 - Structure : USP / hors USP

Questionnaire patient / proche

6 domaines: 43 questions au départ; 33 au final + 7 pré requis

- Information sur mon état de santé (3)
- Relation avec les médecins et les soignants (10)
- Attitude des soignants (6)
- Bien être physique (10)
- Fonctionnement du service (9)
- Information et accueil de mon entourage (4)

+ Score de satisfaction globale

Informations sur mon état de santé et mes soins

J'ai obtenu des informations très claires sur :

	Non, pas du tout	pas vraiment	presque	Oui, tout à fait	ne veux / ne peux répondre
- l'évolution de mon état de santé	<input type="radio"/>				
- l'objectif des traitements (médicament, opération)	<input type="radio"/>				
- les effets indésirables possibles des traitements	<input type="radio"/>				

Relation avec les médecins et les soignants

Cochez la case NC, si vous ne souhaitez pas être impliqué.

	Non, pas du tout	pas vraiment	presque	Oui, tout à fait	NC
J'obtiens facilement des informations quelque soit mon interlocuteur	<input type="radio"/>				
Les médecins répondent à toutes mes questions	<input type="radio"/>				
Je suis impliqué (e) dans les soins et les décisions me concernant	<input type="radio"/>				
Je peux éventuellement refuser certains soins	<input type="radio"/>				
Les médecins m'écoutent et prennent en compte ce que je dis	<input type="radio"/>				
Certains soins ou interventions sont réalisés sans mon accord	<input type="radio"/>				
Je connais le(s) médecin(s) qui s'occupe(nt) de moi dans le service	<input type="radio"/>				

Satisfaction globale patient / proche

	Pas satisfait du tout	Peu satisfait	Satisfait	Très satisfait	Valeurs manquantes
Au final, quel est votre niveau de satisfaction de votre prise en charge ?	0.0	2,8	42	54,5	3

	Pas satisfait du tout	Peu satisfait	Satisfait	Très satisfait	Valeurs manquantes
Au final, quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge de votre proche ?	0.0	1.19	41.07	57.74	2

Comparaison satisfaction globale patient selon les structures

		Hors USP	USP	p
Satisfaction globale	N	120.0	91.0	0.142
	Pas satisfait du tout	0.0	0.0	
	Peu satisfait	4.2	1.1	
	Satisfait	46.7	37.4	
	Très satisfait	49.2	61.5	
	Valeurs manquantes	1.0	0.0	

Comparaison satisfaction globale proches selon les structures

		Hors USP	USP	p
Satisfaction globale	N	68.0	98.0	0.005
	Pas satisfait du tout	0.0	0.0	
	Peu satisfait	2.9	0.0	
	Satisfait	51.5	32.7	
	Très satisfait	45.6	67.3	

Auto questionnaire patient ?

- 20% de patients le remplisse seul
- 70% avec l'aide de l'enqueteur
- 10% avec l'aide de l'entourage

La satisfaction dépend du mode de passation

La satisfaction baisse (de 60% à 45%) avec le PPS (de 60 à 30%)

Auto questionnaire patient ?

- 20% de patients le remplisse seul
- 70% avec l'aide de l'enqueteur
- 10% avec l'aide de l'entourage

La satisfaction dépend du mode de passation

La satisfaction baisse (de 60% à 45%) avec le PPS (de 60 à 30%)

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- J'obtiens facilement des informations sur mon état de santé

	Hors USP	USP	p
N	121.0	88.0	0.013
Non, pas du tout	8.3	5.7	
Pas vraiment	7.4	23.9	
Presque	21.5	13.6	
Oui, tout à fait	62.8	56.8	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Les médecins répondent à toutes mes questions

	Hors USP	USP	p
N	122.0	90.0	0.005
Non, pas du tout	3.3	1.1	
Pas vraiment	4.9	12.2	
Presque	22.1	8.9	
Oui, tout à fait	68.9	72.2	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Je connais les médecins qui s'occupent de moi dans le service

	Hors USP	USP	p
N	120.0	91.0	0.087
Non, pas du tout	5.0	13.2	
Pas vraiment	9.2	11.0	
Presque	8.3	13.2	
Oui, tout à fait	76.7	62.6	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Les soignants répondent rapidement à mes appels

	Hors USP	USP	p
N	122.0	90.0	<0.0001
Non, pas du tout	2.5	1.1	
Pas vraiment	9.8	2.2	
Presque	36.1	11.1	
Oui, tout à fait	46.7	83.3	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Il arrive aux soignants de parler entre eux comme si je n'étais pas là

	Hors USP	USP	p
N	122.0	91.0	0.005
Non, pas du tout	68.0	85.7	
Pas vraiment	21.3	11.0	
Presque	9.8	2.2	
Oui, tout à fait	0.8	0.0	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Les soignants respectent mon rythme de repos, par exemple mon heure de réveil

	Hors USP	USP	p
N	122.0	91.0	<0.0001
Non, pas du tout	32.8	2.2	
Pas vraiment	15.6	8.8	
Presque	14.8	1.1	
Oui, tout à fait	34.4	87.9	

Quelques exemples de « marge d'amélioration »

- Les médecins me demandent mon autorisation avant d'informer mes proches sur mon état de santé

	Hors USP	USP	p
N	120.0	90.0	0.065
Non, pas du tout	27.5	17.8	
Pas vraiment	6.7	6.7	
Presque	1.7	3.3	
Oui, tout à fait	51.7	45.6	

Questionnaire MDASI : symptômes non contrôlés (EVA ≥ 7)

	Hors USP	USP
fatigue	50%	48%
sécheresse de bouche	40%	47%
Douleur	36%	40%
inquiétude	23%	31%
perte d'appétit	40%	20%
vomissement	13%	4%
dyspnée	24%	20%
Douleur > 3	58%	62%

Groupe de travail : 79 indicateurs

➤ Classification selon le type d'indicateur : structure (n = 27); processus (n=23); audit de dossiers selon COMPAQH (n=29)

➤ Classification par thème

❖ Liés au patient :

○ Contrôle des symptômes n=19;

○ Prise en charge du décès n=8

❖ Liés à l'environnement du patient et de ses proches

○ Accueil et locaux; n=9

○ Prise en compte des préférences n=3

❖ Liés à la structure d'accueil et aux professionnels :

○ Filières et résultats n=10

○ Moyens humains et fonctionnement n=13