

# 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](mailto: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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- l'objectif des traitements (médicament, opération)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- les effets indésirables possibles des traitements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les médecins répondent à toutes mes questions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis impliqué (e) dans les soins et les décisions me concernant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je peux éventuellement refuser certains soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les médecins m'écoutent et prennent en compte ce que je dis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Certains soins ou interventions sont réalisés sans mon accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je connais le(s) médecin(s) qui s'occupe(nt) de moi dans le service	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<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 ?	<b>0.0</b>	<b>2,8</b>	<b>42</b>	<b>54,5</b>	<b>3</b>

	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 ?	<b>0.0</b>	<b>1.19</b>	<b>41.07</b>	<b>57.74</b>	<b>2</b>

# 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	<b>0.013</b>
Non, pas du tout	8.3	<b>5.7</b>	
Pas vraiment	7.4	<b>23.9</b>	
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	<b>0.005</b>
Non, pas du tout	3.3	1.1	
Pas vraiment	4.9	<b>12.2</b>	
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	<b>5.0</b>	<b>13.2</b>	
Pas vraiment	<b>9.2</b>	<b>11.0</b>	
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	<b>2.5</b>	1.1	
Pas vraiment	<b>9.8</b>	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	<b>0.005</b>
Non, pas du tout	68.0	85.7	
Pas vraiment	21.3	11.0	
Presque	<b>9.8</b>	2.2	
Oui, tout à fait	<b>0.8</b>	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	<b>32.8</b>	<b>2.2</b>	
Pas vraiment	<b>15.6</b>	<b>8.8</b>	
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	<b>27.5</b>	<b>17.8</b>	
Pas vraiment	<b>6.7</b>	<b>6.7</b>	
Presque	1.7	3.3	
Oui, tout à fait	51.7	45.6	

# Questionnaire MDASI : symptômes non contrôlés (EVA $\geq 7$ )

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

# 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