

Hospices cantonaux
Département universitaire de médecine
et de santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

QUALITÉ DES SOINS AMBULATOIRES

Opinion des patients infectés par le VIH

*Isabelle Marguerat, Patricia Halfon, Beat Stoll, Henry Lambert,
Jan von Overbeck, Marina Alberti, Bernard Burnand*

Citation suggérée :

Isabelle Marguerat, Patricia Halfon, Beat Stoll, Henry Lambert, Jan von Overbeck, Marina Alberti, Bernard Burnand. Qualité des soins ambulatoires : opinion des patients infectés par le VIH. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 67).

Etude financée par :

Le soutien du programme Qualité du Service des Hospices cantonaux (Projet Qualité no 26).

Remerciements :

Christiane Beroud, Pierre Cochand, Hervé Guillain, Jean-Daniel Koch, Ngoan Nguyen, Ilario Rossi.

Bulletin de commande en dernière page

PRÉAMBULE

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un projet qualité destiné à développer et à évaluer un instrument de mesure de l'opinion, du point de vue de la satisfaction des patients d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le virus de l'immunodéficience humaine. Ce projet a aussi permis d'analyser sur un mode exploratoire les résultats du passage de la version initiale du questionnaire par des patients.

En outre, une approche qualitative sous la forme de *focus groups* a aussi été utilisée, dont l'un des buts était de contribuer à l'élaboration du questionnaire. Les discussions des *focus groups* ont aussi largement permis d'obtenir l'opinion des patients participants face à la qualité des soins ambulatoires.

Les diverses analyses correspondant à ces objectifs sont rapportées dans le travail de thèse qui comprend ainsi plusieurs facettes et qui nécessite en conséquence une lecture attentive. La lecture devrait être facilitée par le découpage en chapitres et sous-chapitres et par les descriptifs introductifs des chapitres de la section Résultats.

Ce travail a été présenté, et accepté, comme thèse de la Faculté de médecine de Lausanne par le premier auteur de cette publication.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	1
1 Problématique	3
1.1 Introduction	3
1.1.1 La qualité des soins - une définition	5
1.2 L'opinion des patients : comment la mesurer ?	6
1.2.1 Le questionnaire	6
1.2.2 Les questionnaires existants	8
1.2.3 Les focus groups	9
1.2.4 Description de la technique	12
2 Patients et Méthodes	13
2.1 Les patients	13
2.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	13
2.2 Le questionnaire	13
2.2.1 L'élaboration	13
2.2.2 Structure du questionnaire	15
2.2.3 Phase pilote	16
2.3 La procédure d'enquête	16
2.3.1 Le recrutement	16
2.3.2 Le consentement	17
2.3.3 Les envois et les rappels	17
2.3.4 Stabilité test-retest	17
2.4 Les focus groups	18
2.4.1 Le recrutement	18
2.4.2 L'organisation	18
2.4.3 Les rencontres	18
2.4.4 L'analyse	19
2.5 L'analyse du questionnaire	19
3 Résultats	21
3.1 Acceptabilité du questionnaire	21
3.1.1 Participation	21
3.2 Représentativité de l'échantillon	21
3.3 Description de la population des patients ayant répondu au questionnaire	24
3.4 Le questionnaire et ses résultats bruts	25
3.5 Scores par dimension	26
3.6 Évaluation de la validité du questionnaire Convergence des items par dimension et cohérence interne	28
3.7 Commentaires des résultats	33
3.8 Examen complémentaire de la validité du questionnaire	35
3.9 Les questions issues du questionnaire SF-36	41
3.10 Thèmes spontanément abordés dans les rubriques commentaires	45

3.11	Les <i>focus groups</i>	46
3.11.1	Le déroulement	47
3.11.2	Les thèmes	47
3.12	Propositions concrètes des <i>Focus groups</i>	53
4	Discussion	55
4.1	L'enquête menée	55
4.2	Le questionnaire	55
4.2.1	Construction du questionnaire	55
4.2.2	Population testée	56
4.2.3	Résultats du questionnaire	56
4.2.4	Étude des caractéristiques affectant la satisfaction	58
4.3	Apport de l'analyse qualitative	60
4.3.1	Suggestions	60
4.3.2	Changement des médecins	61
4.3.3	Suivi infirmier	61
4.3.4	Suivi médical	61
4.3.5	Suivi conjoint	62
4.3.6	<i>Coping</i> et méthodes alternatives	62
4.4	Perspectives	63
4.4.1	Impact sur le service d'une enquête sur la qualité des soins	63
4.4.2	Propositions	63
4.4.3	Nouvelle version du questionnaire	64
4.5	Conclusion	64
5	Bibliographie	67
6	Annexes	
1.1	Le questionnaire de satisfaction élaboré	71
1.2	Les différents questionnaires des Hospices : patients hospitalisés et ambulatoires	81
1.3	Le règlement de l'enquête des hospices	89
1.4	Le calendrier de l'étude	91
1.5	Formulaire d'information de l'enquête par questionnaire	93
1.6	Formulaire de consentement à l'enquête	95
1.7	Lettre d'accompagnement du questionnaire	97
2.1	Profil sociodémographique et résultats complets par item	99
2.2	Description statistique de la répartition des réponses	115
2.3	Répertoire des commentaires du questionnaire	123
2.4	Transcription intégrale des commentaires	129
2.5	Nouvelle version du questionnaire	147
2.6	Résultats bruts des deux questions du SF-36	151
3.1	Les <i>focus groups</i>	155
3.2	Formulaire d'information concernant les <i>focus groups</i>	167
3.3	Les questions des <i>focus groups</i>	169
3.4	Définitions rapides d'autres techniques d'entretiens et applications des <i>focus groups</i>	171
3.5	Compte-rendu du premier <i>focus group</i>	175
3.6	Compte-rendu du second <i>focus group</i>	185
3.7	Compte-rendu du troisième <i>focus group</i>	193
3.8	Taxonomie du questionnaire, des commentaires du questionnaire et des <i>focus groups</i>	203

RÉSUMÉ

Au vu d'importantes modifications du suivi des patients infectés par le VIH ces dernières années (profils sociodémographiques et spectre des maladies opportunistes différents, avancées thérapeutiques rapides, complexification des traitements, transfert favorisé au secteur ambulatoire et augmentation de la durée de vie des patients), il nous a semblé important de venir caractériser les besoins et demandes d'une population jeune, avide en information, souhaitant être partie prenante dans les décisions thérapeutiques. Dans l'idée de se faire une idée de la qualité des soins fournis à cette population, nous avons décidé d'en évaluer un aspect par la mesure de l'opinion des patients relative aux soins reçus en consultation ambulatoire.

Ce travail décrit une étude, qui a visé à évaluer la performance d'un questionnaire de satisfaction en développement, destiné à mesurer l'opinion de patients infectés par le VIH suivis ambulatoirement. Le questionnaire examine certains aspects des soins et prend en considération plusieurs besoins et attentes spécifiques des patients infectés par le VIH. En plus du questionnaire, trois réunions de groupes de patients (*focus groups*, 25 personnes interrogées) ont permis de préciser les aspects importants de la qualité des soins perçue par le patient à prendre en compte dans le questionnaire de satisfaction, d'évaluer la validité de la version initiale du questionnaire et de fournir une contribution qualitative directe à l'évaluation de la qualité des prestations de soins.

L'étude s'est déroulée entre avril et septembre 1997, à la consultation ambulatoire spécialisée du CHUV. Les patients séropositifs suivis régulièrement au minimum depuis trois consultations étaient éligibles. Les 171 participants au questionnaire furent, pour la plupart, des patients fréquentant le service depuis plus de deux ans et de niveau socioculturel défavorisé. En comparaison de la population globale de la consultation, les participants étaient plus fréquemment des hommes, suisses, plus jeunes en moyenne, d'un niveau de formation plus élevé, mais en moins bonne santé. Les homosexuels étaient surreprésentés et les toxicomanes sous-représentés.

Le questionnaire a été constitué majoritairement de questions de type « constat » avec un format de réponse en cinq catégories. Différentes dimensions ont été choisies : prise de contact, relations avec le personnel soignant, qualité de l'information, coordination et continuité des soins, autres aspects du traitement, implication des proches, satisfaction globale. Quelques questions globales avec des champs de commentaires ont été utilisées pour permettre de mettre en évidence les priorités des patients et d'observer l'émergence de nouveaux items. Les commentaires, opinions, et avis issus des *focus groups* et des questions ouvertes du questionnaire ont permis une validation externe des scores obtenus dans le questionnaire. La validité du contenu a été étudiée, en mesurant la cohérence interne et les associations entre items et dimensions, mais aussi au regard des résultats qualitatifs.

L'acceptabilité du questionnaire a été bonne (85% de taux de réponse), améliorée par des rappels et un contact personnalisé. Globalement, les scores du questionnaire sont favorables, notamment en ce qui concerne les aspects logistiques de la consultation. Les scores globaux ont été élevées, dénotant d'effets « plafond » rendant difficile la mesure de la « sensibilité au changement ». La cohérence interne de l'ensemble du questionnaire est relativement élevée, indiquée par un coefficient alpha de Cronbach supérieur à 0.88. La fiabilité des échelles s'est avérée bonne pour 4 des 6 dimensions (qualité des relations, information, prise de contact et implication des proches). La dimension relationnelle a été la mieux notée, validée par de nombreux commentaires positifs. Plusieurs critiques ont été faites quant à la collaboration avec le médecin traitant, relevant le manque de circulation d'informations. Pour la moitié des participants au questionnaire, le changement de médecin de la consultation pose un problème.

L'étude descriptive des caractéristiques affectant la satisfaction montre que le sexe n'était pas déterminant, hormis une évaluation globale quantitative légèrement supérieure chez les hommes. L'effet de l'âge a consisté en une amélioration de l'opinion du patient, globalement depuis l'âge de 30 ans. Un revenu plus élevé était associé à une progression régulière de l'évaluation pour toutes les dimensions, sauf pour les dimensions « coordination - continuité » et « autres aspects du traitement ». L'influence du niveau d'étude n'était pas homogène, sauf pour la « prise de contact » et les « autres aspects du traitement » (progression inverse des scores). Enfin, l'évaluation subjective de l'état de santé

indique une association claire avec la satisfaction: les patients en mauvais état général étaient globalement moins satisfaits des soins, sauf pour la dimension « implication des proches ».

En conclusion, cette double approche évaluative, quantitative par questionnaire et qualitative par les *focus groups*, s'est avérée particulièrement utile pour cerner les limites de chacune des méthodes, mais a également permis de montrer la complémentarité des approches, et de proposer une première modification du questionnaire. L'opinion des patients est généralement bonne. Des améliorations devraient être apportées principalement en ce qui concerne divers aspects de la continuité des soins (rôle du médecin-chef, consultation psychosociale, contact avec le médecin traitant, dossier psychosocial), la discrétion de la consultation et la qualité de l'information concernant les nouveaux traitements, les nouveaux résultats de la recherche et la sexualité.

1 PROBLÉMATIQUE

1.1 INTRODUCTION

« Patient satisfaction may be considered to be one of the desired outcomes of care, even an element in health status itself »

Donabedian 1988 (1)

L'intérêt porté au « client » en tant que source d'évaluation de la qualité est né il y a quelques décennies dans le domaine de la production de biens de consommation sous l'effet de la concurrence, de contraintes financières, mais aussi de l'émergence des mouvements consuméristes. Cette démarche d'implication du « client » dans le processus d'évaluation de la qualité des produits a trouvé son homologue dans le domaine de la santé grâce à un nombre important d'enquêtes, ayant mis en évidence l'intérêt de la « satisfaction du patient » comme indicateur de la qualité des soins. A l'heure où les hôpitaux publics de Suisse connaissent d'importantes contraintes financières, ainsi que l'émergence de véritables concurrents, il devient nécessaire de systématiser la prise en compte du point de vue des patients. Depuis le mois de juin 1996, plusieurs enquêtes de satisfaction ont été menées par le service des Hospices de l'Etat de Vaud (Cf. annexes 1.1.2 et 3). L'une d'elles concernait l'ensemble des patients hospitalisés au CHUV (adultes et enfants), une autre concernait les patients hospitalisés en psychiatrie et la troisième, les patients des consultations ambulatoires psychiatriques. Les patients hospitalisés avec un diagnostic principal ou secondaire d'infection VIH (ainsi que les patients toxicomanes) ont été exclus de la première enquête pour des raisons de confidentialité. C'est pourquoi, il nous a semblé important de développer un questionnaire adapté à cette population.

Les soins aux patients infectés par le VIH se sont beaucoup modifiés depuis le début de l'épidémie, du fait des facteurs suivants: l'évolution du profil des personnes atteintes (augmentation de la proportion de cas féminins, d'hétérosexuels et de sujets non originaires de la communauté européenne), la modification du spectre des maladies opportunistes (augmentation des atteintes neurologiques), les avancées thérapeutiques rapides (les trithérapies), la chronicisation de la maladie et l'augmentation de la durée de vie des patients. En outre, l'espoir de guérison ou au moins de longue rémission lié aux nouveaux traitements et protocoles a rendu le suivi somatique lourd et axé les efforts sur la discipline de la prise des médicaments. La notion d'observance des traitements (ou d'adhésion) est devenue importante, car les nouvelles thérapies nécessitent une discipline toute particulière pour éviter l'apparition de nouvelles résistances virales. D'autre part, alors que l'orientation palliative était prépondérante jusqu'à récemment, de nouveaux problèmes se posent actuellement comme le devenir de jeunes patients à l'assurance-invalidité depuis plusieurs années, les projets de réinsertion professionnelle, ainsi que les questions des femmes concernant les possibilités de grossesses sous trithérapie.

Le projet de notre travail s'inspire d'un concept moderne, visant à élaborer les réseaux de soins à partir de la description des besoins spécifiques des patients et ceci afin d'en améliorer les performances et de contribuer à en limiter les coûts à long terme. Le but est d'obtenir une qualité optimale de la prise en charge, compte tenu des ressources à disposition. Ce type d'enquête est supposé fournir également une rétro-information aux intervenants et permettre de les sensibiliser aux notions de politique des soins et de qualité de la prise en charge. En effet, le fait de sensibiliser une équipe à l'importance du point de vue et des expériences du patient permet de favoriser les changements⁽²⁾. Le patient devient la source même de l'évaluation en termes de qualité de soins et de qualité de vie perçues, de la pertinence de certaines prescriptions, examens ou consultations, et au delà, d'hospitalisations et d'infections opportunistes évitées.

Cette complexification de la prise en charge des patients pose autant de questions médicales, sociales, que politiques et éthiques. Elle a d'ailleurs conduit au transfert des soins du secteur hospitalier au secteur ambulatoire, dont l'enjeu est précisément de limiter les recours à l'hospitalisation ou du moins sa durée, en améliorant l'efficacité du réseau de prise en charge à domicile et la collaboration avec les services hospitaliers. Or, l'amélioration du réseau de soins suppose l'optimalisation de la qualité des informations données aux patients, ainsi que la possibilité de les aider à se prendre en charge et à nouer des relations avec les autres partenaires sanitaires. Autant d'éléments susceptibles d'être améliorés grâce à la consultation des patients. De même, pour faire d'une part face à la chronicisation de la maladie et à la diversité des profils de patients, d'autre part, il est nécessaire de connaître précisément leurs préférences, afin de mieux déterminer le contenu et les limites des prestations offertes. De plus, l'avènement des trithérapies et la description de l'émergence de résistances virales posent de nouveaux problèmes liés à l'observance des traitements. Or, comme le montrent les travaux de Grüniger, l'observance semble intimement liée à la notion de respect des préférences du patient⁽³⁻⁵⁾ et à la qualité de la relation avec les soignants. Selon Grüniger, l'éducation du patient est un acte thérapeutique, qui a un impact puissant sur le bien-être et la satisfaction du patient, les connaissances et attitudes envers la santé, certains comportements, la morbidité et mortalité, l'utilisation des médicaments et des services, le coût des soins et la relation coût-bénéfice. Les enquêtes citées montrent que seuls 12 à 48% des patients ont reçu au cours de la consultation des conseils autres que pharmacologiques.

Le manque de prise en charge appropriée est également décrite dans les Cahiers Noirs⁽⁶⁾ de l'association homosexuelle Dialogay à Genève. Ceux-ci représentent une prise de position des patients, revendiquant le droit à une meilleure écoute.

« La poussée vers le développement de nouvelles formules alternatives a été suscitée par le cas particulier des malades du Sida. Un décalage est très vite apparu entre les demandes des malades séropositifs ou atteints de Sida et les réponses offertes par les institutions soignantes⁽⁷⁾... ».

C'est pourquoi, il nous a semblé important de venir interroger directement les patients au sujet de leur prise en charge, afin de décrire les différents besoins perçus, de nommer certains manques et d'identifier les principaux dysfonctionnements du suivi. Voici une citation à propos du rôle que peuvent jouer les associations :

« ... Les associations ont pris un rôle important d'interface entre les autorités médicales et administratives et les malades. C'est seulement par leur intermédiaire que les malades organisés ont pu faire pression pour modifier les systèmes existants. Le Sida peut servir de modèle pour la transformation du fonctionnement dans d'autres domaines médico-sociaux⁽⁷⁾ ».

Ainsi notre travail a consisté en l'élaboration d'une enquête, par questionnaire et entretien de groupe, concernant la perception de la qualité des soins ambulatoires par des patients infectés par le VIH. Cette enquête s'inscrit dans un programme spécifique d'assurance qualité des Hospices débuté en juin 1996, dont un des objectifs principaux vise à promouvoir un fonctionnement plus centré sur le « client¹ ».

Nous avons choisi de mener ce projet dans le secteur ambulatoire, dans la mesure où une grande partie de la prise en charge se fait actuellement sur ce mode. Dans un premier temps, nous avons fait le choix de développer un questionnaire pour cette population, parce qu'il n'existait aucun questionnaire validé permettant ces mesures. Puis, afin de venir compléter nos données, d'en affiner la compréhension et de permettre une meilleure mise en perspective des résultats, nous avons opté pour une méthode qualitative, les *focus groups*, permettant de réunir un plus grand nombre de patients que par des entretiens individuels et de leur poser une série de questions, pour venir confirmer ou infirmer une série d'hypothèses.

¹ Terme utilisé dans un sens large du concept consommériste.

1.1.1 La qualité des soins - une définition

D'une manière générale, la définition de la qualité a évolué d'une définition professionnelle, centrée sur la qualité technique du produit ou du service fini, vers une définition incluant le degré de satisfaction des attentes des parties prenantes (clients externes ou internes)^(8,9).

Ainsi, dans le domaine de la santé, on constate l'évolution d'une définition incluant plusieurs dimensions, vers une définition où le point de vue du patient est de plus en plus considéré comme une source d'information pertinente sur les performances de l'hôpital en matière de qualité des soins^(10,11,12).

Plus précisément, les réflexions sur la qualité de Donabedian⁽¹³⁾ montrent que la qualité des soins comporte plusieurs dimensions: l'*efficacité*, qui se réfère aux résultats des soins en terme d'état de santé mais également de point de vue du patient ; l'*efficience*, qui met en relation les résultats et les ressources déployées; l'*acceptabilité*, qui se réfère à la notion de conformité aux préférences et valeurs du patient; la *légitimité*, relative aux valeurs de la société et enfin, l'*équité* des soins.

L'une des manières d'évaluer la qualité est de mesurer l'opinion des usagers à l'égard des organisations de soins. En effet, la perception par le patient de la qualité est considérée comme l'un des aspects essentiels de la qualité des soins avec la mesure de résultats cliniques et l'utilisation judicieuse des ressources⁽¹⁴⁾. Dès les années 90, on utilisera plus facilement la notion de « point de vue » du patient, plutôt que de « satisfaction », qui ne représente qu'une des composantes de l'évaluation⁽¹⁵⁾. En outre, les bénéfices de cette orientation centrée sur l'usager ne se limitent pas à la seule satisfaction du patient, mais permettent d'optimiser l'information du patient et l'efficacité des messages préventifs.

De manière plus pointue, différentes études montrent qu'un taux de satisfaction élevé a un impact positif sur le comportement futur du patient : le fait de continuer un traitement⁽¹⁶⁾, de revenir se faire traiter⁽¹⁷⁾, et de diminuer la fréquence de changement de médecin^(18,19,20) et les recours aux soins inappropriés^(15,21).

Certes, l'opinion du patient ne saurait refléter toutes les dimensions de la qualité des soins. Elle peut difficilement juger de la qualité technique d'une intervention chirurgicale, mais elle permet néanmoins de mesurer certaines dimensions ; par exemple, les aspects organisationnels et relationnels, le respect de l'individu, la qualité de l'information et de l'éducation du patient et l'évaluation de l'observance aux traitements. Comme nous l'avons vu, ces aspects sont particulièrement importants en matière de prise en charge des patients infectés par le VIH.

L'évaluation de la qualité d'une consultation et des schémas de communication permet d'évaluer l'efficacité du passage de l'information et de la participation du patient aux décisions le concernant⁽²²⁾, elle permet, en outre, une amélioration de l'efficacité du diagnostic et du traitement⁽²³⁾. La rétro-information par le patient permet également de faire un choix entre différentes alternatives de prise en charge ou d'organisation⁽¹⁹⁾. Certaines études affirment également que la satisfaction du patient peut être liée à une amélioration de son état de santé^(1,24,25). L'équipe de Diamond et Denton⁽²⁶⁾ considère la perception de la qualité, comme étant une composante de l'état de santé. Elle est considérée comme le résultat des soins le plus important⁽²⁷⁾.

« Measures of people's perceptions and views are increasingly shown to have measurement properties as robust in terms of reliability and reproductibility as physiological and other conventional medical measures⁽²⁸⁾ ».

Tous ces éléments sont donc essentiels dans le contexte VIH. On peut donc voir que la qualité se définit par dimensions. Nous avons choisi de construire un questionnaire, évaluant les différents aspects essentiels de la prise en charge du patient VIH, en recherchant une compatibilité avec les instruments existant au sein des Hospices, en termes d'items des questions et de formats des réponses.

Ainsi, la mesure de l'opinion du patient est un indicateur de résultats des soins qui devrait être recueilli régulièrement . Sa principale utilité est de :

- contribuer à réorganiser les processus de soins tenant compte à la fois des besoins des usagers et des objectifs de l'institution ;
- sensibiliser les équipes à la notion de qualité des soins ;
- détecter à temps les pannes de qualité nécessitant des mesures correctrices ;

- fournir une information aux utilisateurs, aux patients ;
- rendre des comptes aux autorités (contrat de prestations).

Nos objectifs dans ce projet de recherche peuvent être résumés par ces points :

- décrire les différents aspects d'une consultation ambulatoire, ayant une incidence sur la qualité perçue par les patients infectés par le VIH ;
- documenter la nature des besoins des patients séropositifs ;
- prendre en compte les attentes des patients ;
- documenter certains dysfonctionnements observés de la prise en charge ;
- identifier les actions correctrices qui permettraient de mieux répondre aux besoins des patients ;
- évaluer le résultat de l'intervention (efficacité de mesures correctrices, impact sur le processus des soins).

1.2 L'OPINION DES PATIENTS : COMMENT LA MESURER ?

1.2.1 Le questionnaire

L'élaboration d'un questionnaire contenant des items spécifiques a pour finalité première la mise en évidence d'éventuels problèmes précis liés au processus des soins ou plus généralement à certains aspects concrets des missions principales définies par un établissement donné. La spécificité des questions devant permettre aux professionnels concernés d'interpréter plus facilement la nature du problème^(9,29).

La phase d'élaboration de l'étude exige des chercheurs une description précise des objectifs, des ressources à disposition et du type d'utilisation des résultats. Il est recommandé, de manière générale, de s'inspirer des questionnaires déjà validés pour mener à bien une étude. Il est en effet très difficile d'obtenir une information à la fois représentative et pertinente d'une problématique donnée. D'autant plus que l'on observe souvent des résultats avoisinant les 80 % de satisfaction, dénotant une résistance vraisemblable à l'expression de commentaires critiques⁽⁹⁾.

Dans cette idée, une formulation précise des questions est primordiale. Il est nécessaire de dresser une liste des aspects essentiels à évaluer. Cette phase de définition permet de faire un choix de méthodologie. En effet, un questionnaire peut être général, relatif à certains aspects précis des soins ou spécifique d'une seule consultation. Des études controversées tendent à montrer qu'une évaluation globale a tendance à obtenir des scores de satisfaction inférieurs qu'une évaluation spécifique⁽²⁹⁾. Des questions spécifiques permettent aux patients de rattacher plus facilement l'évaluation à leur expérience concrète; ce qui améliore la validité de la mesure avec une plus grande variabilité de réponses. L'*effet halo*, consistant en une mauvaise opinion générale venant influencer les aspects spécifiques du processus des soins, constitue une limite de la validité de mesure et la rend donc peu fiable. L'utilisation de questions très précises permet de diminuer cet artefact de mesure.

L'évaluation spécifique permet donc une plus grande précision et rend possible la comparaison des mesures dans le temps et entre différentes structures. On recommande néanmoins l'association de

questions de satisfaction globale à un questionnaire spécifique, pour permettre une comparaison des deux niveaux d'évaluation.

Le choix du type de questions et du format des réponses est conditionné par le mode de recueil des données. Un questionnaire téléphonique nécessite l'utilisation de questions fermées et courtes, le taux de participation étant excellent. Un questionnaire par envoi postal laisse une plus grande liberté dans la forme des questions et réponses, mais recense un taux de participation inférieur, susceptible d'être amélioré par des rappels systématiques. Le coût d'un questionnaire envoyé par la poste est également inférieur.

Les questions de type fermé permettent d'être très précis dans l'évaluation de différents thèmes. Les questions ouvertes ont l'avantage d'induire moins de biais de réponse et permettent de mettre en évidence les priorités de celui qui répond, les thèmes qui n'auraient pas été abordés par les questions fermées et surtout d'aller beaucoup plus en profondeur dans l'analyse d'une problématique. Les limites de la méthodologie sont constituées par le temps nécessaire et la nécessité de recours à des personnes formées à l'analyse de ce type de résultats. D'autre part, la participation est généralement nettement inférieure pour les questions ouvertes. On utilisera facilement des questions ouvertes dans la phase d'élaboration d'un questionnaire ou pour mieux cerner une problématique.

Les questions concernant la satisfaction pourront être de type direct ou indirect. Les premières contiennent dans leur formulation la notion de satisfaction « Etes-vous satisfait des explications données par votre médecin ? ». Les questions indirectes « Comment jugez-vous la qualité des explications données par votre médecin ? » avec une échelle de réponse [excellent - mauvais] proposent un profil de réponse contenant la notion de satisfaction. L'information qu'obtient le chercheur est donc indirecte.

Le format de réponses aux questions fermées peut être du type oui / non ou inclure un nombre plus grand d'alternatives. L'avantage de la réponse en oui / non est sa précision, mais sa limite considérable demeure celle du choix restreint des réponses et du biais observés dans les études, poussant les patients à donner une réponse favorable. En augmentant le champ de réponses possibles, on augmente la fiabilité de la mesure. Cette dernière augmente d'ailleurs proportionnellement avec le nombre de réponses, jusqu'au nombre de sept⁽³¹⁾. Le format généralement utilisé est celui de cinq réponses à choix. Tout d'abord, l'échelle en 5 catégories de Likert [tout-à-fait d'accord - pas du tout d'accord] permet de répondre à des affirmations et de fournir un score global (numérique) de satisfaction. Les analyses psychométriques ont montré que l'utilisation des échelles de Likert et du score était plus fiable que l'évaluation des dimensions mesurées individuellement⁽³²⁾. Comme les patients ont plus tendance à répondre favorablement⁽³⁰⁾, il s'agira de proposer autant d'affirmations positives que négatives pour éviter ce biais. Or, pour que l'évaluation soit valable, elle nécessitera une analyse factorielle poussée pour mesurer la validité des différentes dimensions^(31,32). En effet, seul ce type d'analyse permet d'identifier et d'individualiser les items et de les grouper en dimensions distinctes (en général, en plus petit nombre que les dimensions pré-établies).

Les échelles de réponses en 5 catégories peuvent être utilisées pour des mesures de satisfaction directes ou indirectes. Ware et coll.⁽³³⁾ ont mis en évidence l'avantage d'une échelle de réponse à 5 niveaux [excellent, très bon, bon, passable, mauvais] comparée à une échelle à 6 niveaux [très satisfait - non satisfait]. L'étude de l'échelle à 5 niveaux révèle une plus grande variabilité des réponses, donc un coefficient de variation plus grand et s'avère être un meilleur indicateur de comportement, de la continuité des soins, de la satisfaction et de l'observance. Par contre, la fiabilité des deux échelles est la même. Les scores moyens de l'échelle à 5 niveaux sont en général inférieurs, plus proches du centre de l'échelle. Par ailleurs, un étalement asymétrique vers les réponses positives [excellent, très bon, bon] permet d'affiner l'évaluation des niveaux supérieurs de la satisfaction. Une échelle de fréquence à 5 niveaux de type *constat* [toujours, très souvent, souvent, parfois, jamais] ou à 3 niveaux [oui, oui + ou -, non] permet de poser des questions précises, y compris par rapport à la satisfaction.

Le choix de la population étudiée est également important. On teste rarement une population entière, au vu des difficultés logistiques, des coûts importants et du fait que le risque d'erreur de mesure ne serait pas éliminé pour autant⁽³¹⁾. Il est, en effet, très difficile de pouvoir recenser une population, sans risquer d'induire des biais. On utilise la plupart du temps une technique d'échantillonnage (échantillon simple, systématique, stratifié).

Les deux critères les plus importants d'un instrument de mesure sont ceux de la *fiabilité* et de la *validité* des résultats. La fiabilité garantit la reproductibilité des résultats. Elle est mesurée par la technique du test-retest⁽³²⁾ ou l'examen de la fiabilité interne. La limite du *retest* est constituée par le laps de temps écoulé entre les deux mesures, permettant un changement de point de vue du patient et le manque de fiabilité de l'échantillonnage. Pour mesurer la fiabilité interne du questionnaire, différentes techniques existent (*split-half reliability*, coefficient alpha de Cronbach) ; il s'agit généralement de comparer itérativement un ou plusieurs items ou parties du questionnaire à l'ensemble⁽³²⁾.

La validité d'un questionnaire est beaucoup plus difficile à mesurer. La validité de contenu (*content validity*) explore dans quelle mesure le questionnaire couvre tous les aspects importants du concept à mesurer. La validité de structure (*construct validity*) évalue si le questionnaire mesure réellement ce qui doit l'être. Le concept théorique qui constitue le cadre du développement de l'instrument permet de formuler une série d'hypothèses qui sont vérifiées, lorsque l'instrument est développé (par exemple, l'opinion d'un patient par rapport aux soins reçus est moins bonne, si la communication patient - soignant est perturbée ; dans ce cas, il faut disposer d'une mesure indépendante de la communication patient - soignant). Une autre façon de mesurer la validité de la structure interne du questionnaire est de montrer que les corrélations entre les questions d'une même dimension sont supérieures à celles obtenues entre les questions des différentes dimensions. Une autre forme de validation de structure est l'analyse factorielle. La validité prédictive (*predictive validity*) estime dans quelle mesure le questionnaire peut servir à prévoir certains événements ou comportements des patients^(32,34,35).

Afin de préserver l'applicabilité du questionnaire, il convient qu'il ne soit pas trop long, que la formulation des questions soit simple, et n'excède pas 20 mots. La présentation doit être suffisamment claire et conviviale pour éviter, dans la mesure du possible, une absence de réponses ou des réponses inexactes. Une explication claire du contenu et des modalités de réponses viendra favoriser la participation. En outre, une garantie formelle d'anonymat et de confidentialité des données doit être donnée et organisée, avec des explications relatives aux modalités d'enquête et d'analyse.

Dans un questionnaire quantitatif, la combinaison des items de satisfaction permet de former des scores de satisfaction par dimension.

L'analyse de la version initiale d'un questionnaire s'intéressera à la compréhension et à l'acceptabilité des thèmes abordés par le questionnaire. Elle relèvera les thèmes évoqués par les commentaires et étudiera la variabilité des réponses.

1.2.2 Les questionnaires existants

Parmi les multiples questionnaires utilisés, en simplifiant, on peut distinguer deux prototypes de questionnaires, qui ont été développés pour les patients hospitalisés, par deux équipes de recherche distinctes.

A noter que les deux prototypes comportent des questions de satisfaction globale, en plus de questions plus spécifiques.

- **Patient judgment of hospital quality PJHQ⁽³⁶⁾** orienté vers *l'évaluation et le jugement*, développé en 87. Comporte des questions générales avec un format de réponses sur une échelle à 5 niveaux, de type [excellent - mauvais].

Intéressant lorsque l'on veut comparer des hôpitaux entre eux.

- **Picker Commonwealth programm for patient-centered care PPCC** de Cleary et coll⁽¹⁵⁾, orienté vers le *constat*, développé en 87. Comporte des questions spécifiques avec des formats de réponses en oui/ non ou en échelles de fréquence à 5 niveaux [toujours - jamais].

Probablement plus apte à répondre à une démarche interne d'amélioration de la qualité. Le PPCC s'accorde mieux à notre objectif.

Des questionnaires ont été élaborés essentiellement pour l'évaluation des soins hospitaliers. Les données concernant la qualité des soins perçue par les patients soignés en ambulatoire sont donc peu nombreuses. A Genève, Perneger et coll ont validé un questionnaire adressé à plus de 1000 patients⁽³⁷⁾ ayant consulté dans divers lieux de soins ambulatoires, qui leur a permis, en explorant sept dimensions de la satisfaction, d'identifier un certain nombre de variables liées à la satisfaction : *variables socio-démographiques, *caractéristiques du lieu de soins, *fait de revoir le même médecin.

Le questionnaire adapté de Genève comprenait les dimensions suivantes: *satisfaction générale, *accès aux soins, *personnel de réception, *médecin - aspect relationnel, *médecin - temps accordé, *médecin - explications et *médecin - compétences techniques. Toutefois, l'instrument est *évaluatif* (donc moins adapté à une démarche d'amélioration de qualité) et certains aspects potentiellement importants pour nos patients ne sont pas explorés (fonction des infirmières, coordination et continuité des interventions...).

Cleary a développé, à l'aide de *focus groups*, un questionnaire spécifique à l'usage des patients hospitalisés atteints de SIDA⁽³⁸⁾. Discutée plus loin, cette approche a permis d'identifier certaines dimensions des soins particulièrement importantes pour les patients infectés par le VIH: *respect des préférences et valeurs du patient, *soutien émotionnel, *compétences techniques, *sentiment de discrimination, *confidentialité, *confiance, *ségrégation, *connaissances relatives à la maladie du SIDA, *coordination des soins, *information et éducation du patient, *relation avec les proches, *conseils d'ordre financier. Ce questionnaire a permis de constater que les patients traités par les structures spécialisées étaient globalement plus satisfaits des soins, car les compétences et les connaissances des soignants y étaient en général meilleures. Cependant, ils se plaignaient plus fréquemment de problèmes de confidentialité et de sentiment de discrimination. L'état de santé influençait fortement la satisfaction, puisque les patients en mauvais état général étaient globalement moins satisfaits⁽³⁸⁾.

Cleary et coll ont proposé à l'usage des patients atteints de SIDA, traités ambulatoirement, un formulaire de 6 questions mesurant: *la qualité de la relation avec le personnel soignant (médical et infirmier), *la perception de la compétence du personnel, *le degré de participation du patient aux décisions et la *satisfaction globale⁽³⁹⁾.

Cette enquête a montré des taux de satisfaction inférieurs chez les femmes, les toxicomanes, les patients de race noire, les personnes de faible revenu et les patients en mauvais état général. Elle a également montré que la satisfaction globale était le plus corrélée à la qualité de la relation avec le personnel infirmier. En effet, la prise en charge globale des soins infirmiers semble permettre une meilleure prise en compte des problèmes dans leur dimension physique, psychique et sociale. Ce questionnaire évaluatif comportait en outre quelques questions ouvertes, comme le fait de connaître le nom du soignant et la perception de l'état de santé sur une échelle analogique visuelle. En outre, les patients s'estimant les plus sévèrement atteints étaient moins satisfaits, de même que ceux incapables d'identifier nommément le soignant.

Les limites de l'étude de Cleary sont a) la non-inclusion de patients séropositifs sans SIDA déclaré, b) les nombreuses dimensions de la qualité des soins non explorées telles que l'accessibilité aux soins, l'information du patient et de son entourage, la coordination des soins, etc. c) le questionnaire *évaluatif* plutôt que de type *constat*.

1.2.3 Les *focus groups* (se référer également à l'annexe 3.1)

« While surveys repeatedly identify gaps between health knowledge and health behavior, only qualitative methods, such as focus groups, can actually fill these gaps and explain why these occur »⁽⁴⁰⁾.

Les premières applications des *focus groups* datent des années 30. Ils ont été utilisés pendant la seconde guerre mondiale auprès de soldats pour améliorer une certaine « morale militaire »⁽⁴¹⁾. Depuis lors, on les a utilisés dans le marketing pour mieux cibler les stratégies de promotion et de vente, puisqu'ils fournissent des résultats intéressants pour un coût modeste. Szybillo et Berger décrivaient alors⁽⁴²⁾: « The focus groups provide a picture of how consumers view things or how they describe things beyond that which can be expected by other data-collection methods ».

De nombreux programmes de prévention, en Occident comme dans les pays en voie de développement, les ont utilisés pour mieux adapter les campagnes de prévention et de soins à des

populations cibles. En effet, les *focus groups* permettent de mesurer la compréhension des messages de prévention^(43,44,45), d'étudier certaines représentations de maladies et de planifier des mesures d'hygiène. Ils ont également été utilisés pour étudier le vécu de certaines maladies et le type de recours aux structures de soins.

L'équipe de Bertrand⁽⁴⁶⁾ a utilisé les *focus groups* pour expliquer certaines différences dans les résultats quantitatifs concernant le comportement sexuel dans le contexte du VIH. On a pu mettre ainsi en évidence que les réponses au questionnaire ne correspondaient pas au contenu des entretiens. En effet, il semblait plus facile pour les participants d'expliquer certaines réponses lors des entretiens et ainsi de répondre de manière plus proche de leur réalité.

Il n'existe pas de définition très précise de cette technique, ni de traduction du terme anglais. La littérature propose essentiellement des descriptions de la technique.

« L'entretien par *focus group* semble un outil particulièrement apte à recenser sur un thème précis et auprès d'une population relativement homogène, les composantes principales du concept à analyser⁽⁴¹⁾ ».

Les *focus groups* représentent une technique particulière d'animation de groupe². Les participants sont invités à parler entre eux, lors d'un entretien non-directif, mais structuré, centré sur un sujet précis défini au préalable par le chercheur⁽⁴²⁾. La dynamique de groupe est utilisée pour susciter l'expression d'attitudes, de perceptions et d'opinions, en lien avec ce qui est analysé.

Le chercheur crée une atmosphère conviviale, qui permet d'exprimer différents points de vue, sans créer une pression qui obligerait les participants à trouver un consensus. L'utilisation de questions ouvertes permet aux participants de choisir leur manière de répondre, en encourageant l'interaction, de poser leurs propres questions aux autres participants et de poursuivre leurs priorités. La dynamique permet également le changement de position au cours de la discussion. La richesse de l'interaction réside dans le fait que l'on encourage les participants à se parler entre eux et non à l'animateur. En utilisant différentes formes de communication utilisées lors de l'interaction quotidienne (plaisanteries, anecdotes, disputes...), les *focus groups* permettent de sortir d'un discours très encapsulé et raisonné⁽⁴⁰⁾.

« Cette méthode est particulièrement utile pour explorer les connaissances et les expériences des participants et peut être utilisée non seulement pour savoir ce que les gens pensent, mais également pour savoir *de quelle manière et pourquoi* ils pensent de cette manière⁽⁴¹⁾ ».

Cette technique reproduit l'influence exercée par l'environnement et les personnes qui nous entourent pour nous forger une opinion, qui ne peut être reproduite lors d'un entretien individuel⁽⁴⁶⁾. En reconstituant un micro-environnement social, les *focus groups* permettent l'expression des normes culturelles et sociales inhérentes au groupe. Ils offrent un modèle de pensées et de réponses émotionnelles à une problématique donnée.

L'équipe de E. Folch-Lyon décrit : « This model relates the concept of social character - not the highly individualized, unique character structure as it exists in an individual, but a « character matrix » that has developed as an adaptation to the economic, social, and cultural conditions common to most members of groups or classes within a society - ⁽⁴⁷⁾ » ; ce qui en rend l'application idéale au sein de populations ethniques. En effet, l'analyse de l'humour, des consensus, des divergences d'opinion et des différents types narratifs utilisés permet aux chercheurs d'identifier les connaissances partagées et communes⁽⁴⁰⁾. Elle permet également de comprendre pourquoi certains sous-groupes de population font un usage différent des services de santé^(48,49).

Ce même type de rencontre est organisée plusieurs fois, dans le but d'identifier des dénominateurs communs et les grandes lignes de certains comportements.

On estime que les résultats d'un *focus group* de 10 personnes sont supérieurs à ceux de 10 interviews⁽⁴⁷⁾. Selon l'étude de Geis et al sur les proches de personnes séropositives⁽⁵⁰⁾, le *focus group* permet de recenser davantage de commentaires critiques; phénomène vraisemblablement dû à l'effet du synergisme. Le participant se livrera plus facilement dans une atmosphère conviviale, notamment s'il imagine correspondre aux normes sociales fixées par le groupe⁽⁵¹⁾.

² Se référer à l'annexe 6.3.17 concernant la définition d'autres techniques d'entretien.

« L'application de ce type de méthode semble particulièrement indiquée pour étudier le point de vue d'une population réticente à exprimer son point de vue et qui pourrait penser que les problèmes sont dus uniquement à sa propre inadéquation »⁽⁵²⁾.

Les avantages de la méthode:

1. son orientation sociale qui permet d'obtenir des résultats en recréant un milieu naturel avec sa dynamique ;
2. sa flexibilité, permettant à l'animateur d'explorer des problématiques qui n'avaient pas été prévues ;
3. sa grande valeur prédictive ;
4. son coût modeste ;
5. ses résultats rapides ;
6. sa possibilité d'élargir la taille des échantillons des recherches qualitatives ;
7. sa technique permettant d'éviter le biais de l'interviewer ;
et, selon Kitzinger⁽⁴⁰⁾, des avantages quant à la sélection des participants, puisqu'elle permet d'encourager la participation de personnes
8. analphabètes ou illettrées ;
9. réticentes à l'entretien individuel ;
10. se considérant comme n'ayant rien à dire ou considérées comme telles.

Les *focus groups* connaissent certaines limites:

1. un contrôle moins précis de l'animateur sur le déroulement de l'entretien ;
2. des résultats plus difficiles à analyser ;
3. une technique d'animation difficile (attitude neutre, grande capacité d'écoute, qui favorise l'échange et l'expression d'opinions contradictoires) ;
4. la grande variabilité des groupes ;
5. les difficultés logistiques inhérentes aux rencontres.

Les différentes applications des *focus groups* (Picker Institute)⁽⁵³⁾

- | | |
|------------------|---|
| • méthodologique | développer un questionnaire pour mesurer la qualité des soins d'un service ambulatoire ; |
| • exploratoire | explorer les facteurs influençant la perception de la qualité des soins ; |
| • | explorer plus en détail les plaintes des patients ; |
| • descriptif | décrire les caractéristiques des patients d'un hôpital ;
décrire la fréquence de certains événements ; |
| • explicatif | comprendre pourquoi un certain type de patients ont plus facilement de mauvaises expériences à l'hôpital. |

1.2.4 Description de la technique (se référer à l'annexe 3.1)

Le groupe se compose de 7 à 10 personnes [6 à 12 au maximum], ne se connaissant pas entre elles. Ce nombre de participants se justifie par la nécessité de créer une atmosphère suffisamment intime pour donner la possibilité de partager des points de vue personnels et un nombre suffisamment grand pour présenter une certaine diversité d'opinions.

A noter qu'au sein d'un même service, il peut être difficile de réunir des participants totalement étrangers les uns aux autres. L'analyse peut être difficile, car les personnes qui ont l'occasion d'interagir fréquemment, auront tendance à faire référence à des expériences communes, sans qu'il soit possible d'en identifier les facteurs d'influence⁽⁴⁰⁾. Idéalement, les participants ne doivent pas connaître l'animateur, qui doit être neutre vis-à-vis de l'organisation.

La sélection des participants est déterminée par des caractéristiques communes (origine, âge, genre, revenu, emploi, état de santé, etc.), directement liées au sujet de l'étude. Les critères de sélection peuvent être plus ou moins larges. Une homogénéité suffisante est nécessaire^(40,41,53), mais avec un degré suffisant de variation pour permettre un contraste d'opinion. Les participants doivent être informés de l'homogénéité au début de la rencontre.

L'influence du groupe et son homogénéité sont importantes, puisqu'une personne se livrera plus facilement à des semblables⁽⁵⁴⁾. Un manque d'homogénéité sociale peut pousser certains participants à inhiber l'expression de leur avis, face à une personne qui leur apparaît d'un niveau financier supérieur ou d'un milieu social plus favorisé. Le but est donc de renforcer l'homogénéité du groupe lors de la sélection des participants à la discussion et lors de leur présentation, afin de favoriser l'expression des opinions. A l'inverse, le groupe semble fonctionner comme un cadre, évitant des prises de position extrêmes⁽⁴⁷⁾. Paradoxalement, il peut y avoir un sentiment de plus grand anonymat que lors d'un entretien individuel.

Les limites de la méthode proviennent de l'*effet de groupe*, empêchant l'expression d'avis minoritaires et poussant certains participants à se montrer tels qu'ils désirent être vus plutôt que tels qu'ils sont vraiment⁽⁵⁵⁾.

Trois études en annexe 3.4 comparent ces résultats des *focus groups* avec ceux d'enquêtes par questionnaire⁽⁵⁶⁾.

2 PATIENTS ET MÉTHODES

2.1 LES PATIENTS

2.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

La population étudiée lors de l'enquête d'évaluation a été formée par les patients régulièrement suivis par le service de Médecine II, consultation spécialisée pour les personnes infectées par le VIH du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lausanne (CHUV). La population éligible était formée de l'ensemble des patients séropositifs régulièrement suivis à la consultation ambulatoire, vus entre le 15 avril et le 31 juillet 1997.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés, afin d'éviter d'inclure des patients en rupture de suivi ou, au contraire, d'intervenir trop tôt dans une prise de contact avec le service. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés dans les tableaux 1 et 2.

2.2 Le QUESTIONNAIRE (À CONSULTER EN ANNEXE 1.1)

2.2.1 L'élaboration

Le questionnaire, confidentiel et non nominatif, a été élaboré à partir de trois sources : la consultation de la littérature, la consultation des soignants du service et la technique des *focus groups*. Ces trois sources d'information nous ont permis d'identifier les thèmes essentiels à aborder dans le questionnaire (items de Cleary et coll^(38,39) et consultation des soignants du service), de tester la compréhension de certaines questions traduites de la littérature et enfin de repérer les expressions utilisées par les patients pour permettre une bonne formulation des questions. Les thèmes retenus sont présentés dans le tableau 3.

Pour les questions *évaluatives*, nous avons choisi un format de réponses à 5 niveaux⁽⁵⁷⁾ [excellent ; très bon ; bon ; passable ; mauvais] avec une rubrique d'échappement [sans opinion] pour minimiser le nombre de réponses manquantes.

Tableau 1 : Critères d'inclusion

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Infection par le VIH, quels que soient le stade de l'infection et le mode de contamination.• Suivi régulier, soit au minimum à trois reprises depuis janvier 96, par le service ambulatoire de médecine II• Une des consultations devait être obligatoirement une consultation médicale, les autres pouvant être des consultations infirmière, de nutrition ou motivée par un acte spécifique (prélèvement sanguin, aérosol de Pentamidine ou autres soins techniques).• Approbation et signature du formulaire de consentement |
|--|

Tableau 2 : Critères d'exclusion

- Démence ou facultés intellectuelles déficientes (correspondant à un score inférieur à 23³ au mini mental state)
- Inaptitude à remplir un questionnaire, en raison de difficultés linguistiques
- Hospitalisation en milieu psychiatrique⁴ lors de l'enquête
- Incarcération lors de l'enquête
- Décès en cours d'enquête

Une échelle à 5 niveaux du type [toujours, très souvent, souvent, parfois, jamais] ou en 3 [oui; oui, plus ou moins; non] a été utilisée pour les questions de type *constat* avec deux rubriques d'échappement : l'une [sans opinion] et l'autre différente selon les questions [je ne souhaite pas le faire], [je ne m'estime pas en mesure de le faire], [je ne prends pas de médicaments] etc.

Quant à l'échelle du type jugement utilisée pour quelques questions, nous avons jugé judicieux d'élargir de manière asymétrique les catégories de réponses favorables [excellent, très bon, bon], car la littérature montre que l'évaluation est fortement déviée vers les valeurs supérieures de l'échelle dans la majorité des cas. Il s'agit donc d'être plus fin dans les échelles positives, pour permettre une meilleure répartition des réponses et diminuer les effets de plafonnement.

Tableau 3 : Premier choix de thèmes pour l'élaboration du questionnaire

- accueil
- accès aux soins
- confiance des patients envers médecins et soignants
- confidentialité du diagnostic
- ségrégation liée au VIH
- respect des préférences et des valeurs du patient
- coordination et continuité des soins (changement des médecins au sein de la consultation, collaboration médecins/infirmières, collaboration avec le médecin traitant...)
- source et qualité de l'information
- compétences techniques
- connaissances relatives au VIH des médecins et infirmières
- observance des traitements
- efficacité du message préventif
- conseils financiers
- implication de l'entourage

³ Les scores au MMS sont considérés comme normaux jusqu'à 26, détectent une atteinte légère de [20 à 26], moyenne de [11 à 20] et sévère dès 10. Or, le score 23 semble représenter la limite inférieure des scores, pouvant être influencés par le niveau éducationnel.

⁴ L'hospitalisation en milieu somatique n'a pas constitué un facteur d'exclusion, puisque ces patients sont régulièrement amenés à passer de courts ou de longs séjours en hôpital ou en centre de réadaptation.

La base de travail pour l'élaboration du questionnaire a été constituée, en plus de la littérature, par le questionnaire de satisfaction des patients hospitalisés au CHUV (Cf. annexe 6.1.2), car nous désirions travailler en complémentarité avec l'évaluation systématique proposée. De plus, ce questionnaire a été développé sur les mêmes bases théoriques. Nous avons décidé de respecter les différentes dimensions de ce questionnaire, dans la mesure du possible. Néanmoins, la dimension *coordination et continuité des soins*, qui nous paraissait très importante pour un service intégré à un réseau de soins (collaboration avec les soins à domicile, le médecin traitant du patient, le milieu associatif et les CTR, ainsi que la continuité du suivi médical de la consultation) a été individualisée. Nous avons créé les questions se rapportant spécifiquement ou s'avérant particulièrement importantes dans le contexte du suivi des patients infectés par le VIH : les thèmes tels que *l'information donnée au patient, *la participation du patient aux décisions, *la prévention liée au VIH (sexualité, nutrition), *la discrimination liée au VIH et *la confidentialité du diagnostic.

Nous avons choisi une formulation de questions peu littéraire pour optimiser la compréhension, au vu d'une proportion non négligeable de patients étrangers, peu scolarisés ou avec une atteinte neuropsychologique légère (Cf. critères d'exclusion). Nous avons essayé de privilégier les formulations de questions précises et évité les questions à double objets.

Deux questions sont venues se greffer à notre liste de questions suite aux *focus groups*.

La première concernait la plage horaire de la consultation dans le chapitre prise de contact et la seconde concernait le changement fréquent des médecins dans le chapitre coordination et continuité des soins (questions 6 et 23).

2.2.2 Structure du questionnaire

Dans sa version initiale testée lors de l'enquête d'évaluation, le questionnaire comportait cinquante-quatre questions, 44 questions d'évaluation et dix questions concernant les données socio-démographiques. Les différents chapitres du questionnaire et le nombre de questions sont présentées dans le tableau 4. Le tableau 5 indique quelles données socio-démographiques ont été récoltées. Le détail des questions est fourni dans l'annexe 1.1.

Tableau 4 : Organisation du questionnaire et nombre de questions par chapitre

6	questions sur la prise de contact
14	questions sur la relation avec les médecins et les infirmier/ères du service, y compris une rubrique commentaire
4	questions sur la coordination et la continuité des soins
10	questions sur l'information, avec deux rubriques commentaires (1)
3	questions nommées « autres aspects » et une rubrique commentaire (aménagement des lieux, aide financière et charges occasionnées par le traitement)
2	questions concernant l'implication des proches
2	questions issues du questionnaire validé de mesure de la qualité de vie liée à l'état de santé (SF - 36) (66)
3	questions de satisfaction globale
	rubrique bonnes / mauvaises surprises
	rubrique commentaires / suggestions

1. Une question s'intéressant aux sources d'information des patients est comprise dans le compte. Elle ne fait pas partie à proprement parler de l'évaluation.

Tableau 5 : Les données socio-démographiques

<ul style="list-style-type: none">• sexe• âge• situation de vie• nationalité (1)• niveau de formation (2)• occupation principale au cours des quatre dernières semaines (3)• revenu mensuel net moyen du ménage (4)• date de la première consultation et son contexte• évaluation du soutien social

1. Les nationalités ont été spécifiées par classes pour éviter le risque de non-respect de confidentialité pour les patients étrangers minoritaires.
2. Le niveau de formation a été défini à l'aide de classes déterminées par l'Office Fédéral des Statistiques OFS.
3. Les classes d'occupation du patient ont également été définies selon l'OFS. Nous avons ajouté une classe « Arrêt de travail pour maladie » et une rubrique « autres ».
4. Un relevé précédent, fait par l'assistant-social du service en 1996, a permis de déterminer les tranches salariales.

2.2.3 Phase pilote

Une première version du questionnaire a été testée (compréhension, durée de remplissage, clarté) auprès de onze patients, premièrement, par un envoi postal à 8 patients (qui avaient participé aux *focus groups*) et deuxièmement, par une entrevue organisée par l'auteur avec trois autres patients volontaires. Ce premier test a permis de modifier certaines formulations de questions et de proposer de nouveaux libellés de réponses.

Le terme de *soignants* a été remplacé par les termes de *médecins* et *infirmières* ou *personnel du service*, car il était en général très mal compris dans le questionnaire et les *focus groups*. De plus, l'équipe soignante a d'emblée désiré faire une évaluation clairement distincte des différentes catégories professionnelles du service.

Certains patients ont relevé la longueur du questionnaire comme une difficulté pour des patients en mauvais état de santé. En phase pilote, tous y ont néanmoins répondu entièrement. S'agissant d'une version initiale du questionnaire, il paraissait important de conserver un nombre relativement élevé de questions (54 [44 + 10] questions). Une analyse ultérieure devrait permettre d'en réduire le nombre (projet en annexe 2.5).

2.3 LA PROCÉDURE D'ENQUÊTE (CALENDRIER DE L'ÉTUDE EN ANNEXE 1.4)

2.3.1 Le recrutement

Nous avons contacté 238 patients durant neuf semaines de consultation, récolté 201 consentements et reçu 171 questionnaires en retour. Deux rappels ont été effectués pour augmenter la participation.

2.3.2 Le consentement

Au sein du service (Médecine II), une feuille d'information (annexe 1.5) était transmise en mains propres par l'auteur ou la réceptionniste à chaque patient éligible. Le consentement écrit (annexe 1.6) du patient était demandé suite à une brève entrevue, au cours de laquelle nous fournissions une explication exhaustive des objectifs de la démarche. L'adresse et les modalités d'envoi étaient également discutées. Il a fallu parfois trouver des arrangements individualisés pour permettre une protection de la sphère privée. Le questionnaire a exceptionnellement (N=8) été remis en mains propres. Des envois à des cases postales ont également permis de fournir des garanties supplémentaires. Le caractère anonyme de l'enquête a dû être souligné plusieurs fois, notamment avec des patients étrangers craignant des sanctions du service dans leur prise en charge (enveloppe vierge, adresse de renvoi différente du service).

L'inclusion était effective à la suite de la signature du formulaire de consentement. Il consistait en l'accord donné par le patient de recevoir un questionnaire par la poste, au minimum une semaine après la consultation. Les garanties du respect de l'anonymat des réponses étaient reformulées. Nous assurons également qu'aucune mention du nom du service, ni de l'affection ne serait faite dans le questionnaire ni dans la lettre d'accompagnement. Il était aussi précisé que toute personne restait en droit de se désister à tout moment, même en cas de consentement écrit.

2.3.3 Les envois et les rappels

Les questionnaires identifiés par un numéro ont été envoyés par courrier postal (courrier B), une semaine après la consultation (intervalle de 2 semaines pour la période du 16 au 21 juin). Les premiers retours ont motivé l'auteur à envoyer relativement rapidement les questionnaires, car cela semblait favoriser des renvois plus rapides. L'indication précise au patient en salle d'attente du jour d'envoi semblait favoriser également leur participation.

En cas de non-réponse dans un délai de 2 semaines, une première lettre rappelait au patient la discussion qu'il avait eue avec l'auteur et le consentement qu'il avait signé. La motivation était encouragée, en expliquant une nouvelle fois au patient l'intérêt qu'avait le service de médecine II à connaître l'avis d'une grande proportion de patients et ceci, dans le but d'améliorer ses prestations. La lettre lui rappelait la liberté de se retirer de l'étude et lui demandait dans ce cas de renvoyer le questionnaire vierge. En cas de non-réponse après quinze jours, une seconde lettre de rappel était envoyée avec une copie de la première lettre d'explication (annexe 1.7) et le questionnaire (1.1). Ces mesures avaient été définies dans le but d'atteindre 70 à 80 pour cent de participation, selon la littérature⁽⁹⁾ et selon l'expérience locale de l'enquête sur la qualité de vie liée à l'état de santé (questionnaire du SF-36), menée en 96 auprès d'un collectif similaire de patients (patients séropositifs éligibles de la consultation).

Toutes les données nominales ont été détruites à la fin de l'étude, soit fin septembre 97. Elles étaient enregistrées par l'auteur sur un ordinateur portable et conservées sur disquettes pour éviter une mise en circulation sur le réseau, et ceci d'entente avec la Commission d'Éthique.

L'adresse de retour des questionnaires était celle de l'IUMSP (Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive), dans l'idée de bien dissocier le service médical (la consultation), le service administratif (Service des Hospices) et l'IUMSP dans le cadre duquel ce projet de recherche et de développement s'effectuait.

2.3.4 Stabilité test-retest

Nous avons renoncé à la technique du retest⁽⁵⁷⁾, au vu du petit collectif de patients, de la phase initiale de l'étude (utilisation d'un questionnaire pilote), et des ressources limitées. Une évaluation ultérieure de la validité d'une version réduite du questionnaire est proposée (annexe 2.5).

2.4 LES FOCUS GROUPS

2.4.1 Le recrutement

Le recrutement des patients s'est déroulé à la consultation, où l'auteur a contacté chaque patient en salle d'attente et leur a expliqué la démarche (annexe 3.2). Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient les mêmes que pour l'enquête du questionnaire (tableaux 1 et 2). Une sélection de convenance⁵ (*convenience selection*) a permis d'obtenir 35 consentements. L'équipe a été frappée par l'enthousiasme que témoignaient certains patients à l'idée d'une telle démarche. Les patients donnaient leur consentement oral à l'issue de cette rencontre personnalisée. Des formulaires d'information et un choix de dates ont ensuite été envoyés à domicile. Ils spécifiaient que les patients étaient encore totalement libres de renoncer à la participation aux *focus groups*. A noter que seule une esquisse des thèmes abordés était mentionnée sur les formules d'invitation, puisque les patients devaient être spontanés dans la discussion et donc, dans la mesure du possible, ignorer les règles du jeu. Des coupons d'inscription ont été retournés à l'auteur, avec un choix de dates. Un nouvel envoi à proximité de la rencontre, ou un appel téléphonique, selon les situations, venait préciser le lieu de la rencontre, rappeler et confirmer le rendez-vous.

L'éthique d'une telle démarche impliquait d'avertir les patients qu'ils allaient rencontrer d'autres patients atteints de la même maladie. Dans le souci du respect de la confidentialité, les noms de famille n'ont jamais été prononcés. Enfin, il était précisé que les membres de l'équipe de recherche restaient soumis au secret médical, de même que tous les membres de la réunion. Toute cette démarche nécessitait un accord éclairé de la part des participants à propos de l'usage des documents constitués lors des rencontres, à des fins d'analyse. Ils reçurent la garantie que ces données ne modifieraient en rien leur suivi.

2.4.2 L'organisation

L'organisation de ce type de rencontres a nécessité une définition précise des objectifs et des thèmes que l'équipe de recherche désirait investiguer. Nous avons isolé les dimensions importantes à aborder comme la satisfaction globale à l'égard du service, l'accueil, l'accessibilité aux soins, la qualité de la relation aux soignants, la qualité de l'information donnée au patient, la participation du patient aux décisions, la coordination et la continuité des soins et la confidentialité du diagnostic (Cf. annexe 3.3). Nous avons effectué par la suite la composition des groupes, basée sur le principe d'une homogénéité socio-démographique suffisante (critères adaptés au contexte du VIH) pour favoriser les échanges^(40,41,58⁶,59). Nous avons composé les groupes, en tenant compte, dans la mesure du possible, des tranches d'âge, du niveau socioculturel, du mode de contamination et du stade de la maladie. Il a été de fait très difficile de garantir une homogénéité rigoureuse, stricto sensu, au vu du mode de recrutement et du nombre de désistements observés.

2.4.3 Les rencontres

Les rencontres se sont déroulées sous la responsabilité du Dr B. Stoll, comme animateur et de I. Marguerat, comme co-animatrice. De manière générale, l'animateur se contente de formuler les questions (Cf. annexe 3.3) dans un ordre prédéterminé et prend des notes thématiques. Le co-animateur note les mots-clé, les citations et les signes infraverbaux qu'il peut observer chez les participants. Un enregistrement audio de la rencontre permet aux animateurs de compléter leurs notes par la suite et de se consacrer en priorité à la discussion.

⁵ Sélection faite selon les modalités de recrutement possibles dans le service, à savoir la possibilité de rencontrer suffisamment de temps un patient en salle d'attente, influençant au maximum les paramètres logistiques pour favoriser la discussion avec le patient.

⁶ Choix de l'auteur de garder l'ordre des références concernant les *focus groups*, incluant l'annexe 6.3.14.

La participation à la première réunion a été optimale (7 participants) avec la défection d'un seul patient qui s'était excusé. La seconde rencontre a réuni 4 patients (sur quatre absents, trois se sont excusés le lendemain). La troisième rencontre a permis d'obtenir la participation de treize participants. En effet, deux participants supplémentaires sont venus se greffer au groupe, car ils avaient été recrutés par le biais de Sidaction. Nous avons choisi de maintenir la rencontre pour profiter d'étoffer nos données. Au vu de la taille du groupe, l'ambiance était différente; deux personnes ne se sont d'ailleurs pas exprimées.

Avant la discussion à proprement parler, un apéritif de bienvenue a permis de créer une atmosphère très conviviale. La liste des participants nous a permis de déterminer en partie la disposition des patients autour de la table et ceci dans le but de neutraliser la plus forte personnalité, en l'asseyant à côté de l'animateur. Le plus timide a été invité à s'asseoir en face. Les participants se sont montrés rapidement en confiance, même si tous n'avaient pas eu l'occasion de rencontrer d'autres personnes séropositives. Si l'homogénéité socio-démographique n'a pu être respectée de manière rigoureuse, il s'est avéré que le stade de la maladie a constitué le trait commun des participants du premier *focus group*. En effet, ils présentaient, pour la plupart, une rechute récente avec mise sous trithérapie. Le sujet des traitements et leurs effets secondaires a donc pris d'emblée beaucoup d'importance.

2.4.4 L'analyse

Suite à une retranscription la plus proche possible du texte⁷, l'analyse de ces documents s'est intéressée autant au fond qu'à la forme des citations transcrites. Une équipe de travail, constituée de l'animateur, Dr B. Stoll, de la co-animatrice, I. Marguerat et du Dr H. Lambert, psychiatre, a utilisé les retranscriptions comme base de travail. Nous avons tout d'abord considéré quels types de réponses avaient été obtenus. Tout ceci a été analysé à la lumière du contexte de la discussion et des données socio-démographiques des participants. Ensuite, nous nous sommes intéressés aux thèmes évoqués spontanément et à leurs contextes et avons noté leurs codes dans la marge (Cf. annexe 3.1). Le vocabulaire utilisé et les expressions courantes ont également été relevés. Les signes infraverbaux avaient déjà été notés pendant la séance et complétés à la fin de la rencontre.

Il est utile d'étudier rapidement les notes prises par les animateurs, pour éviter l'oubli de certains paramètres subtils. Même s'ils sont parfois difficiles à interpréter, ils permettent de mettre en lumière la signification de certaines informations.

Plusieurs lectures ont été nécessaires pour permettre une analyse pluri-dimensionnelle.

Dans le souci de rester le plus proche possible du texte, une description de la séquence temporelle de la discussion a tout d'abord été proposée avec une liste des thèmes abordés et un profil socio-démographique des participants pour chaque rencontre. Une interprétation est ensuite venue définir les grandes lignes de la discussion et proposer une lecture contextuelle (annexes 3.6, 7, 8). Une synthèse des trois *focus groups* a ensuite été proposée pour rendre la lecture des résultats plus aisée.

2.5 L'ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

Concernant les aspects méthodologiques, se référer à l'article et à l'ouvrage^{36,57}.

Dans cette phase initiale, l'analyse du questionnaire a été essentiellement descriptive. Nous avons utilisé le logiciel Epi-Info (v.6.4) pour effectuer la saisie des réponses au questionnaire et la plupart des analyses statistiques. Nous avons examiné les paramètres suivants :

- *l'acceptabilité du questionnaire* ; c'est à dire, les taux d'acceptation à l'étude, de participation, les taux de renvois après un et deux rappels et le nombre de questions auxquelles les patients ont répondu (les réponses fournies signifiant la clarté du questionnaire) ;

⁷ Pour une description plus détaillée de la technique, se référer à l'annexe 6.3.14.

- *la distribution des scores*, qui consiste en l'analyse univariée des données selon les dimensions préétablies⁸, globalement et selon certaines caractéristiques des patients ;
- *la fiabilité*, calcul du coefficient alpha de Cronbach, globalement et par dimension (logiciel Stata©) ; (référence 57, pp.64-6).
- nous avons également établi les *corrélations* entre les différents items de chaque dimension, entre les différentes dimensions et également, les corrélations items-échelles, qui ont permis la détermination de la *validité de convergence et discriminante* (référence 57, pp.155-6).

Le calcul du score s'est fait en éliminant les réponses manquantes et les échappements, en considérant le pourcentage des réponses valables et en leur attribuant une *valeur pondérée*. C'est à dire que pour une échelle à 4 niveaux, ce calcul s'est fait en attribuant à la meilleure réponse la valeur de 1 ou 100%, à la seconde : 66.7%, à la 3^{ème} : 33.3% et à la 4^{ème} : la valeur nulle. Pour un échelle à 5, les valeurs pondérées ont été respectivement de 1, 0.75, 0.5, 0.25 et 0.

L'examen des corrélations des items entre eux et des corrélations item-dimension permet de déterminer des groupes d'items (ou dimension), fortement corrélés, sensés mesurer la même entité. Si les corrélations sont élevées, on s'interrogera sur le nombre d'items formant la dimension et sur de possibles redondances.

Le facteur alpha de Cronbach permet de mesurer la consistance interne du questionnaire et de la relative homogénéité des évaluations.

Nous avons renoncé à appliquer des analyses statistiques plus poussées à ce stade de l'étude. En raison du caractère exploratoire de l'étude, destinée à l'élaboration d'un questionnaire, nous n'avons pas appliqué de tests statistiques à l'examen de comparaison entre sous-groupes, appréciées sur la base d'évaluations quantitatives et cliniques. Aucune hypothèse a priori n'avait été formulée en ce qui concernait l'évaluation des résultats du questionnaire.

⁸ Il s'agit en réalité plus d'en-têtes de chapitre que de réelles dimensions. En effet, dans la construction du questionnaire, nous avons désiré respecter l'aspect chronologique de la consultation et différencier la prise de contact, les aspects logistiques de l'accessibilité aux soins, les critères relationnels etc.

3 RÉSULTATS

Cette partie résultats inclut également un certain nombre de commentaires, destinés à en faciliter la lecture. Etant donné le grand nombre de résultats présentés, une séparation stricte entre les parties résultats et commentaires / discussion paraissait peu souhaitable. D'autre part, afin de rendre le chapitre plus agréable à lire, certains résultats sont présentés en annexe : la partie 6.2 concernant le questionnaire et la partie 6.3, les *focus groups*.

3.1 ACCEPTABILITÉ DU QUESTIONNAIRE

En deux sous-chapitres, sont présentées les données générales relatives à la participation.

3.1.1 Participation

Etant donné qu'au cours de l'année 1996 le service avait suivi régulièrement 509 patients, nous espérions contacter 250 patients, récolter 200 consentements, et recevoir 150 questionnaires. Nous avons effectivement contacté 238 patients durant neuf semaines de consultation, récolté 201 consentements et reçu 171 questionnaires en retour (le nombre de 171 questionnaires représente le nombre net de questionnaires exploitables, puisqu'aucun n'a été exclu après réception). Deux rappels ont été effectués pour augmenter la participation.

La participation à l'étude a été de 85 % [171/201]. Les personnes non contactées sur ces 9 semaines, l'ont été pour des raisons logistiques dues au lieu de recrutement (nombre de personnes en salle d'attente aux heures de pointe, manque d'espace ou de temps avant ou après les consultations pour contacter les patients, réceptionniste seule devant également répondre au téléphone, etc). Nous avons estimé que 65 personnes n'avaient pas été contactées. Le tableau 6 précise les raisons de non-participation. Plus de la moitié des participants 85 / 171 [50%] n'ont répondu qu'après un [N=26] ou deux [N=59] rappel(s), soit un accroissement du taux de participation de 40% à 85 % de participation (de 40% à 53% suite au premier rappel). Le tableau 6 indique les caractéristiques des patients inclus et ayant participé au questionnaire, des patients inclus mais n'ayant pas répondu au questionnaire (*non réponses*) et des patients non inclus, ayant refusé de participer (*refus d'adhésion*).

3.2 REPRÉSENTATIVITÉ DE L'ÉCHANTILLON

Si l'on compare certaines caractéristiques des participants à celles qui sont disponibles pour l'ensemble des patients suivis par la consultation de Médecine II en 1997, on remarque que la répartition selon le sexe était comparable (67% d'hommes dans l'étude vs 68%). La moyenne d'âge était légèrement inférieure (37.6 ans pour les participants vs 38.8 ans pour l'ensemble de la consultation).

La population suisse était légèrement sur-représentée et la proportion de non-européens sous-représentée. Cette différence est expliquée aisément par les modalités de l'enquête : le questionnaire n'existait qu'en français, et les personnes ne maîtrisant pas suffisamment le français n'étaient pas incluses. Aucune traduction du questionnaire n'était disponible. Ensuite, les modalités de l'envoi pouvaient poser des problèmes, puisque certaines personnes étrangères, africaines ou asiatiques, refusaient de recevoir un quelconque envoi au sein de leur famille. En effet, les patients vivant avec un entourage ignorant le diagnostic de leur maladie et ceux pour qui la confidentialité de l'envoi n'était pas garantie, ont le plus souvent refusé de participer. Même l'utilisation d'une enveloppe et d'un courrier anonymisés (sans mention du service ou du CHUV) ne donnaient, à leurs yeux, pas suffisamment de garanties. Des arrangements personnalisés ont été négociés pour huit personnes avec remise en mains propres du questionnaire et d'une enveloppe-réponse. Dans cette situation exceptionnelle, la consigne

à respecter était celle de répondre seul au questionnaire en dehors du service, quelques jours après la consultation.

Concernant les facteurs de risque, les patients homosexuels ont été légèrement surreprésentés chez les participants, puisqu'ils représentaient la moitié de l'échantillon. Les patients toxicomanes étaient plutôt sous-représentés. Le niveau de formation des participants était légèrement supérieur à celui des patients habituellement suivis et à celui des patients inclus dans la cohorte suisse.

Alors que la non-participation fut plus élevée chez les personnes non-européennes, la grande majorité de ceux qui n'ont pas répondu au questionnaire était suisse (81%). Selon les facteurs de risque, l'homosexualité correspondait à de faibles taux de non-participation (33%) et de non-réponses (23%). Les proportions de non-participation et de non-réponses étaient plus élevées en présence de toxicomanie. Les données de la cohorte sont à relativiser, en ce qui concerne le mode de contamination (et les nationalités), puisqu'il s'agit du mode de contamination relevé et non du mode de vie actuel ; il peut s'agir de toxicomanes actifs, comme d'ex-toxicomanes totalement réinsérés.

Tableau 6 : Profils socio-démographiques des participants comparés avec les non-participants et avec d'autres groupes de comparaison (consultation spécialisée, cohorte suisse de personnes infectées par le VIH).

	ETUDE						GROUPES DE COMPARAISON			
	PARTICIPANTS		REFUS D'ADHÉSION		NON RÉPONSES		POPULATION CONSULTATION 1997		COHORTE SUISSE VIH 1997 ⁹	
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
SEXE										
PROPORTIONS %	67	33	65	35	67	33	68	32	73	27
NOMBRE	109 ¹⁰	57	24	13	20	10	318	150	6631	2464
AGE (années)	38.9	36.2	36.5	36.5	40.4	34.8	38.8			
ECART TYPE	8.7	7.5					8.0			
NATIONALITÉ :										
SUISSES %	70	72	55		81		67			
EUROPÉENS ¹¹ %	22	21	22		10		14			
AUTRES %	8	7	23		10		20			
MODE D'INFECTION :										
HOMOS ¹² %	50	0	33	0	23	0	42	0	45	0
HÉTÉROS %	17	51	39	40	31	50	20	54	16	46
TOXICOS %	15	25	17	20	31	25	26	29	26	33
TOX / SEX ¹³ %	14	17	6	20	15	25	9	12	10	18
AUTRES %	5	8	6	20	0	0	3	5	2	3
CD4										
VALEURS MOYEN. juin 97	309.5 [10 - 1225] ¹⁴						357.3 [4 - 1715]			
FORMATION : APPRENTISSAGE OU MOINS %	64	80	86	100	91	100	72	85	78 ¹⁵	

⁹ Les données de la cohorte suisse ont été extraites à partir de la banque de données officielle, mise à jour régulièrement.

¹⁰ Les N bruts représentent les réponses obtenues pour le sexe ; 5 questionnaires restent sans réponse pour le sexe.

¹¹ La proportion des patients étrangers a été sous-estimée, car elle ne tient pas compte des nationalisations suite à un mariage, par exemple. D'autre part, trois personnes ont donné comme réponse une double nationalité, qui n'a pu être codée deux fois (par ex. suisse et européen). Dans ces cas précis, la nationalité suisse a été codée.

¹² Les facteurs de risque n'étaient connus que pour 158 des 171 participants du questionnaire.

¹³ Mode présumé d'infection pour lequel il est difficile de trancher.

¹⁴ Fourchette des valeurs de CD4 en juin 97.

¹⁵ Proportion de personnes se trouvant au niveau ou en dessous du niveau d'apprentissage, selon un échantillon de 2072 patients de la cohorte 97.

Le tableau 7 présente les raisons pour lesquelles les patients ont été exclus ou ont refusé de participer.

Tableau 7 : Critères d'exclusion et raisons invoquées au refus de participation

<p>Critères d'exclusion</p> <ul style="list-style-type: none">• nombre de visites de la consultation trop faible (1 à 3 visites) : 13• raisons linguistiques¹⁶: 6 <p>Refus de participation</p> <ul style="list-style-type: none">• crainte d'un manque de confidentialité : 3• se sentir trop dépressif : 2• se sentir trop faible : 1• participation au <i>focus group</i> : 1• surdit� et mauvaise lecture du fran�ais : 1• refus d'expliquer son refus : 1• sans raisons invoqu�es : 9
--

3.3 DESCRIPTION DE LA POPULATION DES PATIENTS AYANT R PONDU AU QUESTIONNAIRE

Les questions socio-d mographiques ont permis de bien d crire le profil des participants. Les caract ristiques de ces 171 patients sont pr sent es dans le tableau 6, ainsi que dans l'annexe 2.1.

Une question s'int ressant   la situation de vie a permis de r aliser que 39% des patients vivaient seuls¹⁷, 37% vivaient en couple sans enfant, 11% en couple avec enfant(s), 8% en famille¹⁸. Concernant le niveau de formation, 22% ont d crit un niveau s'interrompant   la fin de la scolarit  obligatoire ou m me une absence de scolarit  (3%) et 12% une formation universitaire. Concernant l'occupation, 27% des patients travaillaient   temps plein, 20%   temps partiel, 26%  taient soutenus par l'assurance-invalidit  ou retrait s, 6% au ch mage et 10% en arr t de travail pour maladie. Une question, pr sentant des tranches du revenu net, a permis de r aliser que le revenu mensuel de 42% des patients  tait au-dessous de Fr. 3000.-, dont 34% Fr. 2000.-, (15% <1500.-) 39% entre Fr. 3000 et 6000.- et 6% en dessus de Fr. 6000.-. Une proportion de 66%  tait suivie par le service depuis avant 95 et 10% depuis 97. Ainsi, nous avons interrog  une population fr quentant le service depuis longtemps et de mani re r guli re. Quarante-quatre pour cent ont consult    la demande du m decin traitant et 28% sont venus d'eux-m mes ; 91% des patients estimaient avoir quelqu'un   qui parler de probl mes personnels. Ce profil nous a ainsi permis de r aliser la paup risation de la population consultante ;

¹⁶ Ces refus d'adh sion expliquent partiellement le biais de recrutement des patients  trangers observ  dans l' tude.

¹⁷ La rubrique « vivant seul avec enfant (s) » devra  tre introduite d'embl e dans une enqu te ult rieure (n.11).

¹⁸ La rubrique « autres » (6%) contenait 5 r ponses sp cifiant « seuls avec enfant(s) » et une personne disant ne pas pouvoir r pondre.

pour un tiers des participants le revenu était inférieur à Fr. 2000.- par mois. La principale caractéristique de l'échantillon, par rapport à la population consultante, était la sous-représentation des patients migrants¹⁹.

3.4 LE QUESTIONNAIRE ET SES RÉSULTATS BRUTS

Les résultats bruts, par item, du questionnaire chez les 171 participants sont présentés dans l'annexe 2.1 Ces résultats sont globalement commentés ci-dessous et au chapitre 3.7.

Les réponses se situent le plus souvent dans la partie positive de l'échelle ; la catégorie la plus élevée (correspondant en principe à la meilleure opinion du patient) a été la plus fréquemment choisie. Ainsi l'étirement de la partie « réponses favorables » de l'échelle semble avoir partiellement eu sa raison d'être. La question avec un taux élevé de réponses manquantes (12, 7%) concernait « les frais à votre charge concernant votre traitement ». Peut-être que certains patients ont été surpris par cette question et ont eu de la peine à se déterminer. Mentionnons également que le nombre de réponses manquantes a parfois été élevé pour les questions socio-démographiques.

L'utilisation des réponses à échappement [sans opinion, j'estime ne pas être en mesure de la faire, je ne prends pas de traitement,...], que nous avons introduites pour minimiser la proportion de réponses manquantes, se situe entre 5 et 59% ou N=101, avec des maxima pour les questions 36 et 38 concernant les conseils financiers et professionnels (59%) et l'aide pour faciliter les rapports avec les proches (59%). Elles ont en général été peu utilisées, sauf pour les questions 17 (23%), 19 (12%), 21 (22%), 22 (23%), 23 (14%), 30 (27%), 31 (16%), 32 (29%), 37 (23%), 39 (49%) et 43 (29%). Toutes ces questions comportaient deux rubriques à échappement (3 rubriques pour les questions 19 et 37). Alors que l'optique avait été d'éviter les réponses manquantes ininterprétables, cette utilisation excessive des échappements pour les questions mentionnées a pu constitué une certaine « déviation » des réponses. Même si le calcul du score exclut les réponses manquantes et les échappements, une partie des réponses a ainsi été perdue. En général, on remplace ces valeurs manquantes par la valeur moyenne de l'ensemble des réponses. Pour cette étude, dans cette phase précoce d'analyse, nous avons choisi de ne pas remplacer ces données et de tenir compte uniquement des réponses valables. Or, on peut supposer qu'une part importante de personnes qui échappent donnerait un score d'évaluation inférieur.

Les rubriques [sans opinion] ont été nettement moins utilisées que les autres, spécifiques à chaque question. La rubrique [je n'ai pas posé de question aux infirmières] de la question 17 *réponses claires des infirmières* a été utilisée par 34 personnes, qui estiment vraisemblablement que les infirmières ne représentent pas des personnes-ressource pour poser des questions. Les choix de réponses [je ne souhaite pas le faire] et [j'estime ne pas être en mesure de le faire] de la question 19 *occasion donnée de se prononcer sur les traitements* ont été utilisées par 4 et 16 personnes, respectivement. Cette question ne montrant pas trop de réponses à échappement, nous estimons qu'il est important de garder cette alternative de réponses concernant le fait de se prononcer sur les traitements. Mis à part, la question 22 *collaboration médecins/infirmières* avec [je ne m'estime pas en mesure de le juger], les autres types d'échappement représentent l'absence d'un certain item pour le patient (par exemple, [je n'ai pas eu d'examen, je n'ai pas de médecin traitant, je n'ai pas eu de frais, je n'ai pas besoin d'aide, ...]). Ils seront à garder ultérieurement pour éviter dans la mesure du possible les valeurs manquantes ; par contre, nous estimons que seules deux rubriques devraient être conservées pour éviter de perdre trop de réponses valables.

¹⁹ Un autre type de recherche sera nécessaire pour les migrants, étrangers non européens.

3.5 SCORES PAR DIMENSION

Ce chapitre présente la distribution par question des résultats du questionnaire groupés par dimension, sans tenir compte des valeurs manquantes. Le détail des résultats se trouve en annexe 2.2 ; leur synthèse est présentée dans le tableau 8.

Tableau 8 : Tableau récapitulatif des scores moyens et les percentiles par item et par dimension.

LIBELLÉS DES ITEMS ET DIMENSIONS	MOYENNE	P25	P50	P75
Prise de contact	80.6	65.3	88.9	100
Délai d'attente avant premier rendez-vous	84.4	66.7	100	100
Accès du service	75.2	66.7	66.7	100
Accès téléphonique	73.9	66.7	66.7	100
Accueil du service	85.1	75	100	100
Délai entre deux rendez-vous	84.6	66.7	100	100
Horaires proposés	80.3	50	100	100
Relations avec les médecins et les infirmières	88.3	86.9	95.8	100
Possibilité de joindre médecin ou infirmières pour conseil ou urgences	75.7	50	75	100
Confiance en médecin ou infirmière	91.7	100	100	100
Traité avec respect	98.2	100	100	100
Parler des préoccupations, inquiétudes, angoisses	88.2	100	100	100
Médecin consacre du temps pour écouter	82.8	75	100	100
Infirmières consacrent du temps pour écouter	84.1	75	100	100
Rejet lié au diagnostic	96.6	100	100	100
Médecin traite avec compétence	92.1	100	100	100
Infirmières traitent avec compétence	97.9	100	100	100
Réponses claires du médecin	83.7	75	100	100
Réponses claires des infirmières	86.1	75	100	100
Qualité des connaissances des médecins	79.0	66.7	66.7	100
Occasion donnée de se prononcer sur le traitement	85.9	100	100	100
Crainte du non-respect de la confidentialité du diagnostic	94.0	100	100	100
Coordination et continuité	72.0	56.3	75	100
Collaboration du service avec le médecin traitant	71.1	50	75	100
Collaboration médecin-infirmières	78.3	75	75	100
Changement des médecins	63.1	50	50	100
Personne à appeler en cas de besoin	75.5	50	100	100

LIBELLÉS DES ITEMS ET DIMENSIONS	MOYENNE	P25	P50	P75
Information	74.0	46.5	80.6	100
Informations contradictoires	95.0	100	100	100
Médecin consacre du temps pour informer	84.9	75	100	100
Nécessité pour les infirmières de clarifier les explications du médecin	90.7	93.8	100	100
Qualité des informations reçues	71.6	50	75	100
Explications des effets indésirables	77.0	50	100	100
Informations sur les examens	76.2	50	100	100
Explications en cas d'aggravation	61.8	0	50	100
Conseils sur l'alimentation	59.6	0	50	100
Évocation de la sexualité	48.7	0	50	100
Autres aspects du traitement	66.5	37.5	83.3	100
Adaptation de l'aménagement à la prise en charge	85.0	100	100	100
Aptitude du service à donner conseils financiers et professionnels	63.6	12.5	100	100
Frais occasionnés par la prise en charge	50.8	0	50	100
Implication des proches	69.0	25	93.8	100
Aide pour faciliter rapports avec les proches	67.1	12.5	87.5	100
Implication adéquate des proches dans prise en charge	70.8	37.5	100	100
Satisfaction globale	94.2	100	100	100
Satisfaction des soins reçus	96.1	100	100	100
Médecin et infirmières ont tout fait pour soulager la souffrance	93.2	100	100	100
Recommander la consultation	93.2	100	100	100

Le score de satisfaction globale est élevé, comme on peut l'observer régulièrement dans ce type d'étude. L'information que l'on peut en retirer est donc faible.

L'aspect spécifique le mieux noté est celui se rapportant aux relations avec les soignants ; ce qui n'est pas étonnant au vu de l'importance de l'investissement affectif envers le service par nombre de patients. La dimension information fournit une valeur moyenne, au vu des mauvaises évaluations relatives aux conseils sur l'alimentation et la sexualité. La dimension coordination et continuité des soins présente un mauvais score, en raison des questions concernant le changement des médecins assistants et la collaboration avec le médecin traitant.

3.6 ÉVALUATION DE LA VALIDITÉ DU QUESTIONNAIRE CONVERGENCE DES ITEMS PAR DIMENSION ET COHÉRENCE INTERNE

Ce chapitre décrit différents aspects de la validation du questionnaire.

Nous avons choisi de présenter les variances (valeurs élevées au carré des coefficients de corrélation) et les coefficients alpha de Cronbach. Pour des raisons de place, le libellé des items est soit incorporé au tableau ou forme un tableau à part.

Ce chapitre présente, pour chacune des 7 dimensions (ou en-têtes de chapitre), les corrélations des questions (items) entre elles ; ici les valeurs de r^2 sont présentées. Les tableaux indiquent aussi la valeur du coefficient alpha de Cronbach, qui indique une bonne cohérence interne s'il est supérieur à 0.7 (0.8).

Tableau 9 : PRISE DE CONTACT (PC).
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et variance (r^2) entre items.

(I) alpha 0.69	(II) 1	2	3	4	5	6	(III) PC	ITEMS
1		0.04	0.03	0.06	0.06	0.02	0.11	DÉLAI D'ATTENTE AVANT 1 ^{ER} REND-VS
2			0.08	0.07	0.06	0.04	0.13	ACCÈS DU SERVICE
3				0.06	0.09	0.04	0.16	ACCÈS TÉLÉPHONIQUE
4					0.06	0.03	0.14	ACCUEIL DU SERVICE
5						0.09	0.41	DÉLAI ENTRE 2 RENDEZ-VOUS
6							0.12	HORAIRES PROPOSÉS

(I) Coefficient alpha de Cronbach.

(II) Désigne le numéro des items ou des questions.

(III) Corrélation entre l'item et sa propre dimension (dans ce cas, l'item considéré est retiré du calcul du score de la dimension).

La dimension « prise de contact » mesure des items très disparates (Tableau 9); ce résultat se traduit par des valeurs de r^2 basses (0.02 à 0.09) et un coefficient de Cronbach moyen. La question concernant le délai entre deux rendez-vous est celle qui corrèle le mieux avec la dimension.

Tableau 10A : LA QUALITE RELATIONNELLE (QR).
Liste des items de la dimension.

7	POSSIBILITÉ DE JOINDRE MÉDECIN OU INFIRMIÈRES AU TÉLÉPHONE POUR UN CONSEIL OU UNE URGENCE
8	CONFIANCE EN MÉDECIN OU INFIRMIÈR/ÈRES
9	TRAITÉ AVEC RESPECT
10	PARLER DES PRÉOCCUPATIONS, INQUIÉTUDES, ANGOISSES
11	MÉDECIN CONSACRE DU TEMPS POUR ÉCOUTER
12	INFIRMIÈRES CONSACRENT DU TEMPS POUR ÉCOUTER
13	REJET LIÉ AU DIAGNOSTIC
14	MÉDECIN TRAITE AVEC COMPÉTENCE
15	INFIRMIÈRES TRAITENT AVEC COMPÉTENCE
16	RÉPONSES CLAIRES DU MÉDECIN
17	RÉPONSES CLAIRES DES INFIRMIÈRES
18	QUALITÉ DES CONNAISSANCES DES MÉDECINS
19	OCCASION DONNÉE DE SE PRONONCER SUR TRAITEMENT
20	CRAINTE DU NON-RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ DU DIAGNOSTIC

Tableau 10B : LA QUALITÉ RELATIONNELLE (QR).
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

alpha	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	QR
0.84															
7		0.02	0.01	0.12	0.2	0.19	0.02	0.06	0.00	0.06	0.03	0.11	0.03	0.00	0.17
8			0.12	0.12	0.17	0.11	0.02	0.28	0.09	0.09	0.09	0.14	0.04	0.04	0.27
9				0.09	0.16	0.1	0.06	0.06	0.19	0.1	0.09	0.03	0.03	0.00	0.21
10					0.27	0.15	0.00	0.1	0.02	0.12	0.03	0.1	0.04	0.00	0.26
11						0.45	0.04	0.18	0.05	0.23	0.11	0.2	0.06	0.01	0.48
12							0.00	0.08	0.13	0.14	0.11	0.13	0.02	0.01	0.34
13								0.10	0.05	0.03	0.05	0.01	0.01	0.01	0.06
14									0.05	0.12	0.10	0.26	0.08	0.03	0.32
15										0.06	0.07	0.05	0.00	0.04	0.13
16											0.52	0.14	0.01	0.02	0.32
17												0.14	0.00	0.05	0.24
18													0.05	0.04	0.32
19														0.03	0.08
20															0.05

La dimension « qualité relationnelle » (Tableaux 10A et 10B) est la dimension la plus homogène (alpha = 0.84), bien que le score élevé provienne aussi en partie du nombre élevé d'items dans la dimension. Alors que les soignants avaient désiré avoir une évaluation différente pour les médecins et les

infirmières, les calculs de corrélations mettent en évidence la relative redondance de ces doubles questions : les valeurs de r^2 des items *réponses claires du médecin / réponses claires des infirmières* (0.52) et *médecin consacre du temps pour écouter / infirmières consacrent du temps pour écouter* (0.45) le montrent.

D'autres fortes corrélations sont celles des items suivants par ordre décroissant: confiance / médecin traite avec compétence (0.28), parler des préoccupations, inquiétudes, angoisses / médecin consacre du temps pour écouter (0.27), médecin traite avec compétence / qualité des connaissances des médecins (0.26), médecin consacre du temps pour écouter / réponses claires du médecin (0.23), médecin consacre du temps pour écouter / qualité des connaissances des médecins (0.20). Les questions mal corrélées à la dimension relationnelle sont celles relatives à la discrimination liée à la séropositivité, l'occasion de se prononcer sur un choix de traitement et la crainte de non-confidentialité du diagnostic. L'appartenance de ces items à cette dimension doit être réexaminée.

L'item le mieux corrélé à la dimension est le médecin consacre du temps pour écouter. Les viennent ensuite sont les infirmières consacrent du temps pour écouter, le médecin traite avec compétence, les réponses claires du médecin et la qualité des connaissances du médecin.

Tableau 11 : COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS (CC).
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

alpha	21	22	23	24	CC
0.56					
21		0.14	0.05	0.06	0.17 COLLABORATION DU SERVICE AVEC MÉDECIN TRAITANT
22			0.10	0.03	0.16 COLLABORATION MÉDECIN - INFIRMIÈRES
23				0.01	0.07 CHANGEMENT DES MÉDECINS
24					0.06 PERSONNE À APPELER EN CAS DE BESOIN

La dimension « coordination-continuité » a une valeur alpha moyenne (0.56) (Tableau 11). Les items *personne à appeler en cas de besoin* et *changement des médecins* seront à modifier, au vu du mauvais niveau de corrélation avec la dimension. Mentionnons enfin que les items les mieux corrélés ont une même échelle de réponses, *collaboration du service avec le médecin traitant* et *collaboration médecin et infirmières*.

Tableau 12 : QUALITÉ DE L'INFORMATION (INFO).
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

25	INFORMATIONS CONTRADICTOIRES
26	MÉDECIN CONSACRE DU TEMPS POUR INFORMER
27	NÉCESSITÉ POUR LES INFIRMIÈRES DE CLARIFIER LES EXPLICATIONS DU MÉDECIN
28	QUALITÉ DES INFORMATIONS REÇUES
29	EXPLICATION DU MÉDECIN DES PRINCIPAUX EFFETS INDÉSIRABLES
30	INFORMATIONS DU MÉDECIN SUR LES EXAMENS
31	EXPLICATIONS EN CAS D'AGGRAVATION
32	CONSEILS SUR ALIMENTATION
33	ÉVOCATION DE LA SEXUALITÉ

alpha	25	26	27	28	29	30	31	32	33	
0.69										INFO
25		0.07	0.06	0.02	0.03	0.03	0.00	0.02	0.00	0.04
26			0.00	0.28	0.17	0.10	0.06	0.07	0.01	0.27
27				0.01	0.00	0.04	0.01	0.01	0.01	0.02
28					0.18	0.21	0.06	0.05	0.02	0.26
29						0.28	0.09	0.02	0.01	0.18
30							0.07	0.09	0.01	0.24
31								0.13	0.03	0.11
32									0.01	0.15
33										0.04

La dimension **information** a une valeur alpha, relativement bonne (0.69) (Tableau 12). Les items bien corrélés à la dimension sont *médecin consacre du temps pour informer, qualité des informations reçues, informations du médecin sur les examens*. Les questions peu corrélées à la dimension sont celles à propos des *informations contradictoires, nécessité pour les infirmières de clarifier les explications du médecin et l'évocation de la sexualité*.

Tableau 13 : AUTRES ASPECTS DU TRAITEMENT (AA).
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

alpha	35	36	37	AA	
0.48					
35		0.07	0.03	0.04	ADAPTATION DE L'AMÉNAGEMENT À LA PRISE EN CHARGE
36			0.01	0.06	APTITUDE DU SERVICE À DONNER CONSEILS FINANCIERS OU PROFESSIONNELS
37				0.02	FRAIS OCCASIONNÉS PAR PRISE EN CHARGE

La dimension autres aspects des soins (Tableau 13) est à réexaminer, au vu des valeurs faibles de corrélation entre les différents items et envers la dimension, ainsi que de la valeur alpha.

Tableau 14 : L'IMPLICATION DES PROCHES.
Coefficient alpha (angle supérieur gauche) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

alpha	38	39	ITEMS
0.74			
38		0.34	AIDE POUR FACILITER RAPPORTS AVEC PROCHES
39			IMPLICATION ADÉQUATE DES PROCHES DANS PRISE EN CHARGE

Les deux items de la dimension implication des proches sont fortement corrélés (alpha de 0.74 et r de 0.34) (Tableau 14). Les items sont à garder tels quels.

Tableau 15 : SATISFACTION GLOBALE (SG).
Coefficient de corrélation (r^2) et la variance des corrélations (r^2) entre items.

0.66	42	43	44	SG	ITEMS
42		0.19	0.15	0.2	SATISFACTION DES SOINS REÇUS
43			0.10	0.15	MÉDECIN ET INFIRMIÈRES ONT TOUT FAIT POUR SOULAGER SOUFFRANCE
44				0.14	RECOMMANDER LA CONSULTATION

La satisfaction globale présente une mauvaise cohérence interne (Tableau 15), ce qui n'est a priori pas très surprenant au vu des items. La question *considérez-vous que les médecins et les infirmières ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous soulager?* a été très mal comprise et de nombreux commentaires ont été faits à propos de la notion de souffrance ou pour s'offusquer de cette question. Une reformulation sera nécessaire.

Le tableau 16 présente les corrélations entre les dimensions (r^2), ainsi que sur la diagonale les valeurs des coefficients alpha de Cronbach. La valeur alpha pour l'ensemble du questionnaire est de 0.89. Nous proposons d'éliminer du questionnaire la dimension « autres aspects du traitement », la moins corrélée à l'ensemble du questionnaire.

Tableau 16 : Corrélations inter-dimensionnelles et valeurs alpha de Cronbach.

PC	PRISE DE CONTACT
QR	QUALITÉ RELATIONNELLE
CC	COORDINATION - CONTINUITÉ DES SOINS
I	INFORMATION
AA	AUTRES ASPECTS DES SOINS
IP	IMPLICATION DES PROCHES
SG	SATISFACTION GLOBALE

(i) 0.89	PC	QR	CC	I	AA	IP	SG
PC	0.69	0.33	0.23	0.20	0.17	0.06	0.17
QR		0.84	0.27	0.41	0.06	0.11	0.36
CC			0.56	0.28	0.06	0.12	0.13
I				0.69	0.08	0.16	0.2
AA					0.48	0.03	0.04
IP						0.74	0.1
SG							0.66

(i) Valeur alpha de l'ensemble du questionnaire.

Des corrélations quantitativement moyennes ont été observées entre les dimensions ; les corrélations les plus élevées ont été relevées entre les dimensions Qualité Relationnelle et Information (0.41) ; Qualité Relationnelle et Satisfaction Globale (0.36) ; Qualité Relationnelle et Prise de Contact (0.33) ; Qualité Relationnelle et Coordination - Continuité des soins (0.27) ; Coordination - Continuité et Information (0.28).

Globalement, les valeurs des coefficients alpha sont assez élevées, notamment la dimension « relation avec les médecins et les infirmières ou Qualité Relationnelle. Les autres dimensions ont des scores moins élevés, mais acceptables à ce stade préliminaire de développement du questionnaire, notamment les dimensions « information » et « implication des proches ». D'autres dimensions ont des valeurs plus basses, notamment « les autres aspects des soins » ; ce qui n'est a priori pas étonnant.

3.7 COMMENTAIRES DES RÉSULTATS

Ces commentaires se rapportent aux résultats présentés dans les chapitres 3.4, 3.5 et 3.6, à savoir les résultats bruts du questionnaire, la distribution par question des résultats et l'examen de la cohérence interne du questionnaire, ainsi qu'aux annexes 2.3 et 2.4 pour les commentaires du questionnaire.

La dimension **prise de contact**, contenant 6 items, a reçu un score moyen de 80.6 et une valeur alpha de 0.69. Ceci parle pour un manque relatif d'unité intradimensionnelle. L'item le mieux corrélé avec la dimension était celui du « délai entre deux rendez-vous » ($r^2=0.41$).

Les items concernant « l'accès du service » et « l'accès téléphonique » ont été les moins bien évalués de la dimension et 8% ont jugé les deux types d'accès difficiles. L'« accueil du service » a recensé l'unanimité, puisqu'aucun avis négatif n'a été mentionné, ni aucune valeur manquante. A mentionner que ce type d'item, qui présente un plafonnement des réponses au maximum, ne fournit pas beaucoup de renseignements. Seize remarques positives ont confirmé l'excellente évaluation de l'accueil. Concernant les horaires, seuls 6% estimaient la plage horaire mal adaptée. Cette question a été ajoutée suite à la phase pilote du questionnaire et aux deux premiers *focus groups*, au vu de commentaires émis à ce propos. Ces résultats viennent nuancer les résultats qualitatifs (*Focus groups*). A noter également que seule une petite partie des répondants au questionnaire travaillait (29% à temps plein et 20% à temps partiel). Par contre, les participants aux *focus groups*, se plaignant des horaires, étaient essentiellement des personnes travaillant à temps plein.

La dimension **relation avec les médecins et les infirmières** a révélé de bons résultats (score moyen : 88.3 et valeur alpha de 0.84) et de nombreux commentaires (N=80). La « confiance » était bien évaluée, puisqu'aucune réponse négative n'est recensée. A noter que cette question évalue en même temps les médecins et les infirmières. L'item du « respect » a montré des valeurs « plafond ». A mentionner que les notions de « confiance » et de « compétence du médecin » sont fortement corrélées. « Le médecin consacre du temps pour écouter » était l'item corrélant le mieux avec la dimension ($r^2=0.48$), fortement associé à l'item «des infirmières consacrent du temps pour écouter » ($r^2=0.45$). Ce résultat démontre la relative redondance de cette double évaluation. Néanmoins, les commentaires ont montré que certains participants différencient bien les rôles (médecin/infirmières) ; ce qui plaiderait en faveur d'une évaluation spécifique. « Le rejet lié au diagnostic » devra être éliminé de cette dimension, au vu de la mauvaise corrélation avec la dimension et du plafonnement des résultats. « La compétence du médecin » est un item qui corrélait bien avec la dimension et avec l'item « de la connaissance du médecin liée au VIH ²⁰ ». « La compétence des infirmières » a présenté des valeurs élevées, supérieures à celle du médecin, mais avec plus de réponses à échappement. De même, il est intéressant de constater que l'item « réponses claires des infirmières » a remporté des scores supérieurs à celui du médecin, comme toutes les évaluations concernant les infirmières. Par contre, nous observons une utilisation fréquente des réponses à échappement dans les questions concernant les infirmières avec certaines remarques signifiant que plusieurs participants estimaient ne pas avoir eu à faire aux infirmières, alors que des contacts ont systématiquement eu lieu.

²⁰ Non cité tel quel dans le texte pour des raisons de confidentialité.

A noter que l'équipe de recherche a préféré utiliser le libellé de la question « réponses que vous compreniez », plutôt que « réponses claires », dans l'idée de mettre l'accent sur la compréhension plutôt que sur la qualité supposée des réponses.

L'item « parler des préoccupations » a montré que 18% des participants n'étaient pas satisfaits de l'échange qu'ils ont pu avoir avec les soignants. La proportion d'utilisation des réponses à échappement était élevée également (8%). La question concernant « l'occasion de se prononcer sur le choix du traitement » n'a recensé que 70% de oui inconditionnels. Plusieurs types de réponses à échappement avaient été prévues et utilisées. « Je ne souhaite pas le faire » (2%) a été utilisée par des participants plus âgés (45 ans en moyenne), ayant un niveau de formation égal ou inférieur au niveau d'apprentissage. « J'estime ne pas être en mesure de le faire » (9%) était une réponse utilisée par des participants plus jeunes (38 ans), dont 87% se situent au dessous du niveau d'apprentissage. Or, cette question, par ailleurs très informative, devra être éliminée de la dimension au vu d'un niveau de corrélation médiocre.

D'autre part, alors que les participants aux *focus groups* estimaient qu'il n'y avait aucun problème de confidentialité au sein du service, 18% de participants ont émis quelques réserves. En effet, six remarques concernaient la confidentialité, dont trois négatives relevant le problème du desk (réception et téléphone), de l'envoi du courrier (libellés d'enveloppes et de factures) et le fait de croiser d'autres patients dans les couloirs.

La dimension de la **coordination et continuité des soins** a obtenu un score moyen de 72.0 et une valeur alpha (0.56) plus bas, liés au petit nombre d'items et à un ensemble disparate de questions. La première question « collaboration avec le médecin traitant » avait suscité de nombreuses remarques dans les commentaires et les *focus groups*. Elle a remporté un score moyen de 71.1 ; or, seuls 9% de participants ont jugé cette collaboration mauvaise. Plusieurs ont utilisé les réponses à échappement : « je n'ai pas de médecin traitant » (14%) concernait principalement des patients suivis depuis avant 1995 par le service. « Le changement des médecins » est un item rajouté suite aux deux premiers *focus groups*, au vu des fréquentes critiques à ce propos ; 51% des répondants ont estimé que le changement posait un problème. Seize remarques négatives ont été recensées à ce sujet. La dernière question de la dimension « qui appeler en cas de besoin d'aide ou pour une question supplémentaire » présentait aussi une faible corrélation avec la dimension. Cette question, traduite de l'anglais, a parfois été mal comprise. Mentionnons que 42% des participants estiment ne pas avoir clairement quelqu'un de référence à appeler en cas de problèmes.

L'**information** est une dimension remportant un score de 74.0 et une valeur alpha de 0.69. L'item « informations contradictoires », repris tel quel de l'enquête des Hospices, a recensé un bon score (95.0), mais s'est avéré essentiellement informatif par son champ « remarques », utilisé par les 9% (N=14) estimant avoir reçu des informations contradictoires (7 concernaient les traitements, 5, la sexualité et 2, l'attente et les rendez-vous). La question concernant la notion de « clarification des explications par les infirmières » corrélait mal avec la dimension. Elle devra être éliminée et ceci d'autant plus qu'elle a été mal formulée. Le but était d'évaluer le rôle des infirmières du service dans la reformulation des explications du médecin, dans l'idée de savoir si les patients y avaient recours. Or, peu de patients semblaient y avoir eu recours ou n'ont pas forcément compris le sens de la question.

Les items concernant « les explications des effets indésirables » et « l'information sur les examens » ont remporté des scores moyens (77.0 et 76.2) ; 14% estimaient ne pas avoir reçu d'explications satisfaisantes sur les effets indésirables et 10% estimaient avoir reçu des informations insuffisantes sur les examens effectués. La question concernant « les explications en cas d'aggravation des symptômes » a été traduite de l'anglais et a été parfois mal comprise. Le score est assez bas (61.8), 21% estimaient n'avoir reçu aucune explication, 5% ne désiraient pas en parler et 11% n'avaient pas d'avis. L'item concernant la sexualité correspond au plus mauvais score du questionnaire (48.7) : 53% ont estimé ne pas avoir abordé le sujet ou pas suffisamment avec le médecin.

La question concernant la source des informations est à considérer séparément, puisqu'elle ne fait pas partie de l'évaluation de la qualité. Les participants, ayant cité les médecins comme source principale d'informations (36%), ont évalué les informations, données par le médecin, comme bonnes (97%), dit ne pas avoir eu de réponses contradictoires (88.7%), et que le médecin leur avait consacré suffisamment de temps (95.2%) ; mais seuls 2/3 de ceux-là avaient reçu des explications satisfaisantes

sur les effets indésirables (64.5%) et avaient suffisamment abordé la sexualité (46.8%). Ces résultats sont systématiquement meilleurs pour ce sous-groupe de participants, comparé à l'ensemble.

La dimension **autres aspects du traitement** remporte le plus mauvais score du questionnaire (66.5) et une valeur alpha basse (0.48). Les trois questions s'avèrent très mal corrélées entre elles. L'« aménagement des lieux » a recensé de nombreux commentaires (N=40), dont 30 négatifs concernant l'apparence des locaux, l'aménagement des lieux, le manque de discrétion de la consultation, la dimension des locaux et 4 commentaires non spécifiques (pour les détails, se référer aux annexes 2.3 et 2.4). L'item « conseils pour difficultés financières et professionnelles » a remporté un mauvais score (63.6). Seuls 22% ont été totalement satisfaits par les conseils du service ; cependant les 55% de réponses à échappement rendent cette question peu relevante pour la majorité. Trois commentaires négatifs ont été faits à ce sujet. L'item des « frais occasionnés par la prise en charge » remporte le plus mauvais score de la dimension (50.8). Septante-deux pour cent estiment les frais élevés ou trop élevés.

L'**implication des proches** est une dimension remportant un score moyen (69.0) et une valeur alpha acceptable (0.74). Les deux questions, reprises telles quelles du questionnaire général de l'hôpital, étaient bien corrélées. L'item « aide pour faciliter le rapport avec les proches » (score : 67.1) a recensé 40% de patients non satisfaits de l'aide fournie.

La dimension de la **satisfaction globale** a remporté un score moyen de 94.2. Cette valeur est bonne et correspond aux valeurs « plafond » décrites dans la littérature. Vingt et une remarques positives ont été recensées au sujet de la satisfaction du service. L'item « satisfaction des soins reçus » a remporté le plus haut score (96.1) : 92% des participants se sont avérés totalement satisfaits des soins. Cependant la valeur alpha de 0.66 confirme que ces items ne sont pas très homogènes.

La question concernant le fait « que les médecins et infirmières avaient fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous soulager » a été la question la moins bien évaluée de la dimension et aussi la moins bien comprise. En effet, nous avons transformé une question formulée préalablement comme suit « Considérez-vous que les soignants ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour soulager vos souffrances ? », car elle nous paraissait trop lourde de sens. Malgré cette modification, de nombreuses remarques ont été faites s'offusquant de l'utilisation de la notion de souffrance, comprise dans le verbe (soulager).

3.8 EXAMEN COMPLÉMENTAIRE DE LA VALIDITÉ DU QUESTIONNAIRE

Dans ce chapitre, les comparaisons des échantillons stratifiés selon les critères socio-démographiques, sont présentées. Cette analyse est essentiellement de nature exploratoire, mais a aussi pour but certains aspects de validation de construction (*construct validity*). Une remarque préalable est à faire au sujet de la taille parfois très restreinte de certains sous-groupes, qui en limite l'interprétation.

Les tableaux 17 à 20 présentent les résultats des scores de satisfaction en fonction du sexe et de l'âge.

Tableau 17 : Scores de satisfaction par dimension en fonction du sexe.

	PC ²¹	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
HOMMES N = 104 ²²	81.2	87.7	70.2	73.6	78.5	62.9	94.5
FEMMES N = 56	82.1	90.4	73.8	75.7	69.8	81.0	96.3

²¹ PC Prise de contact, QR Qualité relationnelle, CC Coordination et continuité des soins, INFO Information, AA Autres aspects du traitement, IP Implication des proches, SG Satisfaction globale.

²² Il s'agit des N évaluables ; c. à d. 160 questionnaires.

Tableau 18 : Scores de satisfaction par dimension en fonction de l'âge

	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
20 - 29 N = 18	79.4	88.5	75.4	73.6	74.0	77.5	94.7
30 - 39 N = 88	79.4	87.4	68.7	74.6	62.1	64.4	92.4
40 - 49 N = 36	82.7	90.5	74.3	74.0	75.5	72.3	94.6
50 - 59 N = 16	86.5	92.8	76.3	76.4	80.6	80.0	98.1
60 - 69 N = 2	78.5	82.3	57.1	73.6	87.5	50.0	100.0

Tableau 19 : Scores de satisfaction en fonction de l'âge chez les hommes

HOMMES	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
20 - 29 N=9	82.4	86.9	75.8	72.1	82.4	70.0	94.4
30 - 39 N=55	79.1	88.4	71.9	73.6	61.2	61.2	93.8
40 - 49 N=26	86.1	91.7	75.0	77.5	78.1	73.1	97.2
50 - 59 N=12	79.8	89.4	71.3	71.0	83.3	60.0	96.1
60 - 69 N=2	78.5	82.3	57.1	73.6	87.5	50.0	100.0

Tableau 20 : Scores de satisfaction en fonction de l'âge chez les femmes

FEMMES	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
20 - 29 N=9	76.4	90.0	75.0	75.0	65.6	85.0	94.9
30 - 39 N=33	79.6	86.4	65.4	75.5	63.0	67.6	91.0
40 - 49 N=10	79.2	89.2	73.6	70.5	72.9	71.4	92.0
50 - 59 N=4	93.1	96.1	81.3	81.8	77.8	100.0	100.0

Concernant l'effet du sexe dans l'évaluation de la qualité des soins, nous observons certaines différences et notamment pour les aspects spécifiques. Seuls les scores concernant la « satisfaction globale » et les « autres aspects » remportent des valeurs supérieures chez les hommes. Toutes les autres dimensions spécifiques sont jugées supérieures par les femmes. La plus grosse différence concerne l'implication des proches avec un score plus élevé de 18.1 points pour les femmes.

L'effet de l'âge est intéressant à considérer ; d'autres analyses de satisfaction montrent que la satisfaction augmente avec l'âge. En effet, il y a eu une progression régulière des scores d'évaluation à partir de l'âge de 30 ans. Seule la dimension de l'information montre un score légèrement inférieur pour la tranche [40-49 ans]. La tranche [20-29] obtient systématiquement des scores supérieurs à la tranche [30-39], sauf pour la dimension concernant l'information. Cette analyse est limitée par le faible nombre de patients âgés de 50 ans et plus.

Tableau 21 : Scores de satisfaction en fonction du revenu mensuel net

CLASSES DE REVENU NET	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
[1500 -2000] N = 52	78.8	83.5	70.8	70.0	68.4	58.8	91.5
[2000 - 4000] N = 57	79.2	90.2	69.3	73.9	65.9	61.5	93.7
[> 4000] N = 44	85.7	93.1	77.1	79.8	74.2	87.2	98.4

Concernant l'évaluation des scores de satisfaction en fonction des différentes classes de revenu (tableau 21), nous avons observé une bonne consistance des résultats. Dans l'ensemble, on a noté une progression nette des scores de qualité perçue des classes de revenus inférieurs aux supérieurs, y compris des différences importantes dans l'évaluation de la satisfaction globale. Il est intéressant de voir que la dimension « autres aspects » du traitement, s'intéressant à l'aspect financier ne donne pas les résultats que nous pouvions imaginer, puisque la classe de revenu inférieure donne un meilleur score que la classe moyenne (il aurait été imaginable que les participants plus défavorisés se plaignent davantage des coûts ou du manque de prise en charge des problèmes financiers).

Tableau 22 : Scores de satisfaction en fonction du niveau de formation

NIV ÉTUDES	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
1-3 (i) N=115	81.5	87.4	72.0	73.9	69.0	70.4	94.0
4-6 N=48	80.3	91.8	72.8	76.2	68.9	64.1	95.9

- (i) Les niveaux d'étude sont classés par « tranches » ; les niveaux [1-3] correspondent à [absence de formation, scolarité obligatoire, apprentissage ou école professionnelle] ; [4-6] correspondent à [formation et école professionnelles, formation universitaire].

Tableau 23 : Scores de satisfaction en fonction de l'origine

NATION.	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
SUISSES N = 117	81.9	89.3	71.2	74.3	70.1	71.2	95.4
EUROPE N = 36	80.0	86.1	71.2	73.7	70.3	56.3	91.1
AUTRES (i) N = 13	74.9	90.0	80.8	78.0	56.1	80.0	93.3

(i) Le groupe « autres » comporte des asiatiques, des africains, des américains du Nord et du Sud. Il représente 7.8% de la population globale. La petite taille de l'échantillon s'explique par les problèmes linguistiques de certains.

Cette analyse selon le niveau de formation (tableau 22) ne montre pas de différences systématiques. Notons une évaluation moins bonne chez les personnes ayant un niveau de formation élevée, concernant l'implication des proches (6 points).

Les patients européens (tableau 23) ont présenté globalement des scores un peu moins élevés que les suisses et les nationalités « autres », notamment quant à l'implication des proches (15 points).

Tableau 24 : Scores de satisfaction en fonction de la perception l'état de santé actuel.

ÉTAT SANTÉ ACTUEL	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
EXCELLENT- TRÈS BON N = 38	86.8	94.3	84.4	84.1	84.8	100.0	96.4
BON N = 96	81.9	89.5	75.1	77.9	81.9	90.0	95.7
MÉDIOCRE -MAUVAIS N = 34	77.8	83.1	69.1	73.7	79.0	93.2	90.0

Tableau 25 : Scores de satisfaction en fonction de l'état de santé perçu par rapport à l'an dernier.

ÉTAT DE SANTÉ AN DERNIER	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
BIEN MEILLEUR - PLUTÔT MEILLEUR N = 71	85.0	91.2	79.1	80.1	82.5	94.8	96.2
PLUTÔT PAREIL N = 67	80.8	88.7	75.0	77.6	80.5	89.5	94.5
PLUTÔT MOINS BON NETTEMENT MOINS BON N = 30	78.0	86.2	70.6	74.6	82.9	93.8	91.8

L'examen des différents scores stratifiés selon l'évaluation de l'état de santé actuel (tableau 24) montre que les personnes en mauvais état général considèrent en général les différents aspects de la prise en charge comme moins bons.

Les scores, stratifiés selon la perception de l'état de santé par rapport à l'an dernier (tableau 25), dénotent également une différence de l'évaluation de la prise en charge, qui se reflète dans les scores de satisfaction globale. On retrouve également ces différences dans les différentes dimensions, sauf celles concernant « l'implication des proches » et les « autres aspects du traitement ».

Tableau 26 : Scores de satisfaction en fonction de « l'étayage social » (*social support*) (avoir quelqu'un à qui parler).

ETAYAGE SOCIAL	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
AVOIR QUELQU'UN N = 148	82.1	89.5	76.2	78.4	80.5	92.9	94.8
N'AVOIR PERSONNE N = 14	84.2	89.3	72.2	73.6	82.3	51.0	95.2

Le fait « d'avoir ou non quelqu'un à qui parler » (tableau 26) était associé à des variations non cohérentes des différentes dimensions, si ce n'est une différence importante concernant l'implication des proches (51 vs 93).

L'activité professionnelle a joué un rôle constant dans l'évaluation de la qualité des soins, puisque l'on observe dans le tableau 27 des scores supérieurs pour toutes les dimensions chez les patients qui travaillent à temps plein ou à temps partiel.

Il est intéressant de constater que les patients ayant découvert la consultation au cours d'une hospitalisation (tableau 28) ont été généralement plus satisfaits des soins reçus. Il s'agit de patients découvrant d'emblée les différentes fonctions du service, puisqu'ils ont tout d'abord été en contact avec les infirmier/ères psychosociaux du service, en cours d'hospitalisation.

Tableau 27 : Scores de satisfaction en fonction de l'activité professionnelle.

OCCUPATION	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
TRAVAIL 100% OU PARTIEL N = 77	84.0	91.8	77.3	79.0	83.0	95.6	96.1
SANS ACTIVITÉ ²³ N = 68	81.0	84.7	71.3	74.2	80.0	92.9	91.3

²³ Le groupe « sans activité » comprend les personnes en arrêt maladie, au chômage et à l'assurance invalidité.

Tableau 28 : Scores de satisfaction selon le motif de la première consultation.

PREMIÈRE CONSULTATION	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
DE SOI-MÊME N = 45	82.0	87.7	73.3	77.3	78.2	100	93.9
DEMANDE MEDECIN TRAITANT N = 70	81.9	89.8	76.5	78.2	82.7	87.1	94.3
SUITE À UNE HOSPITALISATION N = 28	84.9	92.5	78.0	80.3	87.2	92.0	98.2
ASSOCIATIONS N = 5	77.2	72.5	65.0	74.4	73.6	100	83.9

Tableau 29 : Scores de satisfaction en fonction de la situation de vie.

SITUATION DE VIE	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
SEULS N = 64	80.7	86.8	72.4	75.8	84.5	88.3	95.0
COUPLE N = 78	82.1	90.6	76.3	78.8	79.5	93.6	94.3
FAMILLE N = 14	86.3	89.9	82.6	72.3	80.6	71.9	94.8

Tableau 30 : Scores de satisfaction en fonction du nombre de commentaires

NOMBRE DE COMMENTAIRES	PC	QR	CC	INFO	AA	IP	SG
AUCUN N = 53	77.8	86.2	72.0	75.6	81.6	85.2	96.6
[1 - 3] N = 85	85.0	91.7	78.5	81.0	83.4	96.3	95.3
[4 - 8] N = 33	80.1	86.8	75.8	76.1	76.5	95.5	89.7

La situation de vie (tableau 29) ne semble pas avoir joué un rôle prépondérant dans l'évaluation de la qualité des soins.

Il est intéressant de constater que les patients, ayant fait 1 à 3 commentaires étaient systématiquement plus satisfaits que les patients ayant fait soit plus de commentaires, soit aucun commentaire (Tableau 30). Or nous ne connaissons pas les proportions de commentaires positifs et négatifs. Si l'on s'intéresse au profil socio-démographique des trois groupes, on peut noter globalement qu'une date ancienne de consultation était associée au nombre de commentaires (consultation avant et en 1995 : 72% [aucun commentaire], 78% [1-3 commentaire(s)], 92% [4-8 commentaires]). La proportion de

patients de nationalités « autres » était de moitié inférieure dans les 2 groupes, ayant fait des commentaires (8.5%, 4.6% et 3.6%) selon l'ordre du tableau. Les universitaires ont été moins nombreux à fournir 4 commentaires ou plus (14%, 13% et 7%). Le groupe de patients, ayant fait plus de quatre commentaires, se composait de patients sans activité professionnelle (69%), consultant le service depuis plus de deux ans (73%) et ayant tous quelqu'un à qui parler.

Tableau 31 : Scores de satisfaction en fonction de l'évaluation relative au changement des médecins.

CHANGEMENT MÉDECINS	PC	QR	CC ²⁴	INFO	AA	IP	SG
PAS PROBLÈME N = 58	86.5	92.2	83.2	83.3	83.9	92.7	95.4
POSE PROBLÈME N = 87	79.3	86.6	71.6	79.0	78.6	91.3	93.4
PAS CHANGÉMENT N = 21	79.2	92.1	82.2	79.2	88.5	93.7	96.7

Enfin, si l'on s'intéresse au thème du changement des médecins (tableau 31), posant de nombreuses difficultés aux patients, il est possible de comparer les deux groupes de patients ; ceux pour qui le changement ne pose aucun problème et ceux qui s'en plaignent. Il est intéressant de constater que les évaluations spécifiques ont été systématiquement supérieures pour le groupe estimant ne pas avoir eu de problème en relation avec le changement des médecins.

La comparaison des profils socio-démographiques des deux groupes montre que le groupe des nationalités classées sous « autres » ne s'est que très peu plaint de changement des médecins (13% vs 2% qui ont des problèmes liés au changement). Les patients s'étant plaint étaient pour la plupart d'anciens patients (82% avant 1995).

3.9 LES QUESTIONS ISSUES DU QUESTIONNAIRE SF-36

Le questionnaire comprenait 2 questions issues du SF-36²⁵, indiquant la mesure de l'état de santé perçu par le patient. L'association de ces questions avec la mesure de l'opinion des patients fait l'objet de ce chapitre. Pour les 2 questions, nous avons pu comparer les réponses obtenues chez les patients inclus dans notre étude à celles fournies par un échantillon de patients de la consultation spécialisée (Médecine II) en 1995-96, ainsi qu'à celles d'un échantillon représentatif de la population générale habitant le canton de Vaud²⁶. Les Tableaux 32 et 33 présentent les résultats des fréquences cumulées [excellent-très bon-bon] pour la question de l'état de santé actuel. L'annexe 2.5 donne les profils de réponses globaux obtenus.

²⁴ Pour le calcul du score moyen de cette dimension, la valeur du score de la question 23 (changement des médecins) a été retirée.

²⁵ Questionnaire validé s'intéressant à la qualité de vie et à la perception de l'état de santé.

²⁶ Ces données nous ont été fournies par l'IUMSP, provenant de l'étude généralisée du questionnaire du SF-36 sur la population vaudoise, conduite en 1996 sur un collectif de 1225 personnes.

Tableau 32 : Proportion des patients faisant une bonne évaluation de leur état de santé actuel en fonction du sexe.

	PÉRIODE 95-96	(i) PÉRIODE 97 (20.5-29.8)	POPULATION GÉNÉRALE
HOMMES	77.5%	76.6%	90.3%
	N = 209	N = 104	N = 621
FEMMES	79.6%	88.5%	89.6%
	N = 88	N = 56	N = 603
VALEURS MOYENNES	78.6%	82.6%	89.95%

Ces dates correspondent à la période de distribution du questionnaire.

Tableau 33 : Proportion des patients faisant une bonne évaluation de leur état de santé actuel en fonction de l'âge.

	PÉRIODE 95-96	PÉRIODE 97 (20.5-29.8.)	POPULATION GÉNÉRALE
20 - 29	81.6%	94.5%	97.6%
	N = 38	N = 18	N = 205
30 - 39	80.3%	78.8%	93.8%
	N = 152	N = 88	N = 209
40 - 49	75.3%	71%	91.8%
	N = 77	N = 36	N = 196
50 - 59 (i)	65.4%	93.8%	89.8%
	N = 26	N = 16	N = 196
VALEURS MOYENNES	75.7%	84.5%	93.3%

(i) Pour les comparaisons systématiques, nous n'avons pas fait apparaître le groupe [60-69], car N=2.

Tableau 34 : Proportion des patients faisant une bonne évaluation de leur état de santé actuel en fonction de l'âge et du sexe.

		95 - 96	97	POPULATION GÉNÉRALE
HOMMES	20-29	89.5%	88.9%	97.9%
		N = 19	N=9	N = 97
	30-39	80%	72.2%	93.3%
		N = 100	N=55	N = 104
	40-49	74.6%	73.9%	93.9%
	N = 63	N=26	N = 98	
	50-59	60.9%	91.7%	88.8%
		N = 23	N=12	N = 98
FEMMES	20-29	73.7%	100%	97.2%
		N = 19	N=9	N = 108
	30-39	80.8%	90.4%	94.3%
		N = 52	N=33	N = 105
	40-49	78.6%	62.5%	89.8%
	N = 14	N=10	N =98	
	50-59	100%	100%	90.8%
		N = 3	N=4	N =98

Concernant l'évaluation de l'état de santé actuel, les résultats étaient inférieurs chez les hommes, mais très inconsistants selon le groupe d'âge (potentiellement en rapport avec le petit nombre de personnes dans les classes d'âges extrêmes) et globalement meilleurs en 1997 qu'en 1995-96. L'examen des résultats selon l'âge pour la période 95-96, ainsi que dans la population générale, indique un taux décroissant des scores en fonction de l'âge.

Les tableaux 35 à 37 s'intéressent aux fréquences cumulées [bien meilleur - plutôt meilleur] des réponses concernant l'évaluation de l'état de santé actuel en comparaison de celui de l'année précédente ²⁷.

L'évaluation de l'état de santé par rapport à l'année précédente a fourni des résultats nettement supérieurs chez les patients de l'étude, par rapport à la période précédente et à la population générale. Ces valeurs élevées paraissent plus importantes chez les hommes, particulièrement pour les deux classes d'âges intermédiaires.

Il pourrait être tentant d'associer ces améliorations aux trithérapies introduites à l'époque de l'étude, cependant les effets secondaires de ces traitements pourraient avoir des effets mixtes sur la qualité de vie perçue. Il s'agirait d'étudier plus finement l'influence de l'espoir lié à ces traitements sur l'évaluation de l'état de santé.

²⁷ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? [bien meilleur que l'an dernier - plutôt meilleur - à peu près pareil - plutôt moins bon - beaucoup moins bon].

Tableau 35 : Proportions de patients estimant jouir d'un meilleur état de santé en comparaison de l'année précédente en fonction du sexe.

	95 - 96	97	POP GÉNÉRALE
HOMMES	18.2%	43.8%	16.7%
	N = 209	N = 102	N = 622
FEMMES	28.4%	40.4%	17.6%
	N = 88	N = 56	N = 603
VALEURS MOYENNES	23.3%	42.1%	17.2%

Tableau 36 : Proportions de patients estimant jouir d'un meilleur état de santé en comparaison de l'année précédente en fonction de l'âge.

	PÉRIODE 95 - 96	PÉRIODE 97	POP GÉNÉRALE
20-29	21.1%	22.2%	22.4%
	N = 38	N = 18	N = 205
30-39	23.7%	49.5%	18.6%
	N = 152	N = 88	N = 210
40-49	16.9%	35.5%	17.4%
	N = 77	N = 36	N = 196
50-59	19.3%	43.8%	11.7%
	N = 26	N = 16	N = 196
VALEURS MOYENNES	20.3%	37.8%	17.5%

Tableau 37 : Proportions de patients estimant jouir d'un meilleur état de santé en comparaison de l'année précédente en fonction de l'âge et du sexe.

		95 - 96	97	POP GÉNÉRALE
HOMMES	20-29	26.3%	22.2%	18.6%
		N = 19	N=9	N = 97
	30-39	17%	51.8%	18.3%
		N = 100	N=55	N = 104
	40-49	17.5%	39.1%	20.4%
		N = 63	N=26	N = 98
	50-59	17.4%	33.3%	11.2%
		N = 23	N=12	N = 98
FEMMES	20-29	15.8%	22.2%	25.9%
		N = 19	N=9	N = 108
	30-39	36.5%	45.1%	18.9%
		N = 52	N=33	N = 106
	40-49	14.29%	25%	14.3%
		N = 14	N=10	N = 98
	50-59	33.3%	75%	12.2%
		N = 3	N=4	N = 98

3.10 THÈMES SPONTANÉMENT ABORDÉS DANS LES RUBRIQUES COMMENTAIRES

Ce chapitre traite des réponses, questions, commentaires, suggestions fournis par les répondants sous forme d'un texte libre.

L'utilisation des champs ouverts du questionnaire a permis de récolter :

- 80 commentaires sur les aspects relationnels
- 9 remarques dans le champ « informations contradictoires »
- 27 remarques ou questions dans le champ « questions restées sans réponse à ce sujet » (faisant suite à la question sur la sexualité)
- 40 remarques concernant l'aménagement des lieux
- 64 remarques dans le champ « bonnes ou mauvaises surprises »
- 50 commentaires ou suggestions.

L'annexe 2.3 répertorie ces réponses. L'ensemble des commentaires a été saisi et classé par catégorie et thème. De plus, la proportion des commentaires positifs et négatifs a été examinée pour constituer une validation externe des items du questionnaire, ainsi qu'un répertoire des thèmes non-explorés. Les suggestions faites par les patients sont également répertoriées dans l'annexe. Quelques différences dans les comptes (N) peuvent être constatées avec l'annexe 2.4, comportant la transcription intégrale des commentaires, classés par thèmes. Les différences sont dues aux calculs de fréquence d'apparition (ou de survenue) de certains items dans l'annexe 2.3, n'apparaissant pas dans le compte de l'annexe 2.4. En effet, nous étions désireux de respecter, dans la mesure du possible, la signification du contexte des commentaires. D'autre part, l'annexe 3.9 présente les taxonomies des items abordés dans le questionnaire, les commentaires et les *focus groups*.

L'étude de ces répertoires permet de constater que les participants ont globalement fait de nombreux commentaires (se référer au tableau 30). Ils ont, en partie, constitué une validation externe de certaines réponses du questionnaire. L'accueil du service, par exemple, recense de nombreux commentaires élogieux et semble ainsi décrire un atout majeur du service (aucune valeur manquante, commentaires tous positifs). Un commentaire émet l'hypothèse de l'influence d'un bon état de santé ou de bons résultats des soins sur l'évaluation du service.

« La réception et l'accueil sont tout simplement exceptionnels ; mais j'ai de la chance de très bien réagir au traitement (peut-être que les deux sont liés) ».

La qualité des relations avec le personnel semble aussi constituer un élément important, au vu du nombre de commentaires positifs. Par contre, la notion de disponibilité du personnel est plus nuancée. Le plus grand nombre de commentaires négatifs a trait au changement des médecins et à l'aménagement des lieux (apparence, dimensions, intimité).

Certaines remarques permettent de constater que la question concernant la collaboration médecin-infirmier/ères n'a pas toujours été bien comprise ou jugée.

Enfin, un commentaire soulève une question relative à l'évaluation des compétences du médecin par le patient.

« N'étant pas médecin lui-même, comment voulez-vous qu'un patient puisse juger les connaissances des médecins du service, surtout dans cette maladie où l'on découvre sans arrêt de nouvelles choses ; je pense souvent que l'on fait un apprentissage mutuel des connaissances concernant cette maladie ».

3.11 LES FOCUS GROUPS

Les chapitres 3.11 et 3.12 présentent les résultats des réunions de patients en trois *focus groups*. Outre, la contribution de cette approche qualitative à l'élaboration du questionnaire, les *focus groups* ont permis de compléter les données quantitatives et de nuancer certains concepts. Ces rencontres ont permis de dégager un certain nombre de thèmes, présentés dans le tableau 38.

Tableau 38 : Thèmes abordés lors des *focus groups* par ordre décroissant d'importance selon l'analyse des rencontres.

- satisfaction globale* (i)
- coordination et continuité des soins*
- confiance
- qualité de l'accueil*
- qualité de l'information*
- participation du patient aux décisions*
- disponibilité du médecin
- qualité relationnelle avec le médecin
- compétence du médecin et ses limites
- attitude face aux traitements
- attitude face à la maladie
- aménagement des lieux
- respect du patient
- accessibilité des soins et des traitements
- responsabilisation du patient
- solidarité, socialisation, ségrégation
- médecines complémentaires
- qualité de vie
- confidentialité*
- accès au service*
- organisation du service
- problèmes liés au travail
- réaction à l'annonce du diagnostic
- mort, suicide

(i) Les astérisques sont là pour signaler les thèmes induits par les questions des chercheurs ; les autres thèmes ont émergé spontanément.

La lecture attentive des annexes 3.6 à 8 paraît indispensable pour une meilleure compréhension des résultats présentés de manière synthétique ci-après, car ces annexes présentent les descriptions détaillées des séquences temporelles du dialogue, certaines citations littérales, la description de la composition des différents groupes et l'interprétation de chaque rencontre.

3.11.1 Le déroulement

Nous avons conduit trois *focus groups* à trois moments différents de l'étude. Le premier a eu lieu au début (avant le début de l'enquête par questionnaire), le second en cours et le troisième en fin d'étude (après avoir stoppé la distribution des questionnaires) (se référer à l'annexe 1.4). Le troisième a été très différent des deux premiers, puisque les participants ont été invités à participer à partir de la liste des participants au questionnaire et qu'ils y avaient tous répondu. La discussion a donc été d'emblée beaucoup plus ciblée, les participants évoquant spontanément ce qu'ils considéraient comme déficient dans le service.

Les items proposés aux groupes ont été: satisfaction globale, motif de la première consultation, accès du service, prise en compte des demandes du patient par les soignants, qualité de l'information donnée au patient par le médecin, confidentialité du diagnostic et des soins, participation du patient aux décisions médicales et recommandations pour un nouveau membre du personnel.

Pour le troisième *focus group*, nous avons renoncé au thème de la *confidentialité*, qui ne semblait pas poser de problème à l'intérieur du service et l'avons remplacé par trois sous-questions, ayant trait à la *coordination - continuité*. En effet, cette dimension avait obtenu un mauvais score et suscité de nombreux commentaires spontanés dans le questionnaire. Nous avons également désiré évaluer la qualité de l'*accueil*, plutôt que celui de l'*accès*, qui ne semblait pas poser de problème particulier.

Concernant la satisfaction globale, les résultats des *focus groups* étaient concordants avec ceux du questionnaire, puisqu'elle était généralement qualifiée de bonne à excellente. Les évaluations, concernant les aspects spécifiques des soins ont été en général plus critiques lors des *focus groups*.

3.11.2 Les thèmes

Les thèmes spontanément évoqués par les patients lors des trois focus groups ont été ceux de : la disponibilité du médecin, la confiance envers le personnel, la compétence perçue du médecin, les attitudes des patients face à la maladie, les attitudes face aux traitements, la socialisation et l'aménagement des lieux. Les autres thèmes ont été suggérés par les questions de l'animateur: la continuité et la coordination des soins, l'information, la participation aux prises de décision, la confidentialité, l'accueil et l'accès du service.

Ce chapitre inclut des citations intégrales [entre guillemets] des *focus groups*, pour présenter certains aspects de la thématique abordée. S'agissant de la description d'une diversité d'opinions, il serait dangereux de confondre une opinion isolée ou minoritaire avec un consensus de groupe. Il est donc régulièrement mentionné s'il y a consensus ou divergence d'opinions. Les citations sont là pour préciser et colorer l'expression de certains avis importants, nous semblant importants d'être relevés.

3.11.2.1 Disponibilité

Tous les participants ont relevé l'importance de la disponibilité du médecin, mais en ont différencié les aspects logistiques et relationnels. Concernant son évaluation, les avis divergeaient : certains patients estimaient que leur médecin s'était globalement toujours montré disponible, d'autres ont mentionné des problèmes logistiques pour obtenir un conseil ou être rassurés dans l'urgence à propos d'un symptôme ou d'un effet secondaire. Une participante a suggéré de créer une sorte de permanence pour parer à ces difficultés. Il est intéressant de constater que l'évaluation du temps passé en consultation, jugé comme suffisant, diffère beaucoup d'un participant à l'autre et dénote d'implications et d'attentes différentes.

« Mon médecin n'est pas uniquement là pour les prises de sang, mais aussi pour tout ce qui me passe dans la tête, ce qui m'inquiète ».

3.11.2.2 Confiance

« Le feeling avec le médecin, c'est la base de la thérapie ».

« La confiance est nécessaire pour se faire soigner ».

Tous se sont entendus à propos de la nécessité d'avoir une grande confiance ou *feeling* en son médecin et sur le fait qu'elle déterminait pour une grande part la qualité du suivi. Les patients ont nuancé et différencié le degré d'investissement dans la relation avec leur médecin. Pour la plupart, il s'agissait d'une forte implication relationnelle. Certains ont rapporté la notion de confiance à la crédibilité de l'information donnée par le médecin au patient, mais aussi à la capacité du médecin à s'intéresser et s'engager à long terme dans le soutien de son patient.

La qualité du lien thérapeutique est décrite comme fondamentalement basée sur la confiance et semble être déterminée par la prise en compte des besoins individuels.

« Au début, il y a le malaise de la blouse blanche. J'ai mis longtemps à oser demander, oser poser des questions humaines ».

3.11.2.3 Compétence

La compétence du service a été globalement reconnue. Le service a été identifié comme un service spécialisé, venant généralement²⁸ seconder le suivi des généralistes. Les médecins traitants ont été jugés par la majorité comme incompetents dans le domaine, donc nécessitant la collaboration d'un spécialiste. De la notion de compétence, émanaient les notions de qualité d'écoute et de dialogue, de clarté de l'information et de sens des responsabilités.

3.11.2.4 Attitude face aux traitements

« C'est comme si l'on prenait un bateau et qu'on ne savait pas où il accosterait ».

« Je reproche les faux espoirs donnés, en essayant de nous laisser croire que l'on guérira du SIDA ».

La période de la recherche correspond à l'engouement pour les trithérapies et l'arrivée de nombreux protocoles, à l'heure où se posaient les questions (ou fantasmes !) de durée de traitement, de savoir si virémie indétectable rimait avec guérison... Les dialogues en annexe et ce compte-rendu sont à comprendre dans ce contexte.

Il a été intéressant d'observer comment les participants ont défini les différents aspects influençant ou déterminant l'attitude à l'égard des traitements. Le premier élément semblait être la qualité du lien de confiance avec le médecin. Ensuite, la qualité d'une information individualisée précise, adaptée au contexte et aux besoins exprimés par le patient semblait déterminante.

« Je souffrais d'une dépression et le médecin m'a mise en garde par rapport au fait de ne pas suivre un traitement. Il ne m'a pas obligée. J'ai un réel blocage par rapport à ça. Il m'a dit que j'avais besoin d'une aide psychologique solide. J'ai donc commencé une psychothérapie. Et aujourd'hui, je suis sous antidépresseurs et il (le médecin) garde le respect de la lenteur de la thérapie. La porte reste ouverte. On attend que je puisse prendre une décision ».

Certains ont mentionné le fait que les attentes pouvaient parfois être très différentes et se trouvaient compliquées par la constante mouvance des données scientifiques et des directives de traitements. *« Certaines choses sont remises en question. Il faut garder une certaine distance par rapport à ce qui est dit. Les toubibs sont des humains avec des failles. Les informations changent ».*

La décision de suivre un traitement nécessite du temps et s'accompagne parfois d'importantes « fluctuations décisionnelles ». Le traitement implique de la discipline, liée à la quantité de comprimés à prendre, à la régularité des repas et collations et aux effets secondaires (les plus souvent mentionnés étant les nausées et les diarrhées). Le vécu des effets secondaires a été présenté comme très individuel et semblait amélioré par une relation de confiance avec le médecin et la certitude de sa compétence.

²⁸ Le questionnaire a indiqué que 14% des participants au questionnaire n'avaient pas de médecin généraliste.

« *La continuité pour moi, c'est avoir un médecin derrière, quand le patient veut laisser tomber* ». Trois participants ont souligné l'importance d'évaluer la qualité de vie du patient avec le traitement, avant de se déterminer et ceci d'autant plus qu'ils travaillaient (rappelons qu'il s'agissait d'une minorité de participants des *focus groups*). « *Je lui ai dit que je n'arrivais plus à vivre normalement avec le Videx. Il s'est débrouillé pour en trouver un autre* ».

Plusieurs participants ont souligné que les changements d'attitude face aux traitements risquaient de mettre en péril le lien de confiance avec le médecin. Plusieurs changements de points de vue et de plans de traitements, liés aux récents résultats de la recherche sur le VIH, ont été très mal interprétés par les patients, qui les ont attribués à un manque de cohérence généralisé ou au changement de médecin et non à un changement de « politique » dans les traitements. « *La première trithérapie, on a décidé de l'arrêter à cause des effets secondaires. J'ai commencé un deuxième traitement et à peine j'ai commencé à être bien, on me propose un autre. Je ne sais pas pourquoi le premier médecin m'a dit au début de la trithérapie qu'on arrêterait seulement si ça n'allait pas* ». Des explications plus précises seraient nécessaires pour éviter cette méprise. Pour certains participants, consulter le service de médecine II implique déjà de se sentir prêt à prendre un traitement. Ils ont dénoncé une importante « pression au traitement » ressentie dans la négociation avec le médecin.

3.11.2.5 Attitude face à la maladie

« L'important, c'est de s'identifier à son problème, de l'accepter, d'en parler ».

Les participants ont témoigné de leur difficulté à se projeter comme quelqu'un de malade, avant d'avoir été symptomatique. Il ont évoqué la brusque transition de l'état asymptomatique à une période marquée par les signes de la maladie comme un moment de crise très difficile à vivre (la première crise pouvant être constituée par le moment du diagnostic).

« Ca s'est déclenché tout d'un coup, il y a deux-trois mois... Ca a été fulgurant... Alors, je me sentais effectivement pas prête pour un traitement ».

Ils ont formulé la demande que ces différentes phases de l'évolution de la maladie soient globalement plus respectées dans les stratégies du suivi. Il s'agit pour le soignant de suivre les fluctuations de l'état de santé, et de l'état émotionnel du patient, dans l'idée de mieux comprendre les changements d'attitude face aux traitements.

Les participants ont témoigné de l'importance de la responsabilisation du patient dans la gestion de sa maladie. « *C'est à nous de nous rendre responsables* ». Pour certains, il est très important d'éviter de s'abandonner au corps médical, d'en accepter les limites et de relativiser ses attentes. « *Avec cette maladie, le médecin a dû descendre de son piédestal. Le médecin, il y a des choses qu'il ne comprend pas. Il est un être humain, il peut faire des erreurs. Le médecin doit connaître son niveau de compétences et savoir où s'arrêtent ses limites. Et ça, c'est le plus dur et difficile à faire admettre au corps médical* ».

Les rencontres nous ont permis de réaliser que même si la majorité des participants se trouvaient à distance du diagnostic et décrivaient plusieurs années de séropositivité, ils dénotaient d'attitudes et de capacités très différentes à parler de ce qu'ils vivaient. Ainsi, la description du contenu des entretiens médicaux prenait des allures très différentes. Certains ont demandé que le médecin encourage le patient peu enclin à parler.

« Poser des questions pour faire parler ceux qui ne peuvent pas parler ».

Il est intéressant que le sujet des médecines complémentaires ait spontanément émergé lors des trois *focus groups*. Certaines techniques sont évoquées (homéopathie, acuponcture, raïki, relaxation, médecine énergétique...) et mentionnées comme de bons adjuvants à la thérapie classique. Néanmoins, certains participants relèveront la difficulté qu'ils ressentent à évoquer leur recours à d'autres techniques lors de la consultation médicale, de peur d'être jugés.

« Je suis jardinier, j'ai trouvé beaucoup de puissance chez les plantes. Pour moi, la nature, les plantes ; c'est mon équilibre ».

« Parallèlement, la médecine douce procure une hygiène de vie, du confort. La relaxation pour moi se situe au niveau du mental ; ça aide à remonter la pente. Il y a un moment donné, où c'est vous qui

prenez le retour de manivelle comme moi ; si je n'avais pas eu cette source d'énergie-là... ben, je ne sais pas. La médecine parallèle aide ».

3.11.2.6 Aménagements des lieux

« C'est bien, c'est accueillant, c'est sympa ». « Ca garde une certaine discrétion ». « Je trouve dommage pour les locaux, qu'il n'y ait pas de fenêtre... Ce service devrait représenter l'espoir, la vie, la lumière... On se retrouve à l'ombre ».

Ce thème a été commenté à plusieurs reprises. Ont été évoqués le manque de fenêtres, d'espace et la difficulté d'accès depuis le parking pour les chaises roulantes. Le caractère « anonyme », dans le sens qu'il évite un sentiment de discrimination, et la situation centrale du service ont été reconnus. Les participants ont évoqué les efforts d'aménagement et le caractère très convivial de la consultation.

A noter que 40 remarques concernant les locaux ont été relevées dans le questionnaire.

3.11.2.7 Coordination et continuité des soins

« La coordination, c'est la collaboration entre médecins et infirmières et la continuité, c'est le fait de ne pas changer de médecin ».

« Je pense que la seule continuité, c'est moi. C'est à moi d'être au courant, de savoir où j'en suis, de ce qu'on m'a proposé, d'informer le médecin traitant de ce que j'ai reçu. Je pense qu'on a une part de responsabilité. La coordination, il s'agit de la communication entre spécialistes. Je ne connais rien en médecine. Je fais confiance. Je trouve qu'il est important que la communication soit bonne ».

Le premier point pour ce thème a été relevé par la majorité des participants : il concernait le changement des médecins assistants du service.

« Il est difficile d'expliquer son existence de séropositif et de changer de médecin ».

En dehors de situations de contrôles plus réguliers ou lors de protocoles, un contact trimestriel ou semestriel empêche de nouer des liens très rapprochés avec son médecin. Les participants ont déploré la rupture de confiance, décrit le temps nécessaire pour tisser un lien de qualité avec le médecin et dénoncé la quantité d'informations non consignées dans le dossier, perdues lors du changement de médecin. « *Il faut prendre en considération tous les problèmes de la vie ; c'est un point important. Ça devrait être marqué dans le dossier* ». Un participant a proposé de formaliser un dossier psychosocial, permettant d'éviter la répétition de mêmes questions et d'améliorer ainsi la prise en charge de certains problèmes non médicaux. Certains patients ont mentionné également un manque de collaboration entre les différents médecins du service. « *Avec un nouveau médecin, vous devez réintégrer sa confiance. Si un second médecin dit le contraire du premier, il y a quand même un grand malaise. On dépend d'eux ; c'est eux qui nous suivent* ». Certains ont réclamé un droit au libre choix du médecin pour essayer de préserver cette qualité relationnelle. Concernant le manque de continuité et d'informations, le premier groupe a défini précisément quel devrait être le rôle du chef de clinique. Il a été décrit comme la personne devant garantir la continuité médicale, responsable du service, au courant des différentes négociations, représentant la frontière de rétention du secret médical. Il a été désigné comme la personne de référence en cas de conflit avec le médecin assistant ou en son absence et en cas de besoins complémentaires en informations.

Certains ont dénoncé le manque de collaboration avec d'autres consultants du CHUV, obligés de reposer les mêmes questions « gênantes » (groupes à risque, mode de contamination). Le passage de l'information au médecin traitant a été jugé mauvais, au vu d'un manque de contact téléphonique et du délai de certaines lettres pour communiquer notamment les résultats sériques et les nouveaux traitements. « *Je trouve qu'il y a un manque de communication entre le médecin généraliste et le CHUV, car c'est lui qui me demande où j'en suis* ». « *Le suivi du dossier du CHUV au médecin généraliste met beaucoup trop de temps* ».

Les médecins généralistes n'ont pas été reconnus comme des personnes ressources dans le suivi VIH, devant se référer de préférences aux spécialistes de ce type d'approche. Certains patients demandent une meilleure formation continue spécifique pour les généralistes.

Les participants ont évoqué le sentiment d'une méfiance de la part des médecins allopathes à l'égard d'approches alternatives, et plus globalement d'un manque de dialogue à ce propos, entraînant des conflits de loyauté, des problèmes d'observance des traitements et, parfois, des ruptures de suivi. « *J'ai remarqué, avec tous les médecins que j'ai eu au CHUV, les difficultés qu'on les médecins allopathes à reconnaître la médecine parallèle* ». « *Si on veut une bonne prise en charge, le plus important, c'est de ne rien cacher. Si on suit d'autres thérapies, il faut le dire... c'est rester intègre avec soi-même* ».

Le rôle des infirmier/ères de la consultation psychosociale dans le service n'était pas forcément bien identifié. Seuls les patients ayant eu précisément recours à la consultation psychosociale, offerte par les infirmier/ères du service, connaissaient le type de prestation offertes (soutien psychologique, soutien à la trithérapie, relaxation, conseils et discussions concernant la nutrition, l'hygiène de vie et la sexualité), ainsi que la collaboration avec le service social. « *Dans ma situation personnelle, ils ont toujours entendu les autres problèmes liés à la vie. Pas seulement, les problèmes liés à la maladie, mais aussi ceux de la famille etc. J'ai eu un contact avec l'assistant social, la « nutritionniste ». J'ai un bon feeling, j'ai toujours bien été reçu par les infirmières* ».

3.11.2.8 Information

« Le médecin qui me suit a toujours pris du temps. Il est là pour répondre à mes questions, mes angoisses. Parfois il y a des questions sans réponses ».

« Moi, je fais apprendre au médecin à dire la phrase « je ne sais pas » ».

Les avis divergeaient concernant la qualité de l'information fournie par le service. Certains ont mis en évidence l'importance pour eux d'obtenir beaucoup plus de détails concernant les traitements et les effets secondaires, mais aussi d'autres aspects comme des conseils juridiques ou l'accès aux associations. D'autres, des femmes en l'occurrence, ont souligné l'importance de bien évaluer tout d'abord quelles étaient les connaissances de base du patient, de ne pas hésiter à les répéter, puis de tenir compte de la demande et de l'état émotionnel du patient.

Cette donnée est fondamentale, puisqu'elle présuppose une fluctuation possible de l'attitude, de la demande et des besoins individuels en informations diverses. Elle nécessite une vigilance particulière de la part du médecin pour détecter ces fluctuations et en tenir compte dans le suivi. En effet, une meilleure compréhension de ces phénomènes permet de comprendre certaines résistances à l'introduction de traitements ou des problèmes d'observance.

« Les séropositifs, on est sensé être au courant. Le médecin traitant ne m'a jamais donné d'informations précises. Je n'ai pas osé dire que j'étais novice. Il avait pris l'ancienneté du virus comme notion d'expérience. Le seul moment où j'ai compris, c'est le moment où le Dr m'a expliqué sur un schéma. Je lui en suis reconnaissante. Ce n'est pas parce que l'on est séropo que l'on est au courant... Mon médecin traitant n'a jamais été en mesure de me donner des explications. Pour ma part, je n'avais pas demandé ».

Concernant l'explication relative aux médicaments, « le médecin donne une ligne générale et ne met pas assez l'accent sur le spécifique. Il faut estimer la lacune. Le patient n'aura plus peur des médicaments et pourra regarder les effets secondaires sur son corps ».

La majorité des patients semble se renseigner à l'extérieur du service (médias, associations, conférences), mais plusieurs utilisent la consultation pour valider ces données. « Pour moi, l'info passe très bien au niveau des traitements actuels et leur évolution. Ca dépend du dialogue. Le médecin m'explique mes traitements en cours et je confirme par la lecture de différents médias ». Un participant a suggéré qu'une feuille de vulgarisation des résultats de recherche soit à disposition dans le service.

3.11.2.9 Participation aux décisions

« Je pense que c'est 50% le médecin et 50% pour ma part ; il s'agit de part égale à mon niveau ».

« Je décide à 100% ; du moment que je rentre chez moi, je peux prendre le médicament ou pas. Les médecins font tout pour m'aider ; le choix, il est chez moi. Mon choix est plus grand que celui du médecin ».

La participation aux décisions a constitué un domaine, où une large divergence d'opinion a été exprimée. Cela nécessiterait une analyse plus fine en fonction des critères socio-démographiques pour les différents types de commentaires. *« Si on est pas décidé à prendre une trithérapie, c'est bien difficile de l'imposer. J'ai parfois l'impression de ne pas avoir le choix »*. Pour certains, la prise de décision concernant le traitement notamment, représente la totale responsabilité du patient ; pour d'autres, intervient la notion de co-responsabilité dans les décisions. Certains patients ont d'emblée différencié certains niveaux de décision, en mentionnant quels étaient les domaines où le médecin restait le seul à prendre une décision et souligné dans ce contexte l'importance d'un lien de confiance. Pour d'autres types de décisions, le patient constituait un partenaire avisé et pouvait être considéré comme un co-décideur. *« Moi aussi, j'ai toujours pris les décisions en collaboration avec les médecins. On m'a jamais forcé... Il existe des hôpitaux, où ça fonctionne encore, où c'est le médecin qui décide »*. Isolé, un participant étranger a estimé n'avoir nullement participé aux prises de décision le concernant, au vu de son manque de connaissances et de son niveau de scolarisation.

3.11.2.10 Confidentialité

Les deux premières rencontres ont permis de vérifier que la question de la confidentialité du diagnostic ne posait aucun problème au sein du service. Par contre, toutes les communications à l'extérieur du service semblaient susceptibles de poser des problèmes (ce qui a également pu être observé pour l'envoi des questionnaires de cette étude). Que ce soit tout d'abord le fait de se rendre dans le service de médecine II, clairement identifié comme le lieu du suivi VIH au CHUV, bien que les modalités d'admission soient faites au sein du service pour garantir une plus grande discrétion. Ensuite, les libellés des ordonnances et des factures ont été considérés comme des risques de fuites d'information plus ou moins redoutés par les intéressés. Les communications administratives font peur, que ce soit au sein des assurances - maladie, - invalidité ou autres. La « limite de rétention de l'information » se situe pour certains au niveau du chef de service. D'autres ont souligné l'importance de communiquer l'entier du dossier aux médecins consultants du CHUV, pour éviter les questions redondantes, répétitives et celles jugées « indiscrettes » comme les prises de risque. *« Lors de contact entre médecins pour faciliter les relations, car le patient peut oublier, les dossiers doivent être échangés. Je peux dire que le dialogue entre le médecin traitant et Médecine II est mauvais »*. En corollaire, certains ont abordé la notion du sentiment de discrimination, qu'ils ont pu ressentir dans les étages du CHUV ou dans les hôpitaux périphériques, de la part de service n'ayant pas l'habitude de ce type de prise en charge. *« Il y a bien des médecins, qui posent des préjugés et empêchent le patient de poser des questions, qu'il a envie de poser »*. La notion de discrimination était absente du service de médecine II. Néanmoins, une participante mentionne la difficulté d'évoquer même à son médecin son mode de contamination, par exemple. *« Il faut de la tolérance. On vient tous de milieux différents. Que chaque personne puisse exposer son mode de contamination, même si les médecins viennent en général de situation sociale plus élevée que « monsieur et madame tout le monde »*.

3.11.2.11 Socialisation

« Je pense que le médecin doit encourager le patient à sortir de l'isolement ».

Les associations offrent clairement pour la majorité des participants un point d'ancrage ou d'étayage social, une source d'informations, un lieu de rencontres d'autres personnes atteintes, une lutte contre le risque d'isolement net suite à l'annonce du diagnostic et plus globalement, un lieu de solidarité (à noter que la majorité des participants avaient ou avaient eu un contact avec le milieu associatif). Parallèlement, les associations, comme le service, peuvent être très sécurisantes et constituer des lieux, où l'on se sente « entre semblables ». *« Lorsque l'on entre dans ce local, je trouve qu'il est important que le personnel connaisse ma situation et que les autres personnes souffrent du même mal que moi »*. À l'inverse, certains redoutent la formation de ghettos marginalisés.

3.12 PROPOSITIONS CONCRÈTES DES FOCUS GROUPS

Les *focus groups* ont également permis aux patients de faire un certain nombre de propositions concrètes, ayant trait essentiellement à l'organisation des soins. Elles sont présentées dans le tableau 39.

Tableau 39 : Propositions faites par les patients pour améliorer la consultation.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• meilleure systématisation du recueil des données par un dossier psychosocial, attaché au dossier médical.• avoir un juriste de référence à la consultation de médecine II pour les litiges financiers et avec l'employeur• proposer une plage-horaire plus souple• proposer aux patients une vulgarisation des résultats récents de la recherche• présenter systématiquement le chef de clinique, qui représente la référence en matière de connaissances et lors de conflit avec un médecin-assistant• avoir une plus grande ouverture de dialogue à propos des médecines complémentaires• organiser une permanence téléphonique pour les ordonnances et les conseils ponctuels• améliorer le passage de l'information aux médecins traitants (lettres, téléphones)• proposer une solution pour les frais de déplacements et notamment de parking• éviter les interruptions systématiques de la consultation par le téléphone ou le bip• améliorer l'accès à la pharmacie du CHUV |
|--|

4. DISCUSSION

4.1 L'ENQUÊTE MENÉE

L'étude s'est voulue descriptive de certains aspects de la prise en charge des patients infectés par le VIH, ainsi que du type de patients fréquentant le service avec des besoins et des attentes spécifiques. Une des difficultés réside dans le fait que la population de patients se compose de groupes très différents, quant au niveau socioculturel ou à l'exposition à certains risques, ayant chacun des besoins spécifiques particuliers. Il s'est agi de prendre en compte cette diversité et d'essayer d'en rendre compte dans nos descriptions. Les participants furent, pour la plupart, des patients fréquentant le service depuis plus de deux ans et de niveau socioculturel bas.

Les deux types d'approches évaluatives - le questionnaire de nature quantitative et les *focus groups* de nature qualitative - ont été utilisés en complémentarité ; ce qui a permis de cerner les limites de chacune des méthodes, mais a également donné à cette étude une teinte particulière, rendant l'analyse des résultats plus difficile. L'enquête s'est déroulée entre avril et septembre 97, période particulière, puisqu'elle correspondait à un changement d'attitude à l'égard des traitements et également à un changement d'organisation du service (départ du médecin responsable du service). Les résultats de cette enquête sont donc à interpréter dans ce contexte de transition.

La population visée a été celle de patients séropositifs suivis régulièrement au minimum depuis trois consultations. L'objectif était ainsi d'interroger des personnes connaissant déjà le fonctionnement de la consultation, ayant eu contact avec différentes personnes du service et ayant déjà été confrontées aux éventuels dysfonctionnements et manques du service. L'évaluation a concerné l'aspect du suivi global des patients séropositifs (plusieurs consultations évaluées), à distance d'un diagnostic de séropositivité.

4.2 LE QUESTIONNAIRE

4.2.1 Construction du questionnaire

Cette étude a visé à documenter la performance de la version initiale d'un questionnaire de satisfaction, cherchant à évaluer le suivi ambulatoire de patients infectés par le VIH. Elle a également cherché à identifier quelles caractéristiques des patients affectaient le niveau de satisfaction.

Nous avons choisi d'utiliser une « mosaïque » de questions pour pouvoir comparer les différents types de réponses. Nous avons utilisé quelques questions globales avec des champs de commentaires pour permettre de mettre en évidence les priorités des patients et d'observer l'émergence de nouveaux thèmes et questions spécifiques.

Une formulation de questionnement de satisfaction indirecte, la moins littéraire possible a été recherchée. Les deux types de questionnement, évaluatif et de type constat⁽⁹⁾ ont été utilisés. Hormis quelques exceptions, un format de réponse en cinq catégories a été choisi en raison de la fiabilité démontrée des mesures⁽⁵⁷⁾, car un grand coefficient de variation des réponses constitue un meilleur indicateur de comportement, de continuité des soins, de satisfaction et d'observance des traitements. D'autre part, l'étude des *focus groups* et des commentaires ont constitué une validation externe (selon Perneger et coll.⁽³⁷⁾) des scores obtenus dans le questionnaire. La validité du contenu a été étudiée classiquement, en mesurant la cohérence et les associations entre items et dimensions, mais aussi au regard des résultats qualitatifs. Dans l'ensemble, le questionnaire est acceptable, car il présentait des valeurs du coefficient alpha élevées. Certains items devront être soit éliminés, soit extraits de certaines dimensions, afin que celles-ci soient plus cohérentes. En raison de sa longueur, une analyse ultérieure

pourrait permettre de développer une version plus brève qui garderait cependant de bonnes propriétés métriques et suffisamment de détails pour évaluer utilement la qualité des soins.

Deux alternatives sont possibles, un questionnaire court facilement utilisable par un nombre élevé de patients, et un questionnaire plus détaillé proposé à intervalle plus espacé à un plus petit nombre.

Cette première version du questionnaire était longue (44 questions + 10 questions socio-démographiques) et a fait l'objet d'une réduction ultérieure pour pouvoir être utilisée de routine (Cf. projet d'un questionnaire en annexe 2.5 pour les consultations ambulatoires comprenant 15 questions générales et une dizaine de questions, spécifiques des différentes consultations).

4.2.2 Population testée

En comparaison à la population de la consultation, les participants étaient plus fréquemment des hommes, suisses, plus jeunes en moyenne, d'un niveau de formation plus élevé, mais en moins bonne santé. Les homosexuels étaient sur-représentés et les toxicomanes sous-représentés. Cette sélection de participants incite à la prudence quant à la généralisation des résultats. De manière similaire aux patients étudiés par Cleary et coll.⁽³⁹⁾, les homosexuels ont été le groupe le mieux représenté : peu de refus d'adhésion et encore moins de non-réponses. Ces personnes sont souvent très actives dans le milieu associatif et impliquées dans des programmes de prévention. Par contre, une proportion importante de personnes, dont le niveau d'éducation était inférieur ou égal à l'apprentissage a refusé d'adhérer ou n'a pas répondu au questionnaire. Ces multiples facteurs de refus montrent l'importance de proposer une version courte du questionnaire, de compréhension aisée, de proposer un autre mode de distribution (directement à la consultation ?) et enfin, de disposer de traductions.

4.2.3 Résultats du questionnaire

L'acceptabilité a été très bonne (85%), comparée à la littérature (9), améliorée par la technique de rappels et un contact personnalisé avec chaque patient. Globalement, les résultats sont satisfaisants, notamment en ce qui concerne les aspects logistiques de la consultation. Les scores globaux ont été élevés, dénotant d'effets « plafond » rendant par la suite la mesure de la « sensibilité au changement » difficile (mesure fine de l'impact de certains changements dans le temps). Dans l'idée de contourner ce biais, Perneger et coll.⁽³⁷⁾ et d'autres auteurs recommandent d'ajouter en phase ultérieure une question précise visant à mesurer directement le changement pour améliorer la sensibilité de la mesure. En effet, on sait que de petites différences de scores de satisfaction peuvent induire des différences importantes de comportement quant à l'utilisation des services de soins⁽¹⁹⁾. Des mesures plus fines permettraient donc une meilleure évaluation de l'importance de certaines mesures et de mieux prévoir certains comportements.

La cohérence interne de l'ensemble du questionnaire est relativement élevée, indiquée par une valeur supérieure à 0.88 du coefficient alpha. La fiabilité des échelles s'est avérée bonne pour 4 des 6 dimensions (qualité des relations, information, prise de contact et implication des proches).

La dimension « prise de contact » mesure des items disparates, dont la cohérence est cependant un peu moins bonne, ayant tendance à tirer la valeur alpha vers le bas. L'accueil a été très bien jugé dans le service et une validation externe a été possible par le recueil des commentaires, tous positifs à ce sujet. Le délai entre deux rendez-vous est l'item le plus corrélé avec la dimension « prise de contact ». Il semble être le plus représentatif de l'accessibilité aux soins ; variable, influençant le plus la satisfaction, lorsque les aspects relationnels sont bien évalués^(19,60). L'accès au service, qu'il soit physique ou téléphonique, accompagné de commentaires négatifs, est moins bien jugé, contribuant à baisser le score moyen. Les résultats de différentes études montrent l'importance d'évaluer différents aspects logistiques précis, puisqu'ils influencent beaucoup la satisfaction, lorsque les patients sont satisfaits de la prise en charge et notamment, des aspects relationnels.

La dimension relationnelle est la mieux notée, validée par de nombreux commentaires positifs. Les notions de confiance et de respect semblent recueillir une quasi unanimité. La confiance est fortement corrélée à la perception de la compétence du médecin. Un lien de confiance améliore la qualité de la communication et contribue ainsi à l'amélioration de l'efficacité de la prise en charge et des soins⁽³⁸⁾.

Or, des études montrent que ces évaluations ne sont pas indépendantes l'une de l'autre et que l'amabilité perçue du médecin influence le jugement concernant les compétences techniques⁽⁶¹⁾, constituant ainsi un *effet halo* considérable et limitant fortement la validité de ce type de jugement.

Les notions de compétence, de connaissances du VIH et de réponses claires du médecin sont fortement corrélées au sein de la dimension. Ainsi, il sera vraisemblablement nécessaire de se poser la question du caractère redondant de ces questions. Il serait également nécessaire d'étudier quelle perception ont les patients de la compétence médicale et quelles en sont les composantes et les déterminants du jugement. L'évaluation de la qualité des soins semble essentiellement basée sur les facteurs de personnalité du médecin⁽⁶¹⁾. Lorsque les patients semblent avoir de la difficulté à distinguer un médecin compétent d'un autre, seule l'amabilité est perçue. Par contre, lorsque la compétence est perçue comme excellente, elle constitue un excellent prédicteur du *follow-up* ou suivi, de la volonté de révéler des symptômes à son médecin et de suivre des prescriptions. La satisfaction serait déterminée par l'amabilité du médecin ; la compétence perçue influencerait à son tour l'observance⁽⁶¹⁾.

L'équipe avait désiré différencier les évaluations relatives aux médecins et aux infirmières et des doubles évaluations ont été proposées dans le questionnaire, sous la forme de questions soit strictement similaires à part le groupe professionnel, soit différentes faisant référence à des compétences propres. Les fortes corrélations entre ces doubles évaluations signalent une certaine redondance, mais sont modulées par certaines remarques commentant les spécificités des rôles de chacun, ainsi qu'une mauvaise compréhension ou une méconnaissance du rôle spécifique des infirmières et de la consultation psychosociale au sein du service (expliquant également pour une part le nombre important de réponses à échappement utilisées). A noter que les questions relatives à la compétence des infirmières et à la qualité de leurs réponses obtiennent des valeurs « plafond », très peu informatives quant à des pistes pour améliorer la qualité. Par contre, elles nous ont permis de montrer l'importance de fournir une information suffisante aux patients concernant la consultation psychosociale, mais, avant toute chose, de mieux la définir au sein du service. Ces constatations nous ont fait réaliser l'importance de définir la « culture du service », dans une période de nouvelles options thérapeutiques.

Cleary et coll.⁽³⁹⁾ ont montré qu'au sein d'une consultation ambulatoire spécialisée dans le suivi de patients infectés par le VIH, le facteur déterminant pour la satisfaction était la qualité de la relation avec le personnel infirmier; à noter que l'organisation des soins est sensiblement différente aux Etats-Unis avec une plus grande implication et responsabilisation du patient dans les soins. Des recherches se sont intéressées à caractériser le rôle spécifique des infirmier/ères dans le suivi de patients infectés par le VIH⁽⁶²⁻⁶⁶⁾. Il semble important d'essayer de différencier les évaluations selon la profession, mais cela nécessite alors, que la consultation elle-même définisse plus précisément le rôle de chacun. En effet, autant les séances de préparation avec l'équipe, que les remarques de certains patients montrent que le rôle du personnel infirmier n'est pas clairement défini au sein de la consultation.

Notons qu'un patient sur cinq estime ne pas avoir pu se prononcer sur le choix des traitements, proportion importante au vu du rôle clé de ce facteur dans l'observance des traitements.

L'évaluation de la confidentialité semble être plus nuancée, puisque certains rapportent un manque de discrétion (desk, téléphone) au sein du service dans les commentaires libres du questionnaire, alors que ce thème a été peu commenté dans les *focus groups* (aucun problème rapporté au sein du service). En effet, nous désirions évaluer à quel point les notions de confidentialité et de discrimination liées au VIH pouvaient poser des problèmes, tels qu'ils semblent exister aux Etats-Unis. Alors que la notion de confidentialité des données semble très importante a priori, Cleary rapporte peu de problèmes liés à la confidentialité au sein d'une unité spécialisée⁽³⁸⁾. Nous pouvons postuler qu'il en est de même pour une consultation ambulatoire, hormis le fait que certains patients se plaignent, par exemple, de rencontrer d'autres personnes atteintes par le VIH dans le couloir. Ce facteur incite vraisemblablement certains patients à éviter de consulter un service ambulatoire hospitalier et à préférer avoir recours à une consultation privée. A l'inverse, d'autres patients relèvent l'importance de pouvoir rencontrer d'autres personnes dans la même situation pour échanger à ce propos.

Le choix d'individualiser la dimension « coordination-continuité » des soins a été une option intéressante. Plusieurs critiques ont été faites quant à la collaboration avec le médecin traitant, relevant le manque de circulation d'informations au sujet du traitement, des résultats d'examen et des

connaissances liées au VIH. Pour la moitié des participants au questionnaire, le changement de médecin de la consultation pose un problème. Ces réponses provenaient en général d'anciens patients. Comme le suggèrent les *focus groups*, le fait d'avoir un médecin généraliste suivant conjointement le patient avec la consultation ambulatoire pouvait améliorer l'aspect de la continuité des soins en cas de changement de médecin. D'autre part, les trois rencontres ont permis de souligner l'importance de la qualité du lien avec le médecin, qui ne peut être renouvelée à chaque changement.

La fiabilité de la dimension concernant « l'information » est satisfaisante. Les participants rapportent relativement peu d'informations contradictoires. La question concernant « l'aggravation des symptômes », traduite de l'anglais a été mal comprise ; elle indique néanmoins qu'un quart des participants n'ont jamais parlé avec leur médecin de l'évolution de la maladie. A ce propos, il est intéressant de noter que la période de l'étude (avril-août 97) correspond à une période d'engouement pour la trithérapie, ayant fortement influencé le suivi des patients séropositifs, puisque le contexte de soins palliatifs se transformait en une approche incluant vraisemblablement beaucoup moins de travail de deuil et d'accompagnement à la mort. Les axes préventifs choisis par l'équipe de recherche, concernant la nutrition et la sexualité, remportent des scores très bas. L'aspect le plus préoccupant concerne la sexualité. Il serait intéressant d'étudier ultérieurement plus en profondeur, ce que signifie pour les patients « aborder la sexualité » et quelles seraient leurs demandes à l'égard des médecins. Est-ce plus l'aspect préventif de l'infection VIH (partenaire contaminant, prévention des MST ou des réinfections) qu'il s'agit d'aborder avec les patients ou d'autres aspects de la sexualité (y compris les dysfonctions sexuelles liées au VIH)? Une approche qualitative semble indispensable pour ce développement.

La dimension « autres aspects » des soins est une dimension trop disparate pour être laissée telle quelle. Il est intéressant de constater que les patients, bien que sensibles aux efforts d'aménagement des lieux faits par l'équipe, déplorent la situation, l'apparence, le manque de discrétion et la dimension des locaux. Même si le service ne peut pas facilement changer de lieu, il est intéressant de noter l'impact de certains aspects de la configuration et de l'utilisation des locaux sur la perception du confort et de l'adéquation des lieux par les patients. Un problème important réside dans le fait que les patients se croisent en salle d'attente, dans les couloirs et parfois en salle de traitement. La proximité avec d'autres patients en moins bon état général peut être difficile pour certains.

Concernant les problèmes financiers et professionnels, la consultation psychosociale, ainsi que le recours à un assistant social permettent de fournir une aide ponctuelle aux patients (travail, demandes de subsides, demandes AI...). Or, la moitié des participants estime ne pas avoir reçu une aide réelle dans leur situation, c'est pourquoi il serait nécessaire d'interroger les patients sur leurs demandes concrètes à ce propos à l'égard du service, ou au moins sur les problèmes qu'ils rencontrent.

Les valeurs élevées des trois scores de « satisfaction globale » sont corroborées par de nombreux commentaires positifs, témoignant d'un investissement affectif important de la consultation pour un grand nombre de patients. La troisième question « recommander la consultation » est celle choisie par les Hospices pour leur enquête de satisfaction, ambulatoire et hospitalière. Elle décrit un score moins élevé et une meilleure distribution des réponses. Par ailleurs, il s'agit d'une évaluation de satisfaction indirecte à la différence de la première question « Etes-vous satisfait de.. ? », et constitue en tant que telle un meilleur indicateur de la satisfaction^(32,57).

4.2.4 Étude des caractéristiques affectant la satisfaction

L'étude de Cleary, publiée en 95⁽³⁹⁾ sur le suivi ambulatoire de patients infectés par le VIH montre que la satisfaction des patients de race noire et des toxicomanes est systématiquement moins bonne. Il en allait de même pour les femmes, les personnes en mauvais état général et les personnes de faible revenu, dans des proportions cependant moins importantes et statistiquement non significatives. Ces variations peuvent être dues à une différence de perception de la qualité selon les caractéristiques sociodémographiques, à des différences effectives quant aux soins proposés ou fournis, ou à des soins ne correspondant pas aux besoins spécifiques ou aux attentes de ces patients. Certaines études tendent à confirmer^(67,68), d'ailleurs, qu'il y a aux Etats-Unis (comme ailleurs) des différences de prescription pour les patients de race noire et les toxicomanes. Une autre étude témoigne de différences importantes dans le suivi des patients toxicomanes, influencées par les représentations du médecin et

modifiant la relation médecin-patient⁽⁶⁸⁾. Pour des raisons éthiques, l'équipe de recherche a renoncé à inclure le critère du facteur de risque dans les questions sociodémographiques du questionnaire. Néanmoins, un « profil » des participants selon le mode présumé d'infection a pu être obtenu à l'aide des données informatiques de la cohorte suisse de personnes infectées par le VIH. Or, le mode présumé d'infection constitue-t-il le critère le plus déterminant pour la détermination des différents besoins des patients séropositifs ? Il est à mentionner que le mode présumé d'infection relevé est souvent incertain, en raison de la coexistence de plusieurs comportements à risque, qu'il fait parfois référence à un mode de vie antérieure à la maladie (ex. toxicomanie) et ne décrit pas forcément le mode de vie et les besoins actuels du patient.

Concernant l'influence des autres paramètres sociodémographiques, l'équipe de Cleary⁽³⁹⁾ a montré que le revenu actuel ne constitue pas une variable fiable, puisque les patients sont souvent à l'arrêt de travail depuis longtemps ou décrivent une capacité de travail diminuée (la capacité de gain s'en trouve réduite). Le niveau d'éducation serait le paramètre socio-démographique le plus fiable, car il y a un lien étroit entre l'activité professionnelle avant la maladie et la fonction (employé, cadre...). Les résultats de l'étude américaine, comme notre enquête, ne montrent pas de relation substantielle entre l'éducation et l'évaluation de la satisfaction. De fait, il est plus probable que les critères sociodémographiques soient associés à l'utilisation des soins, plutôt qu'à la satisfaction⁽¹⁷⁾. Les facteurs sociodémographiques seraient des déterminants du nombre de visites, par exemple. Ainsi, des recherches ultérieures seront à faire impérativement, dans l'idée de mieux caractériser les différents sous-groupes de patients et de décrire leurs besoins spécifiques de soins.

Pour ce qui concerne notre enquête, l'effet du **sexe** ne semble pas déterminant. Néanmoins, comme Cleary⁽³⁹⁾, nous notons une évaluation globale quantitative légèrement supérieure chez les hommes. L'effet de l'**âge** montre une amélioration de l'opinion du patient, globalement depuis l'âge de 30 ans. Les scores systématiquement supérieurs chez les 20-29 ans par rapport aux 30-39 ans, mis en évidence dans notre enquête, n'avaient pas été constatés dans la population générale de patients étudiés par Perneger à Genève⁽³⁷⁾. A mentionner tout d'abord que la taille de cette classe [20-29] est petite (18 personnes), rendant l'interprétation difficile. Par contre, la dimension de l'« information », moins bien notée par les jeunes, peut poser la question de différents types de besoins ou demandes en matière d'information et nécessiterait, là encore, de mieux caractériser leurs demandes par une recherche qualitative.

L'effet du **revenu**, même si non représentatif du niveau social, montre une progression régulière des scores pour toutes les dimensions selon l'augmentation du revenu, en accord avec les résultats de Cleary⁽³⁹⁾. Il est intéressant de voir que les patients qui ont les revenus les plus bas notent mieux les aspects financiers et relatifs à la coordination que ceux qui ont un revenu légèrement plus élevé. Il est possible que le premier groupe bénéficie ou ait bénéficié d'aides financières ou sociales, donnant à cet aspect de la prise en charge une importance particulière et reflétant une probable reconnaissance à l'égard de l'institution. Il est également probable que ce groupe de patients connaisse mieux l'organisation du service, pour avoir eu à faire avec les différents partenaires et juge donc mieux l'aspect de la coordination.

L'effet du **niveau d'étude** sur les scores n'est pas homogène, sauf pour les dimensions relatives à la « prise de contact » et aux « autres aspects du traitement », où l'on observe une progression des scores inversement au niveau d'étude. Bien que pour Cleary, il n'y ait aucun impact sur la satisfaction⁽³⁹⁾, il est intéressant de constater qu'en ce qui concerne les aspects logistiques de la consultation (délai d'attente, accès, coûts...), les plus satisfaits ont été les patients les plus défavorisés. L'hypothèse que ces aspects paraissent d'importance moindre pour ce groupe en regard des aspects relationnels peut être formulée.

L'étude selon les différentes **origines** montre des résultats relativement proches pour le groupe des suisses et des européens, malgré une différence importante concernant « l'implication des proches », plus favorablement considérée par les patients suisses. Il est possible que cette différence corresponde à des situations, où le diagnostic est plus fréquemment caché à l'entourage du patient ou culturellement moins bien accepté [lié au diagnostic proprement dit ou à l'appartenance à un groupe social précis (ex. homosexualité, toxicomanie)]. L'exclusion sociale ou les sentiments de discrimination peuvent être plus importants, le contact avec le médecin ou l'institution semble poser plus de problèmes pour des raisons linguistiques ou culturelles.

L'évaluation subjective de l'état de santé, en accord avec les études en milieu ambulatoire et hospitalier^(38,39,69), indiquent une association claire avec la satisfaction: les patients en mauvais état général étaient globalement moins satisfaits des soins. L'état de santé perçu constitue l'un des déterminants importants de la satisfaction. Un des éléments explicatifs pourrait être qu'un moins bon état de santé correspond à une fréquence et à un nombre de visites plus grand, le patient serait donc plus facilement susceptible de rapporter des problèmes liés aux soins reçus. En outre, la perception d'un moins bon état de santé pourrait correspondre à une évaluation différente des consultations et la présence d'autres types de besoins, auxquels on ne répond pas de manière effective. D'autre part, les représentations du médecin peuvent être influencées par les atteintes chroniques de patients jeunes et en affecter la qualité de la relation thérapeutique.

Concernant l'évaluation meilleure de « l'implication des proches » par les patients en mauvais état de santé, l'hypothèse à formuler serait celle d'hospitalisations et de visites plus fréquentes pour ces patients, où le service serait susceptible d'avoir joué un rôle significatif pour l'entourage du patient (entretiens de couple, de famille...). De là découle le fait que les « autres aspects des soins », où l'on aborde aussi les conseils professionnels et financiers, sont vraisemblablement mieux pris en compte pour les patients en mauvais état de santé, au vu de l'aspect avancé de la maladie et des difficultés présentées dans ces situations (arrêt de travail, demande AI...).

4.3 APPORT DE L'ANALYSE QUALITATIVE

L'organisation des *focus groups* a permis d'obtenir de précieux résultats. Les *focus groups* ont nécessité la réduction du champ d'évaluation à quelques dimensions à explorer. Une sélection des thèmes a été nécessaire pour ne garder que cinq questions posées par l'animateur, complétées par l'émergence spontanée d'autres thèmes. Cette technique a permis de confirmer les scores élevés de satisfaction globale, mais a apporté des nuances à plusieurs concepts. L'analyse qualitative permet, en effet, une meilleure mise en relief des évaluations spécifiques ; certains aspects ont été jugés « indiscutables », les groupes trouvant rapidement un consensus (qualité de l'accueil, confidentialité - discrimination). Les thèmes principalement mis en relief ont été ceux concernant les notions de disponibilité du médecin, la qualité de l'information et la coordination - continuité des soins. De plus, les *focus groups* ont permis de fournir des suggestions concrètes pour la consultation, et ont montré que les rôles des différents intervenants de la consultation n'étaient pas clairs pour tous les patients, notamment la fonction de la consultation psychosociale.

4.3.1 Suggestions

Globalement, l'évaluation de la consultation spécialisée a été bonne. Certains aspects soulevés par les patients dans les commentaires ou les *focus groups* se sont avérés tout à fait pertinents. Ils peuvent globalement être catégorisés en deux dimensions fondamentales : l'organisation et le processus des soins.

Concernant l'organisation des soins, retenons les suggestions de la conception et la mise à jour d'un lexique explicatif des termes techniques, ainsi que la vulgarisation des résultats récents de la recherche ; la conceptualisation d'un espace de rencontre au sein du service (coin café plus accessible pour les patients, par exemple) ; la mise à disposition de préservatifs en salle d'attente ; une meilleure information concernant les différentes associations existantes. Mentionnons que l'équipe propose actuellement des petits formulaires à propos de chaque médicament antiviral, comportant une explication vulgarisée de son mode d'action, ses principaux effets secondaires et son mode d'utilisation avec des conseils pratiques. En outre, certains patients revendiquent une plage-horaire plus souple en fonction des horaires de travail, une proposition pour la prise en compte des frais de parking et un accès favorisé à la pharmacie du CHUV, qui présente l'avantage de garder un certain anonymat par rapport aux prescriptions des ordonnances. Enfin, un patient suggère qu'un autre lieu de consultation soit proposé pour « différencier » les patients, en fonction du stade d'évolution. Ces suggestions ont été faites par des patients exprimant leur difficulté à rencontrer certains patients gravement atteints et à supporter leur promiscuité.

A propos de la consultation médicale proprement dite, les suggestions suivantes sont à retenir : éviter les interruptions systématiques de la consultation par le téléphone ou le bip (ce qui nécessiterait de mieux filtrer les appels); formaliser l'organisation d'une permanence téléphonique pour les ordonnances et les conseils ponctuels; définir une meilleure systématisation du recueil des données dans un dossier psychosocial, attaché au dossier médical (en phase d'élaboration depuis lors dans le service); améliorer le passage des informations au médecin généraliste (projet de lettre type); formaliser l'accès à un conseiller juridique.

4.3.2 Changement des médecins

Le changement des médecins-assistants a constitué l'une des sources les plus importantes de mécontentement. Déjà le questionnaire montre que le changement représente un problème pour plus de la moitié des participants. D'autre part, les commentaires et les *focus groups* ont recensé plusieurs plaintes à ce propos. Or, comme le CHUV est un lieu de formation universitaire (même si la plupart des postes sont occupés par des médecins en fin de formation restant une année ou plus), il semble très difficile d'éviter ces changements. Malgré ces conséquences fâcheuses sur le patient, il semble possible d'atténuer cette perception, en mettant l'accent sur la continuité de la prise en charge globale. Collaborer plus étroitement avec le médecin traitant du patient ou encourager le patient au « double suivi » médical, s'il n'a pas de généraliste; renforcer et clarifier le rôle infirmier au sein du service; identifier le médecin-cadre ou le chef de clinique comme responsable de la globalité du suivi; favoriser la continuité de l'information, en ayant un recueil plus systématique des données dans le dossier médical et en formalisant les colloques pluridisciplinaires, permettant de définir les rôles de chacun.

Pour conclure cette citation mentionne un mode de collaboration et d'investissement de la consultation, rendant le changement des médecins moins pénible à vivre.

« Je recommande cette consultation, mais en collaboration avec un autre médecin généraliste plus proche. J'ai mon médecin généraliste qui s'occupe de la globalité de mes problèmes physiques, avec qui je me sens assez proche, et en complément j'apprécie d'être suivie par un médecin de Médecine II plus compétent spécialiste du SIDA. J'apprécie et recommande cette formule aussi, car je souffre du changement d'assistants-médecins ».

4.3.3 Suivi infirmier

Quant au processus des soins, la démarche qualitative a essentiellement montré que les patients ne connaissaient que très peu l'existence ou les fonctions précises de la consultation psychosociale, assumée par une équipe infirmière. « *Je suis suivie que par des médecins, pas d'infirmières* ». Il semble urgent, compte tenu de la période de mutation du service de mieux définir la politique de la consultation et les modes de collaboration des différents partenaires. L'équipe infirmière a déjà travaillé depuis lors à mieux définir les prestations à offrir dans cette consultation et a constitué une affiche, mise à disposition en salle d'attente, décrivant les prestations proposées. Une modification du système de facturation a permis de reconnaître ces consultations et de les facturer (à noter qu'elles étaient gratuites auparavant).

4.3.4 Suivi médical

L'ensemble des résultats des *focus groups* permet de réaliser à quel point il est crucial actuellement de bien coordonner les différentes activités du service, dans l'idée surtout d'en développer la pertinence. Dans le contexte de la « modernisation » et de la « sophistication » des traitements antiviraux, il est dorénavant primordial de mieux penser en termes de participation, d'acceptation et d'observance des traitements. Les patients des *focus groups* ont bien décrit la difficulté qu'il y avait parfois à se déterminer pour une tri- (ou quadri-) thérapie, en terme de discipline de prise médicamenteuse, d'importance des effets secondaires et d'incertitude quant aux effets sur la qualité de vie et à plus long terme. Par ailleurs, cette décision est modulée par des fluctuations parfois importantes de la motivation du patient à se traiter avec la tentation d'arrêter tout traitement. Ce cheminement fait appel à une dynamique propre, tel un processus rythmique impliquant de nombreuses fluctuations pouvant être accentuées par une

labilité émotionnelle. La mise à plat du questionnaire ne rend nullement compte du caractère très dynamique et individualisé de la démarche. La cohérence des messages, ainsi que la disponibilité des soignants et notamment du médecin semblent primordiaux dans le contexte. Ces étapes nécessitent de suivre finement le patient et parfois d'anticiper certains non-dits ou hésitations, que le patient peinera à formuler, par peur de décevoir le médecin et de venir menacer ainsi la qualité de la relation. Les étapes du « diagnostic décisionnel », décrivant les différents stades d'une prise de décision, développé par Grüninger^(3,4,5), semblent de plus en plus importantes à connaître et à respecter, dans l'idée d'améliorer l'observance du traitement.

Nous avons été frappés de réaliser à quel point la connaissance des paramètres sériques devenait importante pour les patients et pouvait constituer un feed-back positif concernant la discipline de prise de traitement. A l'inverse, il semble discutable d'utiliser sans explication des chiffres précis (résultats en terme de logarithmes) dans la restitution des résultats, au vu de leur fluctuation et de l'impact qu'ils peuvent avoir sur la motivation du patient. Une approximation des résultats, ainsi qu'une explication précise de leur signification semblent plus favorables dans ce cas, pour permettre au patient de se faire une idée d'où « il se trouve ».

4.3.5 Suivi conjoint

Une meilleure collaboration médicale avec la consultation psychosociale permettrait, qu'à certaines étapes, des sujets précis soient abordés avec le personnel infirmier (prévention, sexualité, nutrition, informations diverses, prise de décision pour le traitement...). Cela permettrait de formuler l'information dans un autre langage, d'entrer plus dans le détail de certains aspects préventifs ou concernant les pratiques sexuelles, de fournir à un patient un enseignement à propos de son alimentation, de penser avec lui un horaire de journée incluant les prises de médicaments (pour les patients qui travaillent p. ex.), de voir avec un autre regard quelles peuvent être ses résistances aux traitements etc. Moins qu'un dédoublement des consultations ou une limitation de la consultation médicale, il semble que cette double approche soit bénéfique pour permettre au patient une plus grande souplesse dans la négociation, particulièrement dans les situations difficiles. Le médecin semble être clairement identifié comme la personne, avec laquelle le patient négocie. Il représente également le garant du traitement et de son état de santé. La qualité de ce face à face (« relation duelle ») est primordiale et l'on doit veiller à en garantir la qualité et la compréhension des enjeux. La consultation psychosociale pourrait jouer le rôle de soutien de la motivation, d'enseignement pratique et de vulgarisation de certains concepts.

D'autre part, il est important qu'un médecin psychiatre de liaison puisse être disponible pour certains aspects diagnostiques et thérapeutiques, mais davantage dans l'idée de superviser l'ensemble d'une prise en charge difficile. Nous dissocions, bien évidemment, les consultations « externes » de prises en charge psychiatriques proprement dites et la collaboration avec un médecin psychiatre de liaison pour aider au bon déroulement d'un suivi.

4.3.6 *Coping* et méthodes alternatives

« Les médecins n'ont aucune connaissance concernant l'homéopathie, la phytothérapie, les fleurs de Bach, la pensée positive, le bien-être du mental. Et pourtant toutes ces choses aident le corps à mieux se défendre contre les maladies et à atténuer les effets secondaires de la trithérapie ».

Par ailleurs, il a été intéressant de constater que les mécanismes de *coping* ou ressources personnelles pour faire face à la maladie étaient très différents. Il me semblerait ici important d'évoquer le recours aux médecines complémentaires, très fréquent chez les patients séropositifs. En effet, ce thème a émergé spontanément dans les trois *focus groups* et les commentaires sont importants à différents égards. D'une part, il fait appel à une mobilisation personnelle, mue par une quête de sens et des mécanismes d'appropriation de la maladie. De plus, symboliquement, plus que d'abattre une virulence, elle est sensée renforcer le système immunitaire. Sans émettre de jugement, il est intéressant de constater que les patients consultent souvent plusieurs thérapeutes dans leur quête et négocient plus ou moins bien les conflits de loyauté pouvant en résulter. Il semblerait important pour le médecin (allopathe) de mieux connaître les ressources de son patient et la dynamique dans laquelle il se trouve

au moment de la consultation et plus globalement également. En effet, certains types de discours concernant les traitements pourront être compris très différemment selon la situation du patient. Par extension, on peut imaginer que, dans ce contexte, certaines situations problématiques d'un point de vue relationnel puissent émerger, ainsi que des refus de traitements ou des problèmes d'observance.

4.4 PERSPECTIVES

4.4.1 Impact sur le service d'une enquête sur la qualité des soins

De manière générale, il est intéressant de réaliser qu'une enquête de qualité des soins au sein d'un service motive et mobilise une équipe, mouvement ayant, en lui-même, un effet favorable sur la qualité des soins⁽⁷⁰⁾. Une bonne collaboration de l'équipe de recherche avec les soignants diminue les résistances au changement de l'équipe par une meilleure compréhension des objectifs du projet et plus globalement, de la politique des soins. De plus, l'information et l'implication des patients constituent des composantes importantes, puisque ces derniers représentent la source même des données et la clé de l'évaluation qualitative. Enfin, ces notions constituent un impact fortement positif sur la satisfaction elle-même, la motivation au suivi et au traitement, ainsi que sur l'état de santé, vraisemblablement.

Or, il est difficile de mettre en évidence l'impact précis qu'a pu avoir cette enquête sur la consultation. En effet, elle a permis de rendre les soignants attentifs à la notion de qualité de prestations et de leur offrir la possibilité d'avoir un regard critique sur le fonctionnement du service. L'étude a mis en évidence un réel manque concernant la définition de la culture du service. Elle a montré que le rôle infirmier était mal identifié et défini pour les patients et que la consultation psychosociale restait méconnue pour la plupart. Il est donc vraisemblable que les résultats aient encouragé une réflexion des soignants concernant le fonctionnement du service. Concernant les ruptures de suivis de certains patients, l'enquête a permis de renseigner l'équipe sur l'importance que peuvent avoir certains aspects sur l'évaluation de la prise en charge aux yeux des patients. En effet, certaines critiques concernant le manque de continuité des soins (changement des médecins) peuvent favoriser la recherche d'une consultation privée. Dans le même sens, l'importance de la discrétion et des problèmes de confidentialité au desk renforcent cet argument. Cependant, l'équipe s'est rendue compte de l'importance de l'investissement affectif des patients au sein de la consultation et du profil socio-démographique particulier de la population qu'elle traitait. En effet, ces constatations influencent considérablement la nature du suivi et nécessitent une attention particulière aux problématiques psychologiques, socioprofessionnelles et financières. Enfin, elle a permis de renforcer le message de risques encourus par l'équipe de sous-estimer les difficultés de prise en charge de certains patients, comme des toxicomanes actifs, de patients ayant un problème psychiatrique majeur ou les populations migrantes, confrontées au danger d'exclusion par la barrière linguistique et culturelle.

4.4.2 Propositions

Nous estimons que plusieurs axes de recherche devraient être définis ultérieurement, concernant une meilleure description des sous-populations, actuellement infectées par le VIH et leurs besoins spécifiques. Il est nécessaire d'identifier plus clairement les sous-groupes, vraisemblablement les « moins bien suivis » par le service, décrivant globalement de moins bons scores d'évaluation (par exemple, toxicomanes, étrangers non-européens [migrants]).

A l'avenir, nous pouvons imaginer, sans peine, un nombre plus grand de migrants consultant en policlinique. Or, comme nous l'avons relevé, notre mode d'enquête a été marqué par un biais de sélection de ces patients. Non seulement, nous ne disposons d'aucune traduction disponible, mais le concept du questionnaire ne constitue vraisemblablement pas la panacée de récolte de données pour ce type de populations. Nous pouvons partir du postulat vraisemblable que ce type d'enquête classique ne peut atteindre qu'un tout petit nombre de migrants. Il s'agit d'élaborer une méthode spécifique pour s'intéresser à ces patients-là. Dans ce contexte, des recherches qualitatives, de type *focus groups*, semblent souhaitables. Or, on peut imaginer déjà deux types de difficultés liées au fait que les patients

de certaines ethnies (tamils, africaines...) ne peuvent se permettre de divulguer leur séropositivité, au vu du risque d'exclusion de la communauté. Deuxièmement, il s'agirait d'élaborer finement la composition des groupes, au vu de problèmes culturels et politiques.

Concernant la population des toxicomanes actifs, comme pour d'autres sous-groupes, il serait souhaitable d'effectuer des recherches décrivant les critères d'observance et, à l'inverse, les difficultés d'observance, ainsi que les mécanismes de résistance au traitement. Là encore, des recherches qualitatives sont souhaitables pour affiner certains aspects de compréhension concernant la notion d'observance ou d'adhésion au traitement. En outre, les échelles ou scores psychosociaux, de type Intermed^(71,72), pourraient montrer leur efficacité à détecter certaines situations à risque. Il s'agit d'une évaluation globale (somatique, psychologique et sociale) permettant d'obtenir un score pouvant être prédictif de difficultés de prise en charge ou d'observance.

Enfin, concernant la méthodologie des *focus groups*, il serait souhaitable de conduire globalement plus de groupes de profils socio-démographiques déterminés et influencés par le sujet de recherche, facilitant ainsi la généralisation des résultats. En outre, il est également souhaitable d'avoir recours à des méthodes d'analyse (linguistiques) beaucoup plus sophistiquées et de s'entourer d'une équipe de professionnels compétente pour la mise en forme des résultats.

4.4.3 Nouvelle version du questionnaire

Dans l'idée de suivre l'évolution de la consultation, une version courte du questionnaire (annexe 2.5) est en phase d'élaboration, dans l'idée de permettre une évaluation régulière des prestations du service et plus généralement des consultations ambulatoires du CHUV (tronc commun + questions spécifiques). Comme les scores de satisfaction ont été généralement élevés, il est prévu de compléter le questionnaire par certaines questions précises concernant un changement. Dans une première étape, le questionnaire développé cherchera à évaluer la consultation psychosociale et certains aspects précis s'y rattachant.

De manière générale, la phase ultérieure de développement du questionnaire nécessiterait une analyse factorielle, permettant de définir quelles sont les dimensions effectivement indépendantes (vraisemblablement en plus petit nombre) et de supprimer les items diminuant la cohérence interne des différentes dimensions du questionnaire. Un autre aspect de l'évaluation du questionnaire développé dans ce projet serait la réalisation d'une épreuve test-retest, afin d'examiner la stabilité des résultats.

4.5 CONCLUSION

Ce travail a permis d'élaborer et d'évaluer la version initiale d'un questionnaire de mesure de l'opinion de patients séropositifs suivis en ambulatoire. En outre, cette enquête a permis de montrer que les patients suivis en consultation spécialisée étaient globalement satisfaits des soins et de l'accueil du service. Leurs commentaires ont montré à quel point la qualité relationnelle avec le médecin, et l'équipe en général, était primordiale dans leur situation et en ont décrit les principales composantes (confiance, respect, écoute...). L'enquête a également permis de vérifier que les aspects logistiques (aménagement des lieux, horaire, accueil...) avaient une grande importance dans l'évaluation de la qualité des soins. La démarche qualitative a permis de mettre en relief l'importance des notions d'enseignement pour le patient, et d'attitudes face aux traitements, difficiles à mesurer par le questionnaire. Une approche rigoureuse nécessitera des développements ultérieurs pour mieux déterminer les composantes et les critères de qualité déterminants du suivi médical et d'observance au traitement.

En particulier, cette enquête montre les difficultés que requiert une analyse tant qualitative que quantitative. Nous avons pu observer tout d'abord les biais de sélection, due aux différentes méthodologies utilisées ; nécessitant ultérieurement d'élaborer d'autres méthodes de recherche pour certains sous-groupes de la population traitée. Dans l'évaluation quantitative, nous observons un plafonnement de certaines réponses ; d'autres montrent une meilleure distribution des évaluations. Le

nombre et la richesse des commentaires témoignent de l'importance de conserver un champ ouvert pour favoriser l'expression des critiques. En outre, ils ont permis une bonne mise en relief du questionnaire. Le sujet de l'information montre l'exigence de cette population en qualité d'information, pour qui les changements de traitements brusques ou les refus d'entrée en protocoles, par exemple, posent des problèmes et peuvent parfois être très mal ressentis. Il y a donc la nécessité de bien motiver les choix et alternatives de suivi.

Un service sensibilisé aux objectifs et aux enjeux de recherche sera plus souple pour intégrer certaines mesures correctrices. Si l'on résume les mesures prises, on peut citer la présence actuellement de feuilles d'information concernant les traitements et parfois certains aspects de la recherche. Un effort de plus grande discrétion au desk est fait pour garantir le respect de la confidentialité d'autrui. D'autre part, n'ayant pris des mesures particulières à ce propos, l'équipe reste attentive à la notion de proximité des patients.

La consultation psychosociale a été redéfinie dans son orientation et a édité une petite affichette pour renseigner les patients et spécifier leurs objectifs. Une évaluation ultérieure sera nécessaire pour en mesurer la pertinence. Dans ce contexte, même si les doubles évaluations pouvaient évoquer une certaine redondance, il semble souhaitable de les conserver dans cette optique.

A la suggestion d'un patient, une rubrique psychosociale, remplie par les infirmiers psychosociaux, a été rajoutée au dossier médical du patient.

Ce type d'enquête nécessite un outil de mesure précis, nécessitant une analyse structurée. N'ayant eu les moyens d'effectuer des analyses statistiques poussées du questionnaire, nous avons néanmoins pu décrire les validités convergente et discriminante, décrivant la validité de certains regroupements d'items. Il est, en outre, utile de faire des pointages réguliers (1 à 2 fois par an) pour évaluer la variation des évaluations des patients.

L'avantage de ce type de méthodes, c'est qu'elles donnent la parole aux patients, en leur permettant de faire des commentaires libres, leur donnant l'information d'être pris en compte avec un bénéfice indéniable pour le suivi.

Les réflexions des *focus groups* ont tendance à converger et à rappeler l'immense importance de prendre du temps avant la mise en route d'une trithérapie. Contrairement aux idées reçues, les informations ne suffisent pas et ne peuvent éviter les fluctuations inhérentes à l'état du patient. Bien avant, il est primordial de favoriser une alliance thérapeutique avec le patient et prendre du temps pour se renseigner sur les phases traversées par le patient, son acceptation de la maladie et plus globalement son « dynamisme existentiel » (y compris la recherche de thérapeutes complémentaires). Peut-être qu'il sera parfois nécessaire de prescrire en priorité une anxiolyse ou d'isoler d'autres aspects rendant la prise de décision difficile. Nous rappelons l'utilité que pourrait avoir l'utilisation des méthode d'évaluation de type Intermed^(71,72), permettant de mettre un accent particulier pour les situations à risque.

Concernant des aspects complexes de la compliance, il serait dangereux de faire le choix de réponses unimodales. Les difficultés de compliance nécessite d'évoquer clairement la situation avec le patient et de ne négliger aucun aspect pouvant venir interférer dans la prise du traitement.

Le questionnaire a permis, en outre, de mettre en évidence que la sexualité était un sujet vraisemblablement insuffisamment abordé lors des consultations ou du moins pas de manière satisfaisante. Ces résultats doivent encourager le soignant à favoriser l'échange à ce propos, évoquer avec le patient l'angoisse de contamination, l'ambivalence liée à l'utilisation du préservatif, le désir d'enfant, l'absence ou la diminution de libido souvent observées.

Plus généralement, nous estimons que ce type d'enquête s'avère globalement pertinent pour l'amélioration des prestations. En effet, le fait de sensibiliser les différents membres d'une équipe à la qualité des soins, de les impliquer en favorisant l'expression de leur avis ou cours de colloques communs ou d'entretiens individuels, en est le premier effet. Le choix d'une méthode de mesure nécessite une redéfinition de la politique du service et ses objectifs propres.

Nous estimons également primordial de donner l'information aux patients que nous avons besoin de leur avis et notamment de connaître les critiques qu'ils auraient à formuler concernant le service. On

peut postuler que la perception des patients d'être entendus et pris en compte dans une certaine réflexion avec une prise en compte des commentaires peut influencer positivement leur suivi (revenir se faire traiter, adhésion au traitement).

Or, comme nous l'avons mentionné plus haut, les dangers de biais sont grands et notamment de sélectionner l'avis des patients adhérant totalement à la politique du service. Des développements sont donc indispensables pour permettre de favoriser l'expression des sous-groupes défavorisés.

Comme les résultats des items évalués dans le questionnaire ont tendance à plafonner, il s'agira de déterminer de manière sensible les items posant des problèmes et les explorer plus finement par d'autres méthodes. L'analyse de ces items permettra d'identifier les pannes de qualité ; l'essentiel du travail consistant en l'élaboration de mesures correctrices. A ce stade, il est indispensable de restituer les résultats à l'époque des soins. Leurs commentaires et réactions constituent déjà une bonne base de réflexions quant aux mesures à prendre.

L'importance donnée à la qualité d'information fournie aux patients définit bien la nécessité de l'abandon du paternalisme médical et la nécessité d'une plus grande transparence de la part des institutions. Dans ce contexte, la généralisation de l'autoévaluation des services par l'utilisation ponctuelle de questionnaires adaptés permettrait l'évaluation de l'impact de nouvelles mesures auprès des bénéficiaires. Nous estimons que ce type de démarche dynamise fortement le suivi, permet aux équipes d'avoir un certain regard autocritique sur leur activité et permet aux responsables de rendre compte de l'opinion des patients aux autorités.

Il semble important de donner directement la parole aux patients ; leurs témoignages au sein des *focus groups*, des commentaires ou en salle d'attente, ont été authentiques et très précieux. Je leur dédie ces résultats, en les remerciant sincèrement de leur intérêt et de leur enthousiasme pour le projet.

Lausanne, août 1999

5 BIBLIOGRAPHIE

1. Donabedian A. The quality of care : how can it be assessed? JAMA 1988; 260: 1743-1748.
2. Beedham H, Wilson-Barnett J. HIV and AIDS care : consumers' view on needs and service. J Adv Nurs 1995; 22: 677-686.
3. Grüniger N. Education du patient : de la compliance au partenariat. Ars Medici 1997; 3: 146-148.
4. Grüniger N. Education du patient : de la compliance au partenariat. Ars Medici 1997; 4: 202-208.
5. Grüniger N. Education du patient : de la compliance au partenariat. Ars Medici 1997; 5: 280-287.
6. Les Cahiers Noirs de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève. Genève, Dialogay, 1995.
7. Célerier MC. La santé en France: Alternatives à l'hospitalo-centrisme. La Pensée sauvage. Paris, 1994; 77-78.
8. Cartwright A. Human relations and hospital care: patients and their doctors. London, Routledge & Kegan, 1964.
9. Lorenzini M, Egli Y. La satisfaction du patient hospitalisé : un petit guide. Lausanne, IUMSP, 1997; 7-26 (Raisons de santé ; n° 1).
10. Pascoe GC. Patient satisfaction in primary health care : a literature review and analysis. Eval Program Plann 1983; 6: 185-210.
11. Royal College of General Practitioners. Quality in general practice. London, RCGP, 1985.
12. Hopkins A. Measuring the quality of medical care. London, Royal College of Physicians, 1990.
13. Donabedian A. The seven pillars of quality. Arch Lab Med 1990; 114: 1115-1118.
14. Franks P, Nutting P, Clancy CM. Health care reform, primary care and the need for research. JAMA 1993; 270: 1449-1453.
15. Cleary PD, Edgman-Levitan S, Roberts M. Patients evaluate their hospital care: a national survey. Health Aff 1991; 255-267.
16. Kincey J, Bradshaw P, Ley P. Patients' satisfaction and reported acceptance of advice in general practice. J R Coll Gen Pract 1975; 25: 558-566.
17. Roghmann K, Hengst A, Zastowny T. Satisfaction with medical care : its measurement and relation to utilisation. Med Care 1979; 17: 461-479.
18. Weiss B, Senf J. Patient satisfaction survey instrument for use in health maintenance organisations. Med Care 1990; 28: 434-445.
19. Ware JE Jr, Davies AR. Behavioral consequences of consumer dissatisfaction with medical care. Eval Program Plann 1983; 6: 291-297.
20. Marquis MS, Davies AR, Ware JE Jr. Patient satisfaction and change in medical care provider : a longitudinal study. Med Care 1983; 21: 821-829.
21. Carr-Hill RA. The measurement of patient satisfaction. J Public Health Med 1992; 14(3): 236-249.
22. Savage R, Armstrong D. Effect of a general practitioner's consulting style on patient satisfaction : a controlled study. BJM 1988; 296: 829-832.
23. Cleary PD, Mc Neil BJ. Patient satisfaction as an indicator of quality care. Inquiry 1988; 25: 25-36.
24. Fitzpatrick R, Hopkin A, Harvard-Watts O. Social dimensions of healing : a longitudinal study of outcomes of medical management of headaches. Soc Sci Med 1983; 17: 501-510.
25. Fitzpatrick R, Bury M, Frank A, Donnelly T. Problems in the assessment of outcome in a back pain clinic. Int Rehabil Stud 1987; 9: 161-165.
26. Diamond GA, Denton TA. Alternative perspectives on the biased foundations of medical technology assessment. Ann Intern Med 1993; 118: 455-464.
27. Nash DB, Makson LE, Howell S, Hildreth EA. Evaluating the competence of physicians in practice : from peer review to performance assessment. Acad Med 1993; 68 (suppl): S19-S22.

28. Feinstein A. Clinical biostatistics, XLI : Hard science, soft data, and the challenges of choosing clinical variables in research. *Clin Pharmacol Ther* 1977; 22: 485-498.
29. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction I : important general considerations. *BJM* 1991; 302: 887-889.
30. Hall J, Feldstein M, Fretwell M. Older patients' health status and satisfaction with medical care in an HMO population. *Med Care* 1990; 28: 261-270.
31. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction II : designing a questionnaire and conducting a survey. *BMJ* 1991; 302: 1129-1132.
32. Oppenheim A. Questionnaire design and attitude measurement. London, Heinemann, 1966.
33. Ware JE Jr, Hays RD. Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Med Care* 1988; 26(4): 393-402.
34. Carey RG, Siebert JH. A patient survey system to measure quality improvement : questionnaire reliability and validity. *Med Care* 1993; 31: 834-845.
35. Carmines EG, Zeller RA. Reliability and validity assessment. Beverly Hills, CA, Sage, 1981.
36. Meterko M, Nelson EC, Rubin HR. Patient judgments of hospital quality report of a pilot study. *Med Care* 1990; 28(9 Suppl): 1-44.
37. Perneger TV, Stalder H, Schaller P, Raetz MA, Etter JF. Satisfaction des patients en milieu ambulatoire: validation d'une échelle et identification de facteurs associés. *Schweiz Med Wochenschr* 1996; 126: 864-871.
38. Cleary PD, Fahs MC, McMullen W, Sacks HS, Muller C, Foley M, Stein E. Using patient report to assess hospital treatment of persons with AIDS. *AIDS Care* 1992; 4: 325-332.
39. Stone VE, Weissman JS, Cleary PD. Satisfaction with ambulatory care of persons with AIDS. *J Gen Intern Med* 1995; 10: 239-245.
40. Kitzinger Jenny. Introducing focus group: qualitative research. *BMJ*, 1995; 311: 299-302.
41. Krueger RA. Focus groups : a practical guide for applied research. London, Sage, 1988.
42. Scybillo GJ, Berger R. What advertising agencies think of focus group. *Journal of Advertising Research (New York)* 1979; 3: 29-33.
43. Basch C. Focus group interview: an under-utilised research technique for improving theory and practice in health education. *Health Educ Q* 1987; 14: 411-418.
44. Kitzinger J. Understanding AIDS: researching audience perceptions of acquired immune deficiency syndrome. In: Eldrige J, ed. *Getting the message: news, truth and power*. London, Routledge, 1993; 271-305.
45. Khan M, Manderson L. Focus group in tropical diseases research. *Policy and Planning (Ottawa)* 1992; 7: 56-66.
46. Bertrand JT, Brown JE, Ward VM. Techniques for analysing focus group data. *Eval Rev* 1992; 16(2): 198-209.
47. Folch-Lyon E, Trost JF. Conducting focus group sessions. *Stud Fam Plann* 1981; 12 (12): 443-449.
48. Zimmerman M, Haffey J, Crane E, Szumowski D, Alvarez F. Assessing the acceptability of NORPLANT implants in four countries: finding from focus group research. *Stud Fam Plann* 1990; 21: 92-103.
49. Naish J, Brown J, Denton B. Intercultural consultations: investigation of factors that deter non-English speaking women from attending their general practitioners for cervical screening. *BMJ* 1994; 309: 1126-1128.
50. Geis S, Fuller R, Rush J. Lovers of AIDS victims : psychosocial stresses and counselling needs. *Death Stud* 1986; 10: 43-53.
51. Watts M, Ebbutt D. More than the sum of the parts: research methods in group interviewing. *British Education Research Journal (Abingdon)* 1987; 13: 25-34.
52. Kitzinger J. Focus groups: method or madness? In : Boulton M, ed. *Challenge and innovation: methodological advances in social research on HIV/ AIDS*. London, Taylor and Francis, 1994; 159-175.
53. Delbanco TL. The Second European Forum on quality improvement in health care : focus group techniques in health care. Boston, Picker Institute, 1997.

54. Powell RA, Single HM. Focus groups : methodology matters V. *Int J Qual Health Care* 1996; 8: 499-504.
55. Carey MA. The group effect in focus groups: planning, implementing and interpreting focus group research. In : Morse JM, ed. *Critical issues in qualitative research methods*. Beverly Hill, CA, Sage, 1994; 225-241.
56. Bertrand JT, Ward VM, Brown LF. The comparability of focus group and survey results: three case studies. *Eval Rev*, 1991; 15: 266-283.
57. Streiner LD, Norman GR. *Health measurement scales : a practical guide to their development and use*. New York, Oxford Medical Publications, 1995.
58. Dawson S, Manderson L, Tallo LV. *The focus group manual*. Geneva, OMS, Social and Economic Research, 1992.
59. Debus M. *Handbook for excellence in focus group research*. Washington, Healthcom, 1991.
60. Stein MD, Fleishman J, Mor V, Dresser M. Factors associated with patient satisfaction among symptomatic HIV-infected patients. *Med Care* 1993; 31: 182-188.
61. Willson P, Mc Namara RJ. How perceptions of a simulated physician : patient interaction influence intended satisfaction and compliance. *Soc Sci Med* 1982; 16: 1699-1704.
62. Aiken LH. Quality of AIDS care in a changing health care system. *J Gen Intern Med* 1995; 10: 294-295.
63. Aiken LH, Lake ET, Semaan S, Lehman HP, O'Hare PA, Cole S, Dunbar D, Frank I. Nurse practitioner managed care for persons with HIV infection. *Image J Nurs Sch* 1993; 25: 172-177.
64. Mullins IL. Nurse caring behaviors for persons with acquired immunodeficiency syndrome / human immunodeficiency virus. *Appl Nurs Res* 1996; 9 (1): 18-23.
65. Foley ME, Fahs MC, Eisenhandler J, Hyer K. Satisfaction with home healthcare services for clients with HIV : preliminary findings. *JANAC* 1995; 6 (5): 20-25.
66. Meeks-Festa L, McCarty US, Munjas B, Gerszten E, Creger A. HIV / AIDS clients' satisfaction with selected aspects of clinic nursing services. *JANAC* 1994; 5 (4): 37-44.
67. Moore RD, Stanton D, Gopalan R, Chaisson RE. Racial differences in the use of drug therapy for HIV disease in an urban community. *N Engl J Med* 1990; 330: 763-768.
68. Stein MD, Piette J, Mor V. Differences in access to zidovudine (AZT) among symptomatic HIV- infected persons. *J Gen Intern Med* 1991; 6: 35-40.
69. Cohen G. Age and health status in a patient satisfaction survey. *Soc Sci Med* 1996; 42: 1085-1093.
70. McDermott S, Lempp H. HIV/AIDS : consulting outpatients to improve services. *Nurs Stand* 1993; 8:29-31.
71. Huysse FJ, Stiefel FC, Slaets JP, de Jonge P, Fink P, Gans ROB, Guex P, Herzog T, Lobo A, Smith GC, van Schijndel RS. « Intermed » : a method to assess health service needs. I : developement and reliability. *General Hospital Psychiatry* 1999; 21: 39-48.
72. Stiefel FC, de Jonge P, Huysse FJ, Guex P, Slaets JPY, Lyons JS, Spanioli J, Vannotti M. « Intermed » : a method to assess health service needs. II : results on its validity and clinical use. *Gen Hosp Psychiatry* 1999; 21; 49-56.
73. Basch CE. Focus group interview: an under-utilized research technique for improving theory and practice in health education. *Health Educ Q* 1987; 14: 441-448.
74. Lazarfeld P. *The art of asking why*. New York, The Advertising Research Foundation, 1986.
75. Grossman JH. Qualitative research model can help probe. *Mark News* 1979; 10.
76. Merton RK. The focused interview and focus groups: continuities and discontinuities. *Public Opin Q* 1987; 51: 550-556.
77. Steward DW, Shamdasani PN. *Focus groups: theory and practice*. Newbury Park, CA, Sage, 1990.
78. Concato J, Feinstein AR. Asking patients what they like : overlooked attributes of patient satisfaction with primary care. *Am J Med* 1997; 102(4): 399-406.
79. Morgan D. *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA, Sage, 1988.

ANNEXES

ANNEXE 1.1 : LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION ÉLABORÉ

Votre point de vue sur la consultation

Toutes les questions ci-dessous concernent vos 3 dernières visites dans le service, sauf la question numéro 1.

Pour chaque question, nous vous prions de cocher la case qui correspond le mieux à votre avis.

PRISE DE CONTACT

- 1 Le délai d'attente **avant votre première consultation** a été ?
- 1 tout à fait adéquat
 - 2 raisonnable
 - 3 trop long
 - 4 inacceptable
 - 5 sans opinion
- 2 A votre avis, l'accès du service à l'intérieur du CHUV est ?
- 1 très facile
 - 2 facile
 - 3 assez difficile
 - 4 très difficile
 - 5 sans opinion
- 3 A votre avis, l'accès téléphonique du service est ?
- 1 très facile
 - 2 facile
 - 3 assez difficile
 - 4 très difficile
 - 5 sans opinion
- 4 A votre avis, l'accueil du service est ?
- 1 excellent
 - 2 très bon
 - 3 bon
 - 4 passable
 - 5 mauvais
 - 6 sans opinion
- 5 Dans votre situation, le délai entre deux rendez-vous est à votre avis ?
- 1 tout à fait adéquat
 - 2 raisonnable
 - 3 trop long
 - 4 trop court
 - 5 sans opinion
- 6 Les horaires proposés par la consultation sont-ils adaptés à votre emploi du temps ?
- 1 oui, ils sont tout à fait adaptés
 - 2 assez bien adaptés
 - 3 mal adaptés
 - 4 sans opinion

RELATION AVEC LES MÉDECINS ET LES INFIRMIER(ÈRE)S DE LA CONSULTATION

- 7 A-t-il été possible de joindre par téléphone le médecin ou les infirmières qui s'occupent de vous pour un conseil ou une urgence ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai jamais cherché à atteindre un membre de l'équipe par téléphone
7 sans opinion
- 8 Estimez-vous pouvoir faire confiance aux médecins et infirmières du service ?
- 1 oui
2 oui, plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 9 Estimez-vous avoir été traité(e) avec respect par le personnel du service ?
- 1 oui
2 oui, plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 10 Avez-vous pu parler de vos préoccupations, inquiétudes ou angoisses avec le médecin ou les infirmières du service ?
- 1 oui
2 oui, mais pas suffisamment
3 non
4 je ne souhaite pas le faire
5 sans opinion
- 11 A votre avis, **le médecin** vous a-t-il consacré suffisamment de temps pour vous écouter ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 sans opinion
- 12 A votre avis, **les infirmier(ère)s** vous ont-ils (elles) consacré suffisamment de temps pour vous écouter ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 sans opinion
- 13 Vous êtes-vous déjà senti rejeté (e) à cause de votre diagnostic par le personnel au cours d'une visite au CHUV ?
- 1 jamais
2 exceptionnellement
3 parfois
4 souvent
5 très souvent
6 toujours
7 sans opinion

- 14 Estimez-vous avoir été traité(e) avec compétence par **votre médecin** ?
- 1 oui
2 oui, plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 15 Estimez-vous avoir été traité(e) avec compétence par **les infirmier(ère)s** du service ?
- 1 oui
2 oui, plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 16 Lorsque vous avez posé des questions **à votre médecin**, avez-vous reçu des réponses que vous compreniez ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai jamais posé de questions
7 sans opinion
- 17 Lorsque vous avez posé des questions **aux infirmier(ère)s**, avez-vous reçu des réponses que vous compreniez ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai jamais posé de questions
7 sans opinion
- 18 A votre avis, les connaissances **des médecins** du service concernant votre affection sont ?
- 1 excellentes
2 bonnes
3 passables
4 mauvaises
5 sans opinion
- 19 Est-ce que l'on vous a donné l'occasion de vous prononcer sur le choix de votre traitement ?
- 1 oui
2 oui, mais pas suffisamment
3 non
4 je ne souhaite pas le faire
5 j'estime ne pas être en mesure de le faire
6 sans opinion
- 20 Vous est-il arrivé de craindre que la confidentialité de votre diagnostic ne soit pas respectée dans le service par le personnel ?
- 1 jamais
2 parfois
3 souvent
4 très souvent
5 toujours
6 sans opinion

Vos commentaires éventuels sur les relations avec les soignants :

.....

.....

COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS

- 21 Selon vous, la collaboration du service avec votre médecin traitant est ?
- 1 excellente
2 très bonne
3 bonne
4 passable
5 mauvaise
6 je n'ai pas de médecin traitant
7 sans opinion
- 22 A votre avis, la collaboration entre les médecins et les infirmières du service est ?
- 1 excellente
2 très bonne
3 bonne
4 passable
5 mauvaise
6 je ne m'estime pas en mesure de le juger
7 sans opinion
- 23 Le changement des médecins du service a-t-il représenté un problème pour vous ?
- 1 non
2 oui, plus ou moins
3 oui, vraiment
4 je n'ai pas changé de médecin
5 sans opinion
- 24 Savez-vous qui appeler dans le service, si vous avez besoin d'aide ou une question supplémentaire à poser ?
- 1 oui, précisément
2 oui, plus ou moins
3 non
4 sans opinion

INFORMATION

- 25 Avez-vous reçu des informations contradictoires de la part des différents intervenants de l'équipe (réceptionniste, médecins, infirmier(ère)s) ?
- 1 oui, quelques-unes
2 oui, beaucoup
3 non
4 sans opinion

Si oui, sur quels sujets ?

.....

.....

.....

- 26 **Le médecin**, vous a-t-il consacré suffisamment de temps pour vous informer au sujet de votre maladie et de votre traitement ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je ne prends pas de médicaments
7 sans opinion

- 27 Les infirmières, ont-elles eu besoin de clarifier les explications du médecin concernant votre traitement ?
- 1 toujours
 2 très souvent
 3 souvent
 4 parfois
 5 jamais
 6 je ne prends pas de médicaments
 7 sans opinion
- 28 De manière générale, les informations que vous avez reçues pour comprendre votre traitement sont ?
- 1 excellentes
 2 très bonnes
 3 bonnes
 4 passables
 5 mauvaises
 6 je ne prends pas de médicaments
 7 sans opinion
- 29 Votre médecin, vous a-t-il expliqué quels pouvaient être les principaux effets indésirables des médicaments que l'on vous a prescrits ?
- 1 toujours
 2 très souvent
 3 souvent
 4 parfois
 5 jamais
 6 je ne prends pas de médicaments
 7 sans opinion
- 30 Estimez-vous avoir reçu de la part du médecin l'information nécessaire pour bien comprendre les différents examens (examens radiologiques, examens endoscopiques par exemple) qui ont été effectués ?
- 1 toujours
 2 très souvent
 3 souvent
 4 parfois
 5 jamais
 6 je n'ai pas eu de tels examens
 7 sans opinion
- 31 Votre médecin vous a-t-il expliqué que faire en cas d'aggravation de vos symptômes ?
- 1 oui, très précisément
 2 oui, mais brièvement
 3 non, pas du tout
 4 je n'ai pas envie d'en parler
 5 sans opinion
- 32 Estimez-vous avoir reçu des conseils suffisants concernant votre alimentation de la part de votre médecin ou lors d'une consultation de nutrition avec l'infirmière ?
- 1 oui
 2 oui, plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas de problème pour m'alimenter
 5 sans opinion
- 33 Durant vos consultations, le médecin a-t-il abordé le sujet de votre sexualité ?
- 1 oui
 2 oui, mais pas suffisamment
 3 non
 4 je ne souhaite pas en parler
 5 sans opinion

Sur ce sujet, y a-t-il des questions qui sont restées sans réponses ?

Si oui, lesquelles ?

- 34 D'où proviennent la **majorité** de vos connaissances concernant votre maladie ?
- (ne cocher qu'une seule case)
- 1 journaux / livres
 - 2 télévision / radio
 - 3 littérature scientifique / congrès
 - 4 internet
 - 5 associations
 - 6 entourage (famille, amis)
 - 7 médecin(s)
 - 8 infirmier/ère(s)
 - 9 autres (précisez)

AUTRES ASPECTS DE VOTRE TRAITEMENT

- 35 Estimez-vous que l'aménagement des lieux est adapté à votre prise en charge ?
- 1 oui
 - 2 oui, mais pas suffisamment
 - 3 non
 - 4 sans opinion

Commentaires :

- 36 Estimez-vous que le service s'est montré apte à vous conseiller lorsque vous avez eu des difficultés financières ou professionnelles ?
- 1 oui
 - 2 oui, mais pas suffisamment
 - 3 non
 - 4 je n'ai pas eu de tels problèmes
 - 5 sans opinion

- 37 Que pensez-vous des frais à votre charge occasionnés par votre traitement ?
- 1 corrects
 - 2 élevés
 - 3 trop élevés
 - 4 je n'ai pas eu de frais
 - 5 je n'ai pas encore reçu de facture
 - 6 sans opinion

L'IMPLICATION DE VOS PROCHES

- 38 Estimez-vous avoir reçu une aide efficace pour faciliter vos rapports avec vos proches ?
- 1 oui
 - 2 oui, mais pas suffisamment
 - 3 non
 - 4 je n'ai pas eu besoin d'aide
 - 5 sans opinion

- 39 Considérez-vous que vos proches ont été impliqués de façon adéquate dans votre prise en charge ?
- 1 oui
 - 2 oui, mais pas suffisamment
 - 3 non
 - 4 je n'ai pas souhaité impliquer mes proches
 - 5 sans opinion
-

VOTRE AVIS SUR VOTRE ETAT DE SANTE

- 40 Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ?
- 1 excellente
 - 2 très bonne
 - 3 bonne
 - 4 médiocre
 - 5 mauvaise
- 41 Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?
- 1 bien meilleur que l'an dernier
 - 2 plutôt meilleur
 - 3 à peu près pareil
 - 4 plutôt moins bon
 - 5 beaucoup moins bon
-

VOTRE SATISFACTION VIS-A-VIS DE NOTRE CONSULTATION

- 42 Dans l'ensemble êtes-vous satisfait(e) des soins reçus à la consultation ?
- 1 oui
 - 2 plus ou moins
 - 3 non
 - 4 sans opinion
- 43 Considérez-vous que les médecins et les infirmier(ère)s ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous soulager ?
- 1 ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient
 - 2 ils auraient pu faire un peu plus
 - 3 ils auraient pu faire beaucoup plus
 - 4 je n'ai pas souffert
 - 5 sans opinion
- 44 Recommanderiez-vous cette consultation à vos proches, s'ils souffraient de la même affection que vous ?
- 1 oui, sans aucun doute
 - 2 oui, probablement
 - 3 non, probablement pas
 - 4 non, en aucun cas

N'hésitez pas à nous faire part des bonnes ou des mauvaises surprises qui ont marqué votre attention

.....

ou de tout autre commentaire ou suggestion

.....

.....

POUR TERMINER, QUELQUES QUESTIONS CONCERNANT VOTRE PERSONNE

Nous vous rappelons que le questionnaire sera analysé de manière anonyme

- Sexe
- 1 masculin
2 féminin
- Age
- ans
- Situation de vie
- 1 vit seul (e)
2 vit en couple sans enfant (conjoint(e)
ami (e), partenaire)
3 vit en couple avec enfant
4 en famille (parents, frères, soeurs, enfants)
5 autre (*précisez*)
- Nationalité
- 1 suisse
2 européenne
3 afrique
4 asie
5 Amérique du nord
6 Amérique du sud
- Niveau d'études acquis
- 1 aucune formation scolaire ou professionnelle
2 scolarité obligatoire
3 apprentissage ou école professionnelle
4 formation professionnelle supérieure¹
5 école professionnelle supérieure²
6 formation universitaire
7 autre (*précisez*)
- Occupation principale au cours des quatre dernières semaines ?
- 1 travail à temps plein
2 travail à temps partiel
3 femme/homme au foyer
4 en formation
5 en apprentissage
6 retraité ou bénéficiaire d'une rente (AI)
7 au chômage
8 arrêt de travail pour maladie
9 autre (*précisez*)

¹ Maîtrise, diplôme professionnel supérieur ou fédéral

² Ecole technique supérieure, école supérieure de cadres pour l'économie et l'administration, école normale, institut d'études sociales

Revenu mensuel net **moyen du ménage**
(déductions sociales faites) ?

- 1 inf. à 1500
- 2 1500 à 2000
- 3 2000 à 3000
- 4 3000 à 4000
- 5 4000 à 6000
- 6 6000 à 8000
- 7 sup. à 8000

Votre première consultation dans le service date de

- 1 avant 95
- 2 en 95
- 3 en 96
- 4 en 97

Vous avez consulté dans le service

- 1 de vous-même
- 2 à la demande de votre médecin traitant
- 3 suite à une hospitalisation
- 4 conseillé par une association
- 5 autre

Y a-t-il, parmi vos proches, une ou plusieurs
personnes, à qui vous puissiez parler, n'importe
quand, de problèmes très personnels ?

- 1 oui
- 2 oui, plus ou moins
- 3 non, je ne pense pas
- 4 non, absolument pas

Nous tenons à vous remercier d'avoir bien voulu consacrer du temps à ce questionnaire. Nous vous prions de nous retourner ce questionnaire rempli **dans les plus brefs délais**, au moyen de l'enveloppe-réponse ci-jointe (sans l'affranchir).

Dès réception de votre questionnaire, vos noms, prénoms et adresses seront effacés, dans le but de garantir l'anonymat de vos réponses.

Toute l'équipe de recherche vous remercie de votre précieuse collaboration.

Adresse pour le retour du questionnaire :

*Dr Isabelle Marguerat
IUMSP
Bugnon 17
1005 LAUSANNE*

ANNEXE 1.2 - LES DIFFÉRENTS QUESTIONNAIRES DES HOSPICES
QUESTIONNAIRE POUR LES PATIENTS HOSPITALISÉS

Votre séjour à l'hôpital - votre point de vue

Pour chaque question nous vous prions de cocher la case qui correspond le mieux à votre avis.

ADMISSION : votre entrée à l'hôpital

- 1 Avez-vous reçu des renseignements pour préparer votre séjour et vous indiquer comment les choses se passeraient à votre arrivée ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 entrée en urgence
5 sans opinion
- 2 Les formalités d'admission ont-elles été simples ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 3 L'accueil dans le service a-t-il été agréable ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 4 Au début de votre séjour, combien de fois avez-vous dû expliquer votre cas aux médecins ?
- 1 1 fois
2 2 fois
3 3 fois
4 de 4 à 6 fois
5 plus de 6 fois
6 sans opinion

RELATION AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT

- 5 Lorsque vous avez posé des questions aux médecins, avez-vous reçu des réponses claires ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai pas posé de questions
7 sans opinion
- 6 Avez-vous pu parler de vos inquiétudes ou angoisses avec des médecins, infirmières ou autres professionnels ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je ne souhaitais pas le faire
5 sans opinion

- 7 Lorsque vous aviez besoin d'aide, par exemple pour manger, vous laver ou aller aux toilettes, après combien de temps avez-vous reçu cette aide ?
- 1 immédiatement
 2 rapidement
 3 dans un laps de temps acceptable
 4 après une très longue attente
 5 jamais
 6 je n'ai pas eu besoin d'aide
 7 sans opinion
- 8 A votre avis, le personnel a-t-il tout fait pour préserver votre intimité ?
- 1 ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient
 2 ils auraient pu faire un peu plus
 3 ils auraient pu faire beaucoup plus
 4 sans opinion
- 9 Estimez-vous que le personnel a fait tout ce qu'il pouvait pour soulager votre douleur ?
- 1 ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient
 2 ils auraient pu faire un peu plus
 3 ils auraient pu faire beaucoup plus
 4 je n'ai pas souffert
 5 sans opinion
- 10 Avez-vous le sentiment d'avoir été traité(e) avec compétence ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 sans opinion

INFORMATION

- 11 Avez-vous reçu des informations contradictoires ?
- 1 non
 2 quelques-unes
 3 beaucoup
 4 sans opinion
- Si oui, sur quels sujets ?
-

- 12 A l'hôpital, l'usage des médicaments que vous ne connaissiez pas auparavant vous a-t-il été clairement expliqué ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas reçu de nouveau médicament
 5 sans opinion
- 13 Est-ce que l'on vous a donné l'occasion de vous prononcer sur le choix des examens et des traitements ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je ne souhaitais pas me prononcer
 5 sans opinion
- 14 Est-ce que l'information concernant votre intervention chirurgicale a correspondu à vos attentes ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas été opéré(e)
 5 sans opinion

HOTELLERIE

- 15 Les repas que vous avez choisis ont-ils été à votre goût ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je suivais un régime particulier
7 sans opinion
- 16 Concernant la tranquillité dans l'établissement, l'atmosphère était-elle calme et reposante ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 sans opinion

SORTIE DE L'HÔPITAL ET SUITE DE TRAITEMENT

- 17 Considérez-vous que votre sortie ou votre transfert a été bien organisé ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 18 Est-ce que l'on vous a expliqué quand et comment il fallait prendre vos médicaments chez vous ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je n'ai pas reçu de médicament
5 sans opinion
- 19 Par rapport au début du traitement ou des soins, considérez-vous que votre état de santé s'est amélioré ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non, mais le traitement m'a soulagé
4 non, malheureusement
5 je ne suis pas malade
6 sans opinion

Votre satisfaction vis-à-vis de l'hôpital

- 20 Recommanderiez-vous notre hôpital à vos proches s'ils devaient être hospitalisés ?
- 1 oui, sans aucun doute
2 oui, probablement
3 non, probablement pas
4 non, en aucun cas

N'hésitez pas à nous faire part des bonnes ou mauvaises surprises qui ont marqué votre séjour ou de tout autre commentaire ou suggestion

.....

.....

ANNEXE 1.2 bis

QUESTIONNAIRE POUR LES PATIENTS AMBULATOIRES

Votre point de vue sur la consultation

Pour chaque question, nous vous prions de cocher la case qui correspond le mieux à votre avis.

Pour tous vos commentaires, merci d'utiliser l'espace commentaires placé en fin de questionnaire

PRISE DE CONTACT

- | | |
|---|--|
| 1 Quel a été le délai d'attente pour votre première consultation ? | 1 <input type="checkbox"/> moins d'une semaine
2 <input type="checkbox"/> 1 à 2 semaines
3 <input type="checkbox"/> 3 à 4 semaines
4 <input type="checkbox"/> 1 à 2 mois
5 <input type="checkbox"/> plus de 2 mois
6 <input type="checkbox"/> je suis venue en urgence
7 <input type="checkbox"/> sans opinion |
| 2 A votre avis, l'accueil aux admissions de la policlinique a-t-il été agréable ? | 1 <input type="checkbox"/> oui
2 <input type="checkbox"/> plus ou moins
3 <input type="checkbox"/> non
4 <input type="checkbox"/> sans opinion |
| 3 Est-ce que la traductrice vous a consacré suffisamment de temps ? | 1 <input type="checkbox"/> oui
2 <input type="checkbox"/> plus ou moins
3 <input type="checkbox"/> non
4 <input type="checkbox"/> il n'y avait pas de traductrice disponible
5 <input type="checkbox"/> sans opinion |
| 4 A la réception, est-ce que vous avez reçu toutes les informations nécessaires pour vous rendre à la consultation ? | 1 <input type="checkbox"/> oui
2 <input type="checkbox"/> plus ou moins
3 <input type="checkbox"/> non
4 <input type="checkbox"/> sans opinion |

RELATIONS AVEC LE PERSONNEL

- | | |
|---|--|
| 5 Lors de votre dernier rendez-vous, combien de temps avez-vous attendu avant la consultation ? | 1 <input type="checkbox"/> moins de 15 minutes
2 <input type="checkbox"/> moins d'une demi-heure
3 <input type="checkbox"/> plus d'une demi-heure
4 <input type="checkbox"/> plus d'une heure
5 <input type="checkbox"/> plus d'une heure et demi
6 <input type="checkbox"/> sans opinion |
| 6 Si vous avez attendu trop longtemps, est-ce que quelqu'un vous a expliqué les raisons de l'attente ? | 1 <input type="checkbox"/> oui
2 <input type="checkbox"/> plus ou moins
3 <input type="checkbox"/> non
4 <input type="checkbox"/> je n'ai pas attendu trop longtemps
5 <input type="checkbox"/> sans opinion |

- 7 Le contact avec le médecin a-t-il correspondu à vos attentes ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 8 Avez-vous pu parler de vos préoccupations, inquiétudes ou angoisses avec le médecin ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je ne souhaitais pas le faire
5 sans opinion
- 9 Lorsque vous avez posé des questions au médecin, avez-vous reçu des réponses claires ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai pas posé de questions
7 sans opinion
- 10 Le contact avec la sage-femme a-t-il correspondu à vos attentes ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je n'ai pas eu de contact avec une sage-femme
5 sans opinion
- 11 Estimez-vous que le personnel a fait tout ce qu'il pouvait pour soulager votre douleur ?
- 1 ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient
2 ils auraient pu faire un peu plus
3 ils auraient pu faire beaucoup plus
4 je n'ai pas eu mal
5 sans opinion
- 12 A votre avis, le personnel a-t-il tout fait pour préserver votre intimité ?
- 1 ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient
2 ils auraient pu faire un peu plus
3 ils auraient pu faire beaucoup plus
4 sans opinion

Vos commentaires sur vos relations avec le personnel :

.....

.....

INFORMATION

- 13 Est-ce que les informations concernant votre traitement ont correspondu à vos attentes ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je ne souhaitais pas être informée
5 sans opinion

- 14 Vos contacts téléphoniques avec la polyclinique ont-ils répondu à vos attentes ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas eu de contacts téléphoniques
 5 sans opinion
- 15 Est-ce que l'on vous a donné l'occasion de vous prononcer sur le choix des examens et des traitements ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je ne souhaitais pas me prononcer
 5 sans opinion
- 16 Avez-vous reçu des informations contradictoires ?
- 1 non
 2 quelques-unes
 3 beaucoup
 4 sans opinion

Si oui, sur quels sujets ?

.....

.....

AUTRES ASPECTS DE LA CONSULTATION

- 17 Souhaiteriez-vous avoir à disposition dans la salle d'attente **plus de documentation**. Si oui, sous quelle forme ? (possibilité de cocher plusieurs choix)
- 1 oui, des prospectus
 2 oui, du matériel vidéo
 3 oui, du matériel informatique, CD-ROM
 4 non
 5 sans opinion

- 18 **Les locaux de la polyclinique seront bientôt rénovés**. Nous vous prions de bien vouloir nous faire part de toutes vos suggestions concernant la salle d'attente (confort, espace, discrétion), et les locaux en général.

.....

.....

.....

- 19 Les délais entre les rendez-vous ont-ils correspondu à vos attentes ?
- 1 toujours
 2 très souvent
 3 souvent
 4 parfois
 5 jamais
 6 je n'ai pas eu de second rendez-vous
 7 sans opinion

- 20 Par rapport au début du traitement ou des soins, considérez-vous que votre état de santé s'est amélioré ?
- 1 oui
 - 2 plus ou moins
 - 3 non, mais le traitement m'a soulagé(e)
 - 4 non
 - 5 je n'étais pas malade
 - 6 sans opinion
-

VOTRE SATISFACTION VIS-A-VIS DE LA CONSULTATION

- 21 Recommanderiez-vous cette polyclinique à vos proches, s'ils avaient besoin d'une consultation
- 1 oui, sans aucun doute
 - 2 oui, probablement
 - 3 non, probablement pas
 - 4 non, en aucun cas

N'hésitez pas à nous faire part des bonnes ou des mauvaises surprises qui ont marqué votre attention

.....

.....

.....

.....

.....

ou de tout autre commentaire ou suggestion

.....

.....

QUESTIONS FACULTATIVES SUR VOTRE PERSONNE

- 22 Quelle est votre année de naissance ? 19....
- 23 Quel est votre lieu de naissance (pays ou canton) ? Pays / Canton :
- 24 Quelle est votre langue maternelle ? Langue maternelle :
-

Evaluation de la satisfaction des patients - information générale

But Deux raisons principales militent en faveur d'une évaluation régulière de la satisfaction des patients :

- détecter les problèmes à temps pour améliorer la qualité des soins (projet de service);
- rendre des comptes auprès de l'Etat (contrat de prestations) et des assurances (LAMal).

Conception Plusieurs scénarios d'évaluation de la satisfaction des patients peuvent être envisagés en jouant sur les paramètres suivants:

- les critères d'exclusion;
- l'orientation du questionnaire (jugement *versus* constat);
- la taille du questionnaire (nombre de questions);
- le choix des items (plus ou moins spécifiques);
- la voie d'administration du questionnaire (poste, téléphone);
- la méthode d'échantillonnage (aléatoire simple, aléatoire stratifié);
- les modalités d'envoi (émetteur, anonymat, etc.).

Critères d'exclusion Le questionnaire n'est pas envoyé si l'un des critères d'exclusion suivants est présent :

1. Patients décédés à l'hôpital
2. Diagnostics principal ou secondaires (Classification internationale des maladies, CIM-9):

279.5 SIDA avec manifestations	634.x Avortement spontané
279.6 Para-SIDA	635.x Avortement provoqué légal
290.x Démences	636.x Avortement provoqué illégal
304.x Pharmacodépendance	637.x Avortement, sans précision
	638.x Echec de la tentative d'avortement
3. Diagnostic principal uniquement :
 - 795.8 Personne positive au test HIV
4. Patient sélectionné pour une précédente enquête de satisfaction moins d'un an auparavant.

L'avis de l'entourage des patients décédés devrait être recueilli par une autre démarche (entretien par exemple).

Orientation On distingue deux types de questionnement :

- jugements : «excellent», «bien», «passable», «mauvais»;
- constats : «oui/non» ou «toujours», «souvent», «parfois», «jamais», etc.).

Exemple de jugement	excellent très bien bien passable mauvais
Facilité de voir votre médecin quand vous en avez besoin	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Exemple de constat	toujours souvent parfois rarement jamais
Dans quelle mesure les médecins étaient-ils disponibles pour répondre à vos questions lorsque vous en aviez besoin ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Le questionnement du type «jugement» est recommandé aux hôpitaux souhaitant se positionner sur un marché concurrentiel. Le questionnement de type «constatif» est recommandé dans une démarche d'amélioration de la qualité, parce qu'ils sont plus objectifs et plus faciles à interpréter.

Taille	<p>Les questionnaires disponibles comprennent de 10 à 100 questions environ. Un questionnaire court est meilleur marché et plus simple à manipuler. Un questionnaire long permet d'évoquer plus d'items.</p> <p>Notre préférence va à un questionnaire court, comprenant une quinzaine d'items communs à toutes les unités et une quinzaine d'items laissés au choix des unités.</p>
Choix des items	<p>Le choix des items communs à toutes les unités devrait s'appuyer sur la charte des Hospices.</p> <p>Il s'agit notamment du droit des patients à l'information sur les choix thérapeutiques (intervention chirurgicale, médicaments) et au respect de leur personne (relations avec les médecins, les infirmier(e)s, d'autres professionnels).</p> <p>Le choix des items spécifiques dépend de la politique des soins du service et des problèmes identifiés. Un catalogue de questions est proposé, à titre indicatif, aux services.</p>
Recueil des avis	<p>Les principales voies d'administration du questionnaire sont le téléphone et l'envoi postal.</p> <p>Les avantages du téléphone sont, d'une part, la possibilité de conduire un questionnaire relativement long et compliqué (avec des sauts de questions), et d'autre part, un taux de réponses généralement plus haut. Son inconvénient principal est son coût élevé.</p> <p>L'envoi postal est plus économique. De plus, un certain nombre de précautions (lettre d'accompagnement du questionnaire et rappels) ont déjà prouvé leur efficacité quant à l'amélioration du taux de réponses.</p> <p>C'est pourquoi, corrélativement au choix d'un questionnaire court, notre préférence va à l'envoi postal.</p>
Echantillonnage	<p>Dans le but de pouvoir interpréter les résultats par service, les patients sont sélectionnés selon la méthode de l'échantillonnage aléatoire stratifié (50 patients par service et par an au moins).</p>
Conclusion	<p>Le questionnaire proposé (Cf. Annexe 1.2) vise à recueillir des constats plutôt que des jugements. Il couvre les principales dimensions de la satisfaction des patients, en mettant l'accent sur les problèmes les plus souvent mis en évidence par ces derniers.</p> <p>Il comprend une quinzaine de questions communes à tous les services du CHUV.</p> <p>La question 12 n'est posée qu'aux patients ayant subi une intervention chirurgicale au Bloc opératoire (BOP) ou au Centre de chirurgie ambulatoire (CCA). La question 13 n'est pas posée s'il s'agit d'une hospitalisation d'un jour.</p> <p>Les responsables des services cliniques sont invités à proposer des questions qui leur sont propres. Ces questions supplémentaires sont intégrées au questionnaire, après discussion avec les intéressés si leur formulation se révèle problématique. Le contenu du questionnaire diffère ainsi en fonction de la trajectoire suivie par le patient au sein du CHUV.</p> <p>Il est prévu d'envoyer environ 250 questionnaires au début de chaque mois, sur la base d'un échantillon aléatoire stratifié par service. Le but est d'obtenir au moins 50 questionnaires remplis par service. On attend un taux de réponse d'au moins 50%, avec une lettre de rappel. Les questionnaires parviendront aux destinataires dans un délai de 6 à 40 jours après leur sortie du CHUV. Une lettre signée du directeur du CHUV, du directeur médical, du directeur adjoint et chef logistique et de la directrice des soins infirmiers accompagne l'envoi du questionnaire.</p>
Pour en savoir plus...	<p>Un petit guide a été élaboré à l'intention des cinq hôpitaux universitaires suisses au sujet de la satisfaction du patient hospitalisé. Vous y trouverez les fondements théoriques qui ont guidé le choix de la démarche proposée.</p>

ANNEXE 1.4 LE CALENDRIER DE L'ÉTUDE

janvier 97	<ul style="list-style-type: none">- consultation de la littérature- visite du service
février- mars 97	<ul style="list-style-type: none">- constitution des <i>focus groups</i>- élaboration des questions des <i>focus groups</i>- organisation des rencontres pour le courant d'avril- élaboration du questionnaire- correction du questionnaire avec l'équipe soignante- soumission du protocole à la commission d'éthique
avril 97	<ul style="list-style-type: none">- organisation et déroulement du premier <i>focus group</i>- reformulation du questionnaire, en fonction des suggestions de l'équipe soignante, des résultats des <i>focus groups</i> et de la phase pilote auprès des patients
mai-août	<ul style="list-style-type: none">- déroulement du second <i>focus group</i>- envoi des questionnaires et enregistrement des résultats- début de la rédaction de la thèse
août 97	<ul style="list-style-type: none">- réception des derniers questionnaires- déroulement du dernier <i>focus group</i>- analyse des résultats (essentiellement descriptive)
sept 97-oct 99	<ul style="list-style-type: none">- rédaction et corrections de la thèse

Enquête de satisfaction des patients ambulatoires suivis en médecine II

Informations pour les patients

Le CHUV a entrepris diverses démarches pour garantir la qualité des soins. Une de ces démarches consiste à demander aux patients de donner leur avis à propos de certains aspects des soins. Pour cela, nous avons développé un questionnaire adapté à cette consultation et nous désirons en connaître la valeur. Nous avons essayé d'identifier quels étaient les points essentiels d'une bonne prise en charge. Nous avons prévu une rubrique *commentaires* qui vous permette d'exprimer votre point de vue sur les aspects importants de la prise en charge, qui ne figureraient pas dans le questionnaire. Nous vous encourageons vivement à exprimer votre opinion et ceci dans le but de nous aider à perfectionner notre évaluation.

Nous vous invitons aujourd'hui à participer à cette étude destinée à valider un **questionnaire de satisfaction**, et ceci, afin de savoir s'il permet effectivement de **déterminer la qualité de votre prise en charge**. Nous sommes grandement intéressés à connaître votre avis, car les attentes des patients ne correspondent pas toujours aux priorités fixées par le personnel soignant.

Cette étude est réalisée par des chercheurs de la Faculté de Médecine de Lausanne, de la division des Maladies Infectieuses et de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive.

Une étude de validation de questionnaire signifie que les réponses obtenues ne seront pas utilisées pour guider votre traitement, mais bien pour tester la valeur scientifique du questionnaire. Celui-ci permet de définir les aspects déterminants de la prise en charge. En résumé, cette enquête sera utile pour déterminer la valeur de ce questionnaire et dans un second temps, pour améliorer la prise en charge des patients.

Vous allez recevoir ce questionnaire **dans une semaine à domicile**, sans **qu'aucune mention du nom du service ne soit faite ni sur l'enveloppe, ni sur le questionnaire**. Nous nous permettons d'attirer votre attention sur ce point pour que vos réponses se rapportent uniquement à la consultation de médecine II. L'ensemble du questionnaire comprend un peu plus de quarante questions. Nous vous demandons d'y répondre seul (e) , en une seule fois et de nous le renvoyer aussitôt. Les **réponses** sont, et resteront **anonymes**. Nous précisons que vous restez libre d'interrompre votre participation si vous le désirez et ceci, à tout moment et sans inconvénients.

Les responsables de cette étude vous remercient chaleureusement d'accepter de remplir le questionnaire que vous allez recevoir prochainement à domicile et sont à votre disposition pour répondre aux éventuelles questions que vous pourriez vous poser.

Dr Isabelle Marguerat	Mme Marina Alberti	Dr Patricia Halfon	Dr Bernard Burnand
CHUV, Lausanne	CHUV, Lausanne	Office de Planification	IUMSP, Lausanne
tel : 021 314 10 22	tel : 021 314 10 22	et d'Evaluation	
	bip : 41 000	tel : 314 69 95	

ANNEXE 1.6
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENQUÊTE

*Enquête de satisfaction
auprès de patients ambulatoires suivis en médecine II*

Formulaire de consentement pour les patients

Je, soussigné(e), déclare accepter de participer à l'étude de validation du questionnaire d'enquête de satisfaction, après avoir reçu les informations écrites et orales concernant cette étude de la part de

J'ai été informé (e), en particulier, que l'ensemble du questionnaire est, et restera, anonyme et que mes réponses aux questions ne seront pas utilisées pour guider ou modifier mon traitement.

Je peux interrompre ma participation à tout moment si je le désire et ceci sans préjudice d'aucune sorte.

Lieu et date

Signature du patient

....., le.....

.....

Signature de la personne responsable

.....

ANNEXE 1.7

LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT DU QUESTIONNAIRE

Madame, Monsieur,

La semaine dernière, vous avez donné votre consentement pour remplir ce questionnaire intitulé « Votre point de vue sur le service de consultation » et nous le renvoyer dans les plus brefs délais. L'équipe de recherche vous remercie, une fois de plus, de vous intéresser à cette enquête et vous donne quelques précisions nécessaires.

Nous vous rappelons que cette enquête, réalisée par des chercheurs du département de Médecine et de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive, est une **étude de validation d'un questionnaire de satisfaction sur la qualité des soins** du service qui vous suit. Cela signifie que vos réponses ne seront en aucun cas utilisées pour guider votre traitement, mais bien pour **tester la valeur scientifique** du questionnaire et nous permettre d'améliorer la prise en charge des patients.

L'ensemble du questionnaire, que nous vous demandons de compléter, comprend un peu plus de **quarante questions**. Afin de connaître réellement votre avis, il est important que vous y répondiez seul(e).

Rappelons encore que les réponses sont, et resteront, **anonymes** et que, même en cas de consentement préalable, vous restez libre d'interrompre votre participation, si vous le désirez.

*Nous restons bien évidemment à votre disposition pour répondre aux éventuelles questions que vous pourriez avoir.
Nous vous remercions chaleureusement d'accepter de remplir ce questionnaire et de participer ainsi activement à cette recherche.*

Les investigateurs responsables:

Dr Isabelle Marguerat
CHUV, Lausanne
tel : 021 314 10 22

Mme Marina Alberti
CHUV, Lausanne
tel : 021 314 10 22
bip : 41 000

Dr Patricia Halfon
Office de Planification
et d'Evaluation
tel : 314 69 95

Dr Bernard Burnand
IUMSP, Lausanne

ANNEXE 2.1 PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DE LA POPULATION TESTÉE AVEC LES RÉSULTATS EN %

Situation de vie	vit seul (e)	39
	vit en couple sans enfant (conjoint(e) ami (e), partenaire)	37
	vit en couple avec enfant	11
	en famille (parents, frères, soeurs, enfants)	8
	autre (<i>précisez</i>)	5
Nationalité	suisse	71
	européenne	22
	afrique	3
	asie	1
	amérique du nord	1
	amérique du sud	2
Niveau d'études acquis	aucune formation scolaire ou professionnelle	3
	scolarité obligatoire	19
	apprentissage ou école professionnelle	48
	formation professionnelle supérieure ³	12
	école professionnelle supérieure ⁴	5
	formation universitaire	12
	autre (<i>précisez</i>)	1
Occupation principale au cours des quatre dernières semaines	travail à temps plein	27
	travail à temps partiel	20
	femme/homme au foyer	7
	en formation	1
	en apprentissage	
	retraité ou bénéficiaire d'une rente (AI)	26
	au chômage	6
	arrêt de travail pour maladie	10
	autre (<i>précisez</i>)	3
Revenu mensuel net moyen du ménage (déductions sociales faites)	inf. à 1500	15
	1500 à 2000	19
	2000 à 3000	12
	3000 à 4000	25
	4000 à 6000	18
	6000 à 8000	5
	sup. à 8000	6
Votre première consultation dans le service date de	avant 95	66
	en 95	12
	en 96	12
	en 97	10
Vous avez consulté dans le service	de vous-même	28
	à la demande de votre médecin traitant	44
	suite à une hospitalisation	18
	conseillé par une association	3
	autre	7
Y a-t-il, parmi vos proches, une ou plusieurs personnes, à qui vous puissiez parler, n'importe quand, de problèmes très personnels ?	oui	69
	oui, plus ou moins	23
	non, je ne pense pas	4
	non, absolument pas	4

³ Maîtrise, diplôme professionnel supérieur ou fédéral

⁴ Ecole technique supérieure, école supérieure de cadres pour l'économie et l'administration, école normale, institut d'études sociales

RÉSULTATS COMPLETS PAR ITEM

PRISE DE CONTACT

		FREQ	PERCENT	PER CUM ⁵	
1. Le délai d'attente avant votre première consultation a été ?	1	tout à fait adéquat	93	54.4 %	56.7 %
	2	raisonnable	65	38.0	96.3
	3	trop long	6	3.5	100.0
	4	inacceptable	0		
	5	sans opinion	4	2.3	
		⁶ sans réponse	3	1.8	

N VALEURS MANQ ⁷	7
N ⁸	164

2. A votre avis, l'accès du service à l'intérieur du CHUV est ?	1	très facile	57	33.3 %	33.9%
	2	facile	97	56.7	91.7
	3	assez difficile	14	8.2	100.0
	4	très difficile	0		
	5	sans opinion	2	1.2	
		sans réponse	1	0.6	

N VALEURS MANQ	3
N	168

3. A votre avis, l'accès téléphonique du service est ?	1	très facile	51	29.8%	31.5%
	2	facile	97	56.7	91.4
	3	assez difficile	12	7.0	98.8
	4	très difficile	2	1.2	100.0
	5	sans opinion	⁹ *9	5.3	

N VALEURS MANQ	9
N	162

⁵ Le calcul du pourcentage cumulé (PER CUM) s'intéresse ici au nombre de réponses évaluables, c'est à dire pour la question 1, le N est égal à 164.

⁶ Désigne le nombre de valeurs manquantes (sans réponse).

⁷ N Valeurs Manq désigne en réalité le nombre de valeurs manquantes, ajouté au nombre de réponses à échappement.

⁸ N désigne le nombre de réponses évaluables.

⁹ Les astérisques sont là pour signaler des taux élevés d'utilisation des réponses de type échappement > 5%, ainsi que des réponses manquantes > 4%.

		FREQ	PERCENT	PER CUM	
4. A votre avis, l'accueil du service est ?	1	excellent	94	55%	55%
	2	très bon	52	30.4	85.4
	3	bon	25	14.6	100.0
	4	passable	0		
	5	mauvais	0		
	6	sans opinion	0		
N VALEURS MANQ		0			
N		171			

5. Dans votre situation, le délai entre deux rendez-vous est à votre avis ?	1	tout à fait adéquat	98	57.3%	59.8%
	2	raisonnable	59	34.5	95.7
	3	trop long	4	2.3	98.2
	4	trop court	3	1.8	100.0
	5	sans opinion	7	4.1	
N VALEURS MANQ		7			
N		164			

6. Les horaires proposés par la consultation sont-ils adaptés à votre emploi du temps ?	1	oui, ils sont tout à fait adaptés	114	66.7%	67.1%
	2	assez bien adaptés	45	26.3	93.5
	3	mal adaptés	11	6.4	100.0
	4	sans opinion	1	0.6	
N VALEURS MANQ		1			
N		170			

RELATIONS AVEC LES MÉDECINS ET LES INFIRMIÈR/ÈRES DE LA CONSULTATION

			FREQ	PERCENT	PER CUM
7. A-t-il été possible de joindre par téléphone le médecin ou les infirmières qui s'occupent de vous pour un conseil ou une urgence ?	1	toujours	66	38.6%	45.2%
	2	très souvent	37	21.6	70.5
	3	souvent	24	14.0	87.0
	4	parfois	19	11.1	100.0
	5	jamais	0		
	6	je n'ai jamais cherché à atteindre un membre de l'équipe par téléphone	18	10.5	
	7	sans opinion sans réponse	6 1	3.5 0.6	

N VALEURS MANQ	25
N	146

8. Estimez-vous pouvoir faire confiance aux médecins et infirmières du service ?	1	oui	140	81.9%	83.3 %
	2	oui, plus ou moins	28	16.4	100.0
	3	non	0		
	4	sans opinion sans réponse	2 1	1.2 0.6	

N VALEURS MANQ	3
N	168

9. Estimez-vous avoir été traité(e) avec respect par le personnel du service ?	1	oui	164	95.9%	96.5%
	2	oui, plus ou moins	6	3.5	100.0
	3	non	0		
	4	sans opinion sans réponse	0 1		0.6

N VALEURS MANQ	1
N	170

10. Avez-vous pu parler de vos préoccupations, inquiétudes ou angoisses avec le médecin ou les infirmières du service ?	1	oui	126	73.7%	80.3%
	2	oui, mais pas suffisamment	25	14.6	96.2
	3	non	6	3.5	100.0
	4	je ne souhaite pas le faire	*9	5.3	
	5	sans opinion sans réponse	*4 1	2.3 0.6	

N VALEURS MANQ	14
N	157

		FREQ	PERCENT	PER CUM	
11. A votre avis, le médecin vous a-t-il consacré suffisamment de temps pour vous écouter ?	1	toujours	97	56.7%	58.4%
	2	très souvent	36	21.1	80.1
	3	souvent	21	12.3	92.8
	4	parfois	12	7.0	100.0
	5	jamais	0		
	6	sans opinion	3	1.8	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	5
N	166

12. A votre avis, les infirmier(ère)s vous ont-ils (elles) consacré suffisamment de temps pour vous écouter ?	1	toujours	95	55.6%	59.7%
	2	très souvent	36	21.1	82.4
	3	souvent	19	11.1	94.3
	4	parfois	9	5.3	100.0
	5	jamais	0		
	6	sans opinion	8	4.7	
		sans réponse	4	2.3	

N VALEURS MANQ	12
N	159

13. Vous êtes-vous déjà senti rejeté(e) à cause de votre diagnostic par le personnel au cours d'une visite au CHUV ?	1	jamais	146	85.4%	86.9%
	2	exceptionnellement	17	9.9	97.0
	3	parfois	4	2.3	99.4
	4	souvent	0		
	5	très souvent	1	0.6	100.0
	6	toujours	0		
	7	sans opinion	1	0.6	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	3
N	168

14. Estimez-vous avoir été traité(e) avec compétence par votre médecin ?	1	oui	144	84.2%	84.7%
	2	oui, plus ou moins	25	14.6	99.4
	3	non	1	0.6	100.0
	4	sans opinion	0		
		sans réponse	1	0.6	

N VALEURS MANQ	1
N	170

			FREQ	PERCENT	PER CUM
15. Estimez-vous avoir été traité(e) avec compétence par les infirmier(ère)s du service ?	1	oui	159	93.0%	95.8%
	2	oui, plus ou moins	7	4.1	100.0
	3	non	0		
	4	sans opinion	3	1.8	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	5
N	166

16. Lorsque vous avez posé des questions à votre médecin , avez-vous reçu des réponses que vous compreniez ?	1	toujours	99	57.9%	59.3%
	2	très souvent	37	21.6	81.4
	3	souvent	21	12.3	94.0
	4	parfois	10	5.8	100.0
	5	jamais	0		
	6	je n'ai jamais posé de questions	2	1.2	
	7	sans opinion sans réponse	1 1	0.6 0.6	

N VALEURS MANQ	4
N	167

17. Lorsque vous avez posé des questions aux infirmier(ère)s , avez-vous reçu des réponses que vous compreniez ?	1	toujours	81	47.4%	62.8%
	2	très souvent	30	17.5	86.0
	3	souvent	12	7.0	95.3
	4	parfois	6	3.5	100.0
	5	jamais	0		
	6	je n'ai jamais posé de questions	*34	19.9	
	7	sans opinion sans réponse	*5 3	2.9 1.8	

N VALEURS MANQ	42
N	129

18. A votre avis, les connaissances des médecins du service concernant votre affection sont ?	1	excellentes	74	43.3%	44.3%
	2	bonnes	81	47.4	92.8
	3	passables	12	7.0	100.0
	4	mauvaises	0		
	5	sans opinion sans réponse	1 3	0.6 1.8	

N VALEURS MANQ	4
N	167

			FREQ	PERCENT	PER CUM
19. Est-ce que l'on vous a donné l'occasion de vous prononcer sur le choix de votre traitement ?	1	oui	119	69.6%	79.9%
	2	oui, mais pas suffisamment	18	10.5	91.9
	3	non	12	7.0	100.0
	4	je ne souhaite pas le faire	*4	2.3	
	5	j'estime ne pas être en mesure de le faire sans opinion	*16	9.4	
	6	sans réponse	*1	0.6	
			1	0.6	

N VALEURS MANQ	22
N	149

20. Vous est-il arrivé de craindre que la confidentialité de votre diagnostic ne soit pas respectée dans le service par le personnel ?	1	jamais	131	76.6%	82.4%
	2	parfois	23	13.5	96.9
	3	souvent	2	1.2	98.1
	4	très souvent	1	0.6	98.7
	5	toujours	2	1.2	100.0
	6	sans opinion	*10	5.8	
			2	1.2	

N VALEURS MANQ	12
N	159

COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS

21. Selon vous, la collaboration du service avec votre médecin traitant est ?					
1	excellente	43	25.1%	32.3%	
2	très bonne	44	25.7	65.4	
3	bonne	31	18.1	88.7	
4	passable	12	7.0	97.7	
5	mauvaise	3	1.8	100.0	
6	je n'ai pas de médecin traitant	*23	13.5		
7	sans opinion	*14	8.2		
	sans réponse	1	0.6		

N VALEURS MANQ	38
N	133

			FREQ	PERCENT	PER CUM
22. A votre avis, la collaboration entre les médecins et les infirmières du service est ?	1	excellente	47	27.5%	36.2%
	2	très bonne	56	32.7	79.2
	3	bonne	24	14.0	97.7
	4	passable	3	1.8	100.0
	5	mauvaise	0		
	6	je ne m'estime pas en mesure de le juger	*34	19.9	
	7	sans opinion	*5	2.9	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	41
N	130

23. Le changement des médecins du service a-t-il représenté un problème pour vous ?	1	non	58	33.9%	40.0%
	2	oui, plus ou moins	67	39.2	86.2
	3	oui, vraiment	20	11.7	100.0
	4	je n'ai pas changé de médecin	*21	12.3	
	5	sans opinion	*3	1.8	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	26
N	145

24. Savez-vous qui appeler dans le service, si vous avez besoin d'aide ou une question supplémentaire à poser ?	1	oui, précisément	93	54.4%	56.4%
	2	oui, plus ou moins	63	36.8	38.2
	3	non	9	5.3	100.0
	4	sans opinion	4	2.3	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	6
N	165

INFORMATION

25. Avez-vous reçu des informations contradictoires de la part des différents intervenants de l'équipe (réceptionniste, médecins, infirmier(ère)s) ?	1	oui, quelques-unes	16	9.4%	10.0%
	2	oui, beaucoup	0		
	3	non	144	84.2	100.0
	4	sans opinion	*10	5.8	
		sans réponse	1	0.6	

N VALEURS MANQ	11
N	160

FREQ PERCENT PER CUM

26. Le médecin , vous a-t-il consacré suffisamment de temps pour vous informer au sujet de votre maladie et de votre traitement ?	1	toujours	100	58.5%	60.6%
	2	très souvent	37	21.6	83.0
	3	souvent	21	12.3	95.8
	4	parfois	7	4.1	100.0
	5	jamais	0		
	6	je ne prends pas de médicaments	4	2.3	
	7	sans opinion	1	0.6	
	sans réponse	1	0.6		

N VALEURS MANQ	6
N	165

27. Les infirmières , ont-elles eu besoin de clarifier les explications du médecin concernant votre traitement ?	1	toujours	4	2.3%	2.7%
	2	très souvent	2	1.2	4.1
	3	souvent	2	1.2	5.5
	4	parfois	29	17.0	25.1
	5	jamais	111	64.9	100
	6	je ne prends pas de médicaments	*7	4.1	
	7	sans opinion	*12	7.0	
	sans réponse	4	2.3		

N VALEURS MANQ	23
N	148

28. De manière générale, les informations que vous avez reçues pour comprendre votre traitement sont ?	1	excellentes	43	25.1%	26.4%
	2	très bonnes	66	38.6	66.9
	3	bonnes	43	25.1	93.3
	4	passables	11	6.4	100.0
	5	mauvaises	0		
	6	je ne prends pas de médicaments	6	3.5	
	7	sans opinion	0		
	sans réponse	2	1.2		

N VALEURS MANQ	8
N	163

			FREQ	PERCENT	PER CUM
29. Votre médecin, vous a-t-il expliqué quels pouvaient être les principaux effets indésirables des médicaments que l'on vous a prescrits ?	1	toujours	89	52%	56.0%
	2	très souvent	23	13.5	69.4
	3	souvent	23	13.5	86.0
	4	parfois	19	11.1	97.5
	5	jamais	5	2.9	100.0
	6	je ne prends pas de médicaments	*8	4.7	
	7	sans opinion	*2	1.2	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	12
N	159

30. Estimez-vous avoir reçu de la part du médecin l'information nécessaire pour bien comprendre les différents examens (examens radiologiques, examens endoscopiques par exemple) qui ont été effectués ?	1	toujours	63	36.8%	52.1%
	2	très souvent	21	12.3	69.4
	3	souvent	20	11.7	86.0
	4	parfois	14	8.2	97.5
	5	jamais	3	1.8	100.0
	6	je n'ai pas eu de tels examens	*43	25.1	
	7	sans opinion	*5	2.9	
		sans réponse	2	1.2	

N VALEURS MANQ	50
N	121

31. Votre médecin vous a-t-il expliqué que faire en cas d'aggravation de vos symptômes ?	1	oui très précisément	69	40.4%	49.3%
	2	oui mais brièvement	35	20.5	74.3
	3	non, pas du tout	36	21.1	100.0
	4	je n'ai pas envie d'en parler	*9	5.3	
	5	sans opinion	*19	11.1	
		sans réponse	3	1.8	

N VALEURS MANQ	31
N	140

32. Estimez-vous avoir reçu des conseils suffisants concernant votre alimentation de la part de votre médecin ou lors d'une consultation de nutrition avec l'infirmière ?	1	oui	53	31%	46.1%
	2	oui, plus ou moins	31	18.1	73.0
	3	non	31	18.1	100.0
	4	je n'ai pas de problème pour m'alimenter	*46	26.9	
	5				
	6	sans opinion sans réponse	*8 2	4.6 1.2	

N VALEURS MANQ	56
N	115

			FREQ	PERCENT	PER CUM
33. Durant vos consultations, le médecin a-t-il abordé le sujet de votre sexualité ?	1	oui	67	39.2%	42.4%
	2	oui, mais pas suffisamment	20	11.7	55.1
	3	non	71	41.5	100.0
	4	je ne souhaite pas en parler	*9	5.3	
	5	sans opinion sans réponse	*2 2	1.2 1.2	

N VALEURS MANQ	13
N	158

34. D'où proviennent la majorité de vos connaissances concernant votre maladie ? (ne cocher qu' une seule case)	1	journaux / livres	39	22.8%
	2	télévision / radio	15	8.8
	3	littérature scient. / congrès	9	5.3
	4	internet	4	2.3
	5	associations	14	8.2
	6	entourage (famille, amis)	8	4.7
	7	médecin(s)	62	36.3
	8	infirmier/ère(s)	6	3.5
	9	autres	¹⁰ 14	8.2

N VALEURS MANQ	14
N	157

¹⁰ Cette valeur ne correspond pas au nombre réel de valeurs manquantes, mais reflète un nombre élevé de questionnaires comportant plusieurs réponses pour ce point.

AUTRES ASPECTS DU TRAITEMENT

35. Estimez-vous que l'aménagement des lieux est adapté à votre prise en charge ?	1	oui	116	67.8%	75.8
	2	oui, mais pas suffisamment	28	16.4	94.1
	3	non	9	5.3	100.0
	4	sans opinion	*13	7.6	
		sans réponse	5	2.9	

N VALEURS MANQ	18
N	153

			FREQ	PERCENT	PER CUM
36. Estimez-vous que le service s'est montré apte à vous conseiller lorsque vous avez eu des difficultés financières ou professionnelles ?	1	oui	37	21.6%	52.9%
	2	oui, mais pas suffisamment	15	8.8	74.3
	3	non	18	10.5	100.0
	4	je n'ai pas eu de tels problèmes	*85	49.7	
	5	sans opinion	*10	5.8	
		sans réponse	6	3.5	

N VALEURS MANQ	101
N	70

37. Que pensez-vous des frais à votre charge occasionnés par votre traitement ?	1	corrects	34	19.9%	28.3%
	2	élevés	54	31.6	73.3
	3	trop élevés	32	18.7	100.0
	4	je n'ai pas eu de frais	*19	11.1	
	5	je n'ai pas encore reçu de facture	*9	5.3	
	6	sans opinion			
		sans réponse	*11	6.4	
			*12	7.0	

N VALEURS MANQ	51
N	120

IMPLICATION DES PROCHEs

Question	1	2	3	4	5
38. Estimez-vous avoir reçu une aide efficace pour faciliter vos rapports avec vos proches ?	oui	42	24.6%	60.0%	
	oui, mais pas suffisamment	10	5.8	74.3	
	non	18	10.5	100.0	
	je n'ai pas eu besoin d'aide	*81	47.4		
	sans opinion sans réponse	*16 4	9.4 2.3		

N VALEURS MANQ	101
N	70

Question	1	2	3	4	5
39. Considérez-vous que vos proches ont été impliqués de façon adéquate dans votre prise en charge ?	oui	FREQ 56	PERCENT 32.7%	PER CUM 66.7%	
	oui, mais pas suffisamment	7	4.1	75.0	
	non	21	12.3	100.0	
	je n'ai pas souhaité impliquer mes proches	*74	43.3		
	sans opinion sans réponse	*9 4	5.3 2.3		

N VALEURS MANQ	87
N	84

ETAT DE SANTÉ (2 QUESTIONS ISSUES DU SF - 36)

40. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ?	1	excellente	14	8.2%	8.3%
	2	très bonne	24	14.0	22.6
	3	bonne	96	56.1	79.8
	4	médiocre	30	17.5	97.6
	5	mauvaise	4	2.3	100.0
		sans réponse	3	1.8	

N VALEURS MANQ	3
N	168

41. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?	1	bien meilleur que l'an dernier	30	17.5%	17.5%
	2	plutôt meilleur	41	24.0	42.3
	3	à peu près pareil	67	39.2	82.1
	4	plutôt moins bon	28	16.4	98.8
	5	beaucoup moins bon	2	1.2	100.0
		sans réponse	3	1.8	

N VALEURS MANQ	3
N	168

VOTRE SATISFACTION GLOBALE VIS-A-VIS DE NOTRE CONSULTATION

		FREQ	PERCENT	PER CUM	
42. Dans l'ensemble êtes-vous satisfait(e) des soins reçus à la consultation ?	1	oui	154	90.1%	92.2%
	2	plus ou moins	13	7.6	100.0
	3	non	0		
	4	sans opinion	1	0.6	
		sans réponse	3	1.8	

N VALEURS MANQ	4
N	167

43. Considérez-vous que les médecins et les infirmier(ère)s ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous soulager ?	1	ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient	103	60.2%	88.0%
	2	ils auraient pu faire un peu plus	12	7.0	98.3
	3	ils auraient pu faire beaucoup plus	2	1.2	100.0
	4	je n'ai pas souffert	*41	24	
	5	sans opinion	*8	4.7	
sans réponse		5	2.9		

N VALEURS MANQ	54
N	117

44. Recommanderiez-vous cette consultation à vos proches, s'ils souffraient de la même affection que vous ?	1	oui, sans aucun doute	135	78.9%	80.8
	2	oui, probablement	30	17.5	98.8
	3	non, probablement pas	2	1.2	100.0
	4	non, en aucun cas	0		
sans réponse		4	2.3		

N VALEURS MANQ	4
N	167

ANNEXE 2.2

DESCRIPTION STATISTIQUE DE LA RÉPARTITION DES RÉPONSES

PRISE DE CONTACT [80.6]¹¹

1. DÉLAI D'ATTENTE AVANT 1 ^{ER} RENDEZ-VOUS	MOYENNE¹²	84.4		
	MIN	33.3	VARIANCE	360.2
	MAX	100	COEFF VAR ¹³	0.2
	RANGE	66.7	STD DEV ¹⁴	19.0
	P 25	66.7	STD ERR ¹⁵	1.5
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE ¹⁶	33.3

2. ACCES DU SERVICE	MOYENNE	75.2		
	MIN	33.3	VARIANCE	399.2
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	66.7	STD DEV	20.0
	P 25	66.7	STD ERR	1.5
	P 50	66.7	MODE	66.7
	P 75	100	QUARTILE	33.3

3. ACCES TÉLÉPHONIQUE	MOYENNE	73.9		
	MIN	0	VARIANCE	437.8
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	100	STD DEV	20.9
	P 25	66.7	STD ERR	1.6
	P 50	66.7	MODE	66.7
	P 75	100	QUARTILE	33.3

¹¹ Valeur du score moyen de la dimension concernée.

¹² Le calcul du score se fait en éliminant les réponses manquantes et les échappements, en considérant les pourcentages des réponses valables et en leur attribuant une valeur pondérée. Pour la première question, 4 types de réponses possibles. Le calcul de la valeur pondérée se fait en attribuant à la meilleure réponse la valeur de 1 ou 100%, à la seconde : 66.7%, à la 3^{ème} : 33.3% et à la 4^{ème} : la valeur nulle.

Ex. question 1 : $56.7 \times 100\% + 39.6 \times 66.7\% + 3.7 \times 33.3\% = 56.7 + 26.4 + 1.2 = 84.35$

¹³ Coefficient de variation

¹⁴ Déviation standard

¹⁵ Erreurs systématiques

¹⁶ Le quartile représente l'intervalle interquartile, soit l'intervalle entre les percentiles 25 et 75.

4. ACCUEIL DU SERVICE	MOYENNE	85.1		
	MIN	50	VARIANCE	335.1
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	50	STD DEV	18.3
	P 25	75	STD ERR	1.4
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

5. DÉLAI ENTRE DEUX RENDEZ-VOUS	MOYENNE	84.6		
	MIN	0	VARIANCE	455.2
	MAX	100	COEFF VAR	0.3.
	RANGE	100	STD DEV	21.3
	P 25	66.7	STD ERR	1.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	33.3

6. HORAIRES PROPOSÉS	MOYENNE	80.3		
	MIN	0	VARIANCE	925.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	30.4
	P 25	50	STD ERR	2.3
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	50

RELATION AVEC LES MÉDECINS ET LES INFIRMIÈRES [88.3]

7. POSSIBILITÉ DE JOINDRE MÉDECIN OU INFIRMIÈRES AU TÉLÉPHONE POUR UN CONSEIL OU UNE URGENCE	MOYENNE	75.7		
	MIN	25	VARIANCE	715
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	75	STD DEV	26.7
	P 25	50	STD ERR	2.2
	P 50	75	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	50

8. CONFIANCE EN MÉDECIN OU INFIRMIÈRES	MOYENNE	91.7		
	MIN	50	VARIANCE	349.3
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	50	STD DEV	18.7
	P 25	100	STD ERR	1.4
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

9. TRAITÉ AVEC RESPECT	MOYENNE	98.2		
	MIN	50	VARIANCE	85.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.1
	RANGE	50	STD DEV	9.3
	P 25	100	STD ERR	0.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

10. PARLER DES PRÉOCCUPATIONS, INQUIÉTUDES, ANGOISSES	MOYENNE	88.2		
	MIN	100	VARIANCE	645.5
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	100	STD DEV	25.4
	P 25	100	STD ERR	2.0
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

11. MÉDECIN CONSACRE DU TEMPS POUR ÉCOUTER	MOYENNE	82.8		
	MIN	25	VARIANCE	567.1
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	23.8
	P 25	75	STD ERR	1.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

12. INFIRMIÈRES CONSACRENT DU TEMPS POUR ÉCOUTER	MOYENNE	84.1		
	MIN	25	VARIANCE	509.7
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	22.6
	P 25	75	STD ERR	1.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

13. REJET LIÉ AU DIAGNOSTIC	MOYENNE	96.6		
	MIN	20	VARIANCE	105.4
	MAX	100	COEFF VAR	0.1
	RANGE	80	STD DEV	10.3
	P 25	100	STD ERR	0.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

14. MÉDECIN TRAITE AVEC COMPÉTENCE	MOYENNE	92.1		
	MIN	100	VARIANCE	365.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	100	STD DEV	19.1
	P 25	100	STD ERR	1.5
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

15. INFIRMIÈRES TRAITENT AVEC COMPÉTENCE	MOYENNE	97.9		
	MIN	50	VARIANCE	101.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.1
	RANGE	50	STD DEV	10.1
	P 25	100	STD ERR	0.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

16. RÉPONSES CLAIRES DU MÉDECIN	MOYENNE	83.7		
	MIN	25	VARIANCE	526.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	22.9
	P 25	75	STD ERR	1.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

17. RÉPONSES CLAIRES DES INFIRMIÈRES	MOYENNE	86.1		
	MIN	25	VARIANCE	448.3
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	75	STD DEV	21.2
	P 25	75	STD ERR	1.9
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

18. QUALITÉ DES CONNAISSANCES DES MÉDECINS	MOYENNE	79.0		
	MIN	33.3	VARIANCE	421.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	66.7	STD DEV	20.5
	P 25	66.7	STD ERR	1.6
	P 50	66.7	MODE	66.7
	P 75	100	QUARTILE	33.3

19. OCCASION DONNÉE DE SE PRONONCER SUR LE TRAITEMENT	MOYENNE	85.9		
	MIN	100	VARIANCE	914.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	30.2
	P 25	100	STD ERR	2.5
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

20. CRAINTE DU NON - RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ DU DIAGNOSTIC	MOYENNE	94.0		
	MIN	100	VARIANCE	248.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	100	STD DEV	15.8
	P 25	100	STD ERR	1.3
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

COORDINATION ET CONTINUITÉ [72.0]

	MOYENNE	71.1		
21. COLLABORATION DU SERVICE AVEC LE MÉDECIN TRAITANT	MIN	0	VARIANCE	698.8
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	26.3
	P 25	50	STD ERR	2.3
	P 50	75	MODE	75
	P 75	100	QUARTILE	50

	MOYENNE	78.3		
22. COLLABORATION MÉDECIN- INFIRMIÈRES	MIN	25	VARIANCE	391.4
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	19.8
	P 25	75	STD ERR	1.7
	P 50	75	MODE	75
	P 75	100	QUARTILE	25

	MOYENNE	63.1		
23. CHANGEMENT DES MÉDECINS	MIN	0	VARIANCE	1'181.3
	MAX	100	COEFF VAR	0.5
	RANGE	100	STD DEV	34.4
	P 25	50	STD ERR	2.9
	P 50	50	MODE	50
	P 75	100	QUARTILE	50

	MOYENNE	75.5		
24. PERSONNE À APPELER EN CAS DE BESOIN	MIN	0	VARIANCE	903
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	30.0
	P 25	50	STD ERR	2.3
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	50

INFORMATION [74.0]

25. INFORMATIONS CONTRADICTOIRES	MOYENNE	95.0		
	MIN	50	VARIANCE	226.4
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	50	STD DEV	15.0
	P 25	100	STD ERR	1.2
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	.

26. MÉDECIN CONSACRE DU TEMPS POUR INFORMER	MOYENNE	84.9		
	MIN	25	VARIANCE	470.3
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	21.7
	P 25	75	STD ERR	1.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	25

27. NÉCESSITÉ POUR LES INFIRMIÈRES DE CLARIFIER LES EXPLICATIONS DU MÉDECIN	MOYENNE	90.7		
	MIN	0	VARIANCE	419.1
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	100	STD DEV	20.5
	P 25	93.8	STD ERR	1.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	6.3

28. QUALITÉ DES INFORMATIONS RECUES	MOYENNE	71.6		
	MIN	25	VARIANCE	490.1
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	75	STD DEV	22.1
	P 25	50	STD ERR	1.7
	P 50	75	MODE	75
	P 75	100	QUARTILE	50

29. EXPLICATIONS DES EFFETS INDÉSIRABLES	MOYENNE	77.0		
	MIN	0	VARIANCE	917.5
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	30.3
	P 25	50	STD ERR	2.4
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	50

30. INFORMATION SUR LES EXAMENS	MOYENNE	76.2		
	MIN	0	VARIANCE	863
	MAX	100	COEFF VAR	0.4
	RANGE	100	STD DEV	29.4
	P 25	50	STD ERR	2.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	50

31. EXPLICATIONS EN CAS D'AGGRAVATION	MOYENNE	61.8		
	MIN	0	VARIANCE	1'748.6
	MAX	100	COEFF VAR	0.7
	RANGE	100	STD DEV	41.8
	P 25	0	STD ERR	3.5
	P 50	50	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	100

32. CONSEILS SUR L'ALIMENTATION	MOYENNE	59.6		
	MIN	0	VARIANCE	1'749.8
	MAX	100	COEFF VAR	0.7
	RANGE	100	STD DEV	41.8
	P 25	0	STD ERR	3.9
	P 50	50	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	100

33. EVOCACTION DE LA SEXUALITÉ	MOYENNE	48.7		
	MIN	0	VARIANCE	2'195.8
	MAX	100	COEFF VAR	1.0
	RANGE	100	STD DEV	46.9
	P 25	0	STD ERR	3.7
	P 50	50	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	100

AUTRES ASPECTS DU TRAITEMENT [66.5]

35. ADAPTATION DE L'AMÉNAGEMENT À LA PRISE EN CHARGE	MOYENNE	85.0		
	MIN	100	VARIANCE	825.2
	MAX	100	COEFF VAR	0.3
	RANGE	100	STD DEV	28.7
	P 25	100	STD ERR	2.3
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

36. APTITUDE DU SERVICE A DONNER CONSEILS FINANCIERS ET PROFESSIONNELS	MOYENNE	63.6		
	MIN	0	VARIANCE	1'805.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.7
	RANGE	100	STD DEV	42.5
	P 25	12.5	STD ERR	5.1
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	87.5

37. FRAIS OCCASIONNES PAR LA PRISE EN CHARGE	MOYENNE	50.8		
	MIN	0	VARIANCE	1'385.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.7
	RANGE	100	STD DEV	37.2
	P 25	0	STD ERR	3.4
	P 50	50	MODE	50
	P 75	100	QUARTILE	100

IMPLICATION DES PROCHES [69.0]

	MOYENNE	67.1		
38. AIDE POUR FACILITER RAPPORTS AVEC PROCHES	MIN	0	VARIANCE	1'875.8
	MAX	100	COEFF VAR	0.6
	RANGE	100	STD DEV	43.3
	P 25	12.5	STD ERR	5.2
	P 50	87.5	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	75

	MOYENNE	70.8		
39. IMPLICATION ADÉQUATE DE PROCHES DANS PRISE EN CHARGE	MIN	0	VARIANCE	1'880
	MAX	100	COEFF VAR	0.6
	RANGE	100	STD DEV	43.4
	P 25	37.5	STD ERR	4.7
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	62.5

SATISFACTION GLOBALE [94.2]

	MOYENNE	96.1		
42. SATISFACTION DES SOINS RECUS	MIN	50	VARIANCE	180.5
	MAX	100	COEFF VAR	0.1
	RANGE	50	STD DEV	13.4
	P 25	100	STD ERR	1.0
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	-

	MOYENNE	93.2		
43. MÉDECIN ET INFIRMIÈRES ONT TOUT FAIT POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE	MIN	100	VARIANCE	383.9
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	100	STD DEV	19.6
	P 25	100	STD ERR	1.8
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

	MOYENNE	93.2		
44. RECOMMANDER LA CONSULTATION	MIN	33.3	VARIANCE	208
	MAX	100	COEFF VAR	0.2
	RANGE	66.7	STD DEV	14.4
	P 25	100	STD ERR	1.1
	P 50	100	MODE	100
	P 75	100	QUARTILE	0

ANNEXE 2.3

RÉPERTOIRE DES COMMENTAIRES DU QUESTIONNAIRE

THÈMES	N ¹⁷	négatif / positif ¹⁸	Caractéristiques
prise de contact			
accueil	17	positifs	chaleureux, aimable, personnalisé, agréable, efficace (2x), exceptionnel, amical, agréable, bien reçu, on peut s'exprimer en toute confiance
accès / accessibilité	4	négatifs (3) positif (1)	loin de l'entrée, difficile d'accès pour les handicapés, parking cher, proche des autres services
flexibilité des horaires	4	négatifs	pas assez de compréhension lors de changements de rendez-vous, horaires trop restreints et plages quotidiennes pas compatibles pour les personnes travaillant à 100%, rendez-vous très fréquents, davantage de consultations l'après-midi
qualité des relations			
personnel			
amabilité	42	positifs	chaleureuses (8x), bonnes (6x), sympathiques (6x), excellentes (4x), agréables, sensibles, sans préjugés, courtois, dévoués, adéquats, à l'écoute, on peut parler sans appréhension, calmes, dynamiques, pleines d'humanité, amicales, « quand j'en ressors, je suis bien ».
confiance	6	positifs	confiance totale
respect des préférences	3	positifs	conseils en respectant le choix du patient (2x), accepte que le patient demande un second avis.
compétence	1	positif	remercie pour la qualité des prestations humaines et techniques
disponibilité	3	négatifs	manque de temps et d'écoute, souvent stressés, surcharge de travail
soutien psychologique ou moral	1	neutre	avoir du temps pour parler

¹⁷ Nombre total de commentaires sur le sujet.

¹⁸ Proportion de commentaires positifs et négatifs avec le nombre absolu entre () .

	attitude face aux traitements	1	neutre	danger de banaliser l'importance des trithérapies et d'oublier que le Sida reste une maladie mortelle.
médecin	clarté des explications	1	négatif	réponses données floues pour ne pas inquiéter
	compétence	2	neutres	difficulté à juger des compétences du médecin, apprentissage mutuel
	disponibilité	1	négatif	médecins ont trop de patients
infirmières	généralités	4	neutres (3) positif (1)	contact que pour les prises de sang, pas suivi par d'autres infirmières que « celles qui vampirisent », je ne suis suivi que par des médecins, représentent un point fixe de référence face au changement des médecins
	efficacité	1	positif	sont parfaites en terme d'efficacité
	compétence	4	positifs (3) négatif (1)	souvent mieux informées que les médecins (2x), explications sur le VIH m'ont beaucoup apporté, regrette qu'elles ne puissent plus donner les résultats d'examens au téléphone comme avant
	amabilité	3	positifs	sympathiques, visite se passe toujours très bien, cordiales
confidentialité		6	positifs (2) négatifs (4)	discrétion, anonymat, entendre noms au desk, courrier avec mention médecine II, souhait de plus de confidentialité, ne pas croiser d'autres patients.
Coordination - continuité				
collaboration avec médecin traitant		2	neutres	nécessité d'une prise en charge lors de l'absence du médecin traitant (2x)

collaboration médecin - infirmières	7	négatifs (6)	les infirmières n'ont pas à poser des questions sur le traitement, c'est l'affaire du médecin - apprendre par des connaissances qu'il existe une consultation psychosociale en médecine II, sans avoir été averti - méconnaissance de la consultation psychosociale au sein de médecine II (2x) - patients se plaignent de devoir renseigner eux-mêmes les infirmières sur les examens sanguins à faire (2x)
		positif (1)	important de voir les mêmes personnes au desk et en salle de traitement
coordination des médecins	2	négatifs	pas de prise en charge dermato, manque d'un suivi type généraliste
changements des médecins assistants	16	négatifs (14)	le changement crée un fossé - difficile de changer - trop de tournus - qualité des médecins très variable - il faut tout répéter, recommencer, recréer la confiance - difficile de recommencer à zéro - seul point négatif de la consultation (2x) - quand on commence à se faire confiance, à se connaître, un autre médecin arrive - ce qui me dérange le plus, les infirmières sont souvent mieux informées, car les médecins changent
		neutres (2)	changement de médecin OK en collaboration avec un médecin généraliste pour la globalité - face à un changement permanent, les infirmières représentent le point fixe de référence.
information			
informations contradictaires	9	négatifs	7 rem. à propos des médicaments 5 rem à propos de la sexualité 2 rem. sur l'attente et les rendez-vous
sexualité	27	questions restées sans réponse (14) négatif (1)	nécessité de protection pour séropositifs au sujet des différentes pratiques sexuelles et des risques liés effets des médicaments sur le désir et la puissance remarques positives sur la clarté des explications
médecines complémentaires	3	positifs (12) négatifs	pas assez de connaissances des médecines parallèles (2x), nécessite une plus grande ouverture

autres aspects			
locaux ¹⁹			
apparence	10	négatifs	manque de fenêtres, de lumière (8x), endroit lugubre, vétuste, sombre, pas assez de clarté, trop calme, bunker borgne, air climatisé
aménagements	10	négatif (1) positifs (9)	adapté pour une visite d'une demie heure seulement, sympa (3x), chaleureux, convivial, très bien, accueillant, cadre familial, mouchoirs + boissons + bonbons très bien, fauteuils et musique créent une bonne ambiance, aménagements ont amélioré les lieux
discrétion, intimité	8	positif (1) négatifs (7)	discrétion de la consultation pas assez de place - trop de promiscuité avec des patients gravement atteints - juste séparés avec des paravents dans la salle de traitement - plus d'intimité nécessaire - beaucoup de rencontres dans les couloirs et la salle d'attente - éviter de mélanger différents cas en salle d'attente (risques infectieux) - suggestion de différentes salles pour les cas plus ou moins atteints.
dimensions	8	négatifs	petits, exigus, besoin de plus d'espace, de place, trop concentré, salle de consultation = clapiers à lapins.
(autres)	4	négatifs	manque salle fumeurs (2x), parking trop cher, porte coulissante fermée nommée « infectiologie »
coûts	1	négatif	concerne le prix des trithérapies
problèmes financiers	2	négatifs	problèmes pour partir en vacances, pour les frais de déplacements et la nourriture, suppléments alimentaires
conseils professionnels	1	négatif	estime avoir été mal renseigné à propos du VIH et de mon employeur

¹⁹ A noter, pour resituer les remarques, que le service de Médecine II se situe dans les sous-sols du bâtiment hospitalier et ne comporte aucune fenêtre.

satisfaction globale

21	neutre (1) positifs (20)	des années sont meilleures que d'autres « je n'ai que du bien à en dire » - j'apprécie une prise en charge par des spécialistes - sont extraordinaires, gentils et compétents - équipe magnifique et formidable - merci (5x) - regrette de ne pas être venu avant - les relations sont positives, pleines de compréhension - confiance, amour, espoir - « sans eux je n'aurais pas pu aller de l'avant » - excellente qualité des prestations - accueil + écoute + prise en charge excellents - toujours bien reçu - peut s'exprimer en confiance - « une équipe formidable, c'est primordial pour suivre ce combat » - font de leur mieux pour m'expliquer.
----	-----------------------------	---

Tableau contenant les suggestions faites par les patients concernant la consultation et les soins

suggestions

- proposer un lexique des termes techniques
- nécessité d'une salle pour favoriser le contact des patients entre eux, spécialement pour les personnes seules et « abandonnées »
- simplifier l'accès à la pharmacie (du CHUV)
- une plus grande ouverture au sujet des médecines parallèles
- offrir des préservatifs en médecine II
- aider les personnes affaiblies lors de déménagements
- proposer des associations pour s'aérer l'esprit, besoin d'évasion, de dialogue, de rencontres.
- proposer un autre lieu de consultation
- une consultation « intime, mais pas anonyme »

ANNEXE 2.4 Transcription des commentaires

Le point de vue des patients de Médecine II

La consultation

"Accessoires" agréables	Bref, sinon je trouve agréable l'endroit et les intentions telles que eau, bonbons etc.	2
	Oui, c'est très accueillant, un cadre familial, des choses à boire, des mouchoirs, des bons fauteuils.	1
	Offre de boissons, musique classique, salle d'attente sympa, bonne ambiance générale.	2
Accessibilité aux autres services	C'est loin de la porte d'entrée, des places de parc (je suis handicapée un peu). Mais le CHUV est si grand.	3
	Oui (recommander la consultation), vu qu'en cas de gros problèmes l'on est tout de suite dirigé vers le service le plus approprié à nous prendre en charge.	2
Accueil	Par contre, je trouve malheureux que cet accueil soit spécifique à la méd2. J'ai eu l'occasion de fréquenter d'autres services du CHUV (dermato, allergo), où je n'ai pas trouvé de personnel disponible et pas accueillant du tout.	3
	Je ne veux pas être suivi à Genève, car je sais (par des amis) que l'accueil et les structures ne sont pas pareils.	2
	La réceptionniste et le personnel de la consultation sont exceptionnels. Je trouve l'accueil très chaleureux et amical.	1
	C'est formidable à la méd2, X nous accueille toujours avec le sourire - le médecin traitant aussi.	1
	Bonne surprise quant à l'accueil à chaque fois plus efficace et chaleureux de la réception.	1
	Le très bon accueil lors de chaque visite de la part de tout le personnel.	1
	A la réception, médecin et accueil très aimables.	1
	Les très bonnes surprises sont constituées par un accueil chaleureux tant au téléphone qu'à la consultation ou même si je n'ai pas un rendez-vous, mais que je passe pour demander un renseignement.	1
	La réception et l'accueil sont tout simplement exceptionnels, mais j'ai de la chance de très bien réagir au traitement (peut-être que les deux sont liés).	1
	Je suis toujours bien accueillie et bien entendu par le service.	2
	Un grand merci pour la réception qui est tellement chaleureuse et une voix plus que douce.	1
	J'ai toujours été bien reçu.	2
	Je trouve que c'est déjà beaucoup plus accueillant qu'il y a quelques années en arrière.	2
	Je souhaiterais que ce service soit maintenu tel quel, malgré les mesures d'économie qui se profilent à l'horizon. Je félicite tous les collaborateurs (médecins, infirmières, ..) de leur bon accueil.	2
	Je suis toujours bien accueillie.	2
Bon, l'accueil est très chaleureux.	1	
Accueil très agréable, personnalisé.	1	

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Aménagement des lieux	C'est adapté pour y passer de temps en temps une demi-heure.	3	
	Seuls l'entrée, l'admission et le secrétariat sont adaptés ainsi que la salle d'attente.	2	
	Le cadre est très sympathique et chaleureux.	1	
	Oui, je trouve méd2 assez convivial.	2	
	Les locaux se sont améliorés. Il y a 4 ans c'était triste et décourageant.	2	
	Les lieux de la consultation de méd 2, je trouve qu'ils sont très bien.	1	
	Salle d'attente sympa.	2	
Apparences et décoration	Je trouve dommage que l'on ne voie pas la lumière du jour, je trouve un peu l'endroit lugubre.	3	
	Trop cave, manque de fenêtre " lumière ".	3	
	Actuellement les efforts de décoration ont rendu les locaux plus gais. Manque de fenêtres et de lumière du jour. Ressemblent trop à des bunkers.	3	
	Salle sans lumière naturelle.	3	
	Pas de lumière. L'impression d'être à la cave.	3	
	Dommage pour le personnel soignant (pas pour moi) qu'ils ne puissent jouir de la lumière du jour. Sans parler de l'air climatisé.	3	
	Locaux borgnes -	3	
	Sans lumière du jour, pauvre personnel traitant et pour les consultants (à mon avis) représente certains malaises.	3	
	Des fleurs, des fenêtres.	3	
	Les lieux sont vétustes, sombres, pas assez de clarté. Aussi ils devraient être plus attrayants, vivants, gais.	3	
	(Recommander la consultation) Oui, car l'anonymat y est bien gardé.	2	
	Assise à la salle d'attente, j'ai entendu plusieurs fois des médecins donner le résultat des examens à leurs patients et juste avant, Z qui accueille la personne au téléphone en donnant son prénom, attention. Recevoir du courrier avec mention CHUV M2 sur l'enveloppe.	3	
Confidentialité	Mais dans d'autres services au CHUV, il m'est arrivé que la confidentialité soit non respectée.	3	
	Pour la question 20, jamais dans le service de méd2(manque de confidentialité).	1	
	J'apprécie tout particulièrement la discrétion absolue que le médecin lui-même, sans que je le demande, a automatiquement appliquée (par exemple pharmacie du CHUV).	1	
	Confort	Il faudrait une salle d'attente fumeur.	3
		Dommage que l'on ne puisse pas fumer.	3
Mais on peut toujours faire mieux. Ex la porte coulissante "infectiologie".		3	
Coûts	Même la charge de 10% que nous devons payer sur les médicaments en plus du pourcentage des consultations font de la trithérapie un luxe.	3	
	Dimensions de l'espace disponible	Les salles de consultations me font penser à des clapiers à lapins.	3

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Dimensions de l'espace disponible	C'est à nouveau une question de place.	3
	Les salles d'examens sont très petites.	3
	Locaux trop petits.	3
	Locaux exigus.	3
	Besoin de plus d'espace pour le personnel et pour le patient.	3
	Pour le personnel permanent, ça ne répond même pas aux normes fédérales pour la garde du bétail !	3
	Trop petit et concentré.	3
	Pas assez d'espace.	3
Flexibilité des horaires de rendez-vous	Les horaires de consultations devraient commencer dès 7h ou 7h30 le matin. Personnellement j'habite Morges et je travaille à Genève et lorsque je viens à la consultation, je n'arrive pas avant 10h30-11h le matin pour autant que je me déplace en voiture, en train c'est encore pire ! De plus les médecins ne consultent pas tous les jours...	3
	Le fait que les consultations commencent à 9h est difficilement compatible avec un travail à 100%, si on tient compte en plus de la fréquence des " visites " à méd2.	3
	Des consultations pendant l'après-midi !	3
	Ils ne comprennent pas qu'on doive annuler parfois un rendez-vous (santé, moral, etc); pas assez souples.	3
Promiscuité / Discretion	Dans le local des prises de sang, où il n'y a jamais assez de place et où les patients sont souvent juste séparés par des paravents, trop de proximité.	3
	Suivant les jours, beaucoup de rencontres dans la salle d'attente, et dans les couloirs...	3
	Je trouve l'endroit med2 très bien, parce que discret.	1
	Oui (recommander la consultation), mais dans la stricte intimité.	2
	La salle de prise de sang est un scandale (lits avec des malades cachés par des paravents, prises de sang effectuées au pied de ces mêmes lits etc.).	3
	Salle d'attente ou séparation pour les prises de sang.	3
	Je préférerais plus de confidentialité, ne pas devoir croiser d'autres patients.	3
	Si possible ne pas mélanger par ex. dans la salle d'attente des gens qui ont la grippe, qui toussent ou autre, de façon à ne pas propager leurs microbes sur les autres. Plus dur à faire qu'à dire.	3
Le local utilisé pour de simples prises de sang ne devrait pas être le même que celui pour d'autres patients plus gravement atteints qui viennent pour d'autres traitements.	3	

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Le personnel en général

Amabilité du personnel	Si tous les gens étaient comme eux, le monde serait bien meilleur.	1
	Avec tout ce que j'ai entendu (je parle pour méd2), on est loin d'être des numéros. Simplement, lorsque j'arrive " joli sourire " me dit toujours Fabienne, comment ça va ? ou autres choses communes mais importantes à la fois.	1
	Mes commentaires sur les relations sont les suivants : " les meilleurs ".	1
	Elle sont très bonnes.	1
	Et malgré cela tout le monde est gentil, calme et dévoué, bravo.	1
	Ce sont des personnes très ouvertes, où l'on parle de tout et de rien sans aucune appréhension. Des choses peut-être ? mais qui font du bien. Merci ? avec du personnel aussi cool.	1
	Le personnel soignant est ouvert et très chaleureux. Merci à tous.	1
	Plutôt amicales (relations) si ce n'était la gravité de l'infection.	2
	Je peux discuter facilement, je les trouve très dévoués et sympas.	1
	Toute l'équipe avec qui je suis en relation s'est toujours montrée très courtoise, chaleureuse et prévenante. Malgré le contexte, je suis très heureux d'avoir fait leur connaissance.	1
	Les membres de l'équipe de méd2 auxquels j'ai eu à faire sont très chaleureux.	1
	Le personnel soignant est toujours sympathique et attentionné dans ce service.	1
	Ils sont excellents; tout le monde est à votre écoute et toujours avec le sourire, y compris la réceptionniste.	1
	Bonnes en général.	2
	La gentillesse et la bonne humeur.	1
	Bonnes relations.	2
	Excellentes.	1
	A noter, une grande disponibilité et une chaleur d'âme présente, qui est toujours très positive lorsqu'on se trouve en telle situation ; de la part de méd2 (on pourrait presque parler d'aura positive..) merci !	1
	Toute l'équipe de la méd2, médecins, infirmières et la téléphoniste me sont très sympathiques.	1
	Réceptionniste, encadrements et infirmières me sont forts sympathiques et pour moi un rôle adéquat.	1
	Les relations avec le personnel du service sont excellentes, les échanges sont bi-directionnels.	1
	Pourvu que ça dure.	2
	J'ai de bonnes relations, ils sont sympathiques.	2
	Il y a une bonne ambiance.	2
	Les médecins et les infirmières sont toujours très courtois et très ouverts. Ce service devrait être montré en exemple.	1

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

Amabilité du personnel	J'ai de très bons rapports avec les médecins et infirmières.	1
	J'ai toujours reçu des relations amicales avec le personnel soignant.	2
	Agréable, attentif.	2
	Pour ce qui est des bonnes surprises, c'est le fait que tout le monde sans exception soit si sympa et gentil.	1
	Excellentes.	1
	Les relations sont remarquables.	1
	Mes relations avec le personnel soignant ont été très bonnes, sympathiques et franches.	1
	Relations positives, pleines de compréhension, de confiance et même pleines d'amour et d'espoir.	1
	Très bonnes et sympathiques.	1
	J'apprécie beaucoup la chaleur.	1
	Bonnes relations.	2
	Je trouve que les médecins ainsi que toute l'équipe qui les entoure sont des personnes exceptionnelles.	1
	Surpris plusieurs fois par la chaleur humaine du service de méd2, c'est tout juste si l'on se tutoie pas avec certaines personnes ! Ils sont tous très aimables.	1
	Je ne peux que les féliciter pour leurs compétences.	1
Compétences du personnel		
Confiance en le personnel	Je leur voue une confiance totale, merci encore.	1
Conseils financiers et professionnels	(Question 36) J'ai été mal conseillé vis-à-vis du HIV et mon employeur.	3
Coordination / Continuité des interventions	Juste un commentaire, je pense que si nous voulons vaincre, nous devons multiplier les appels et être attentifs que la chaîne de soins ne se casse pas à un bout ou l'autre, car j'ai un peu constaté à quel point le déséquilibre est grand quand on sort de chez vous, je fais allusion au suivi médical, social, économique.	3
	C'est agréable de voir les mêmes personnes à la réception ainsi que pour les prises de sang.	2
	Un seul exemple, après une anesthésie générale en ambulatoire je suis passée à méd 2, ayant (il s'est révélé que par la suite soit le lendemain) des streptocoques ou staphylocoques au front. La réceptionniste (ce n'était guère de sa faute) me dit que mon médecin traitant est encore là (il était 16h) mais se trouve à la bibliothèque du CHUV. J'attends donc un moment (un peu vaseuse après l'anesthésie et ces boutons frontaux). Un autre toubib passe alors et dit : "Il est parti ", réponse de la réceptionniste : "Non, il a dit qu'il allait à la bibliothèque ". Moi j'attendais toujours. Le chef de clinique passe, je lui demande s'il peut regarder mon front, réponse négative. Résultat final: mon médecin était en fait parti sans prévenir quiconque. Je suis rentrée chez moi après une journée au CHUV et 1 staphilo et je suis revenue le lendemain matin. Super !	3
	Je dois parfois renseigner moi-même les infirmières en ce qui concerne les examens à faire et quand les faire ! (pas vraiment informations contradictoires mais lacunes dans la communication entre médecins et infirmiers).	3

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Coordination / Continuité des interventions	Quand on a des problèmes cutanés qui sont peu graves mais nombreux, on a pas de suivi par un médecin dermatologue. J'aimerais qu'un dermatologue compétent puisse m'aider. Verrues diverses, petits kystes, taches, allergies, eczéma-déssèchement, (Beaumont exclu).	3
	Ce n'est pas aux patients de dire aux infirmières - il faut me faire ci ou cela, telle analyse etc.. C'est arrivé une fois et j'espère la dernière.	3
Discrimination liée au VIH	Vous donnez un service bien personnalisé, le personnel est agréable et sensible sans préjugés envers les personnes infectées par le VIH.	2
Disponibilité du personnel	Leur disponibilité.	2
	Je trouve néanmoins que le personnel a trop de travail.	3
	Ces relations pourraient être meilleures, si les médecins et infirmières disposaient de plus de temps à consacrer à chaque patient. Leur bonne volonté n'est pas mise en doute, mais leur disponibilité leur est comptée de par les limites du service.	3
	Pas assez de disponibilité, peu de personnel souvent dérangé ! Difficile d'approfondir une relation, vu le temps disponible.	3
	Par contre, je ressens souvent un état de stress dans le service (dû peut-être à l'état d'urgence provoqué par la maladie, assurément). Mais j'ai parfois, voire souvent, l'impression que l'on manque de personnel (oui, je sais, Orchidée a dû passer par là).	3
	Les relations sont bonnes, plus de discussions et de temps seraient bons.	3
	La disponibilité et l'entourage.	2
	Compte tenu de la charge voire surcharge de travail à laquelle votre personnel doit faire face (compressions budgétaires ! ?) je trouve que ce qu'ils/elles nous offrent comme soins, attention, temps etc.. est FANTASTIQUE et les en remercie.	1
	Manque d'écoute vis-à-vis du patient, et de temps.	3
Informations contradictoires	Sur la médication du Crixivan pour le nombre d'heures à être à jeun. Le médecin me dit 1h avant et 2h après la prise du médicament à jeun, et la nutritionniste dit 1h avant et 1h après ou alors uniquement 2h après.	3
	Effets secondaires.	3
	Sur le mode de prise des médicaments.	3
	Un médecin m'avait bien dit d'éviter l'aspirine. Un autre médecin m'a dit le contraire.	3
	Indication d'utilisation de médicament pour le pamphlet p. ex. avec le jus de pamplemousse frais ou non ? ? ?	3
	La vitamine B6 à prendre avec le Rimifon, la première fois il fallait que j'en prenne pour soulager mon foie, la 2ème fois cela n'était pas nécessaire, la vitamine étant plus les nerfs ou le Rimifon attaquait plus le système nerveux etc.	3
	Rendez-vous (réceptionniste)	3
	Posologie des médicaments.	3
Respect du patient et de son avis	Rapport à la question 19, j'ai demandé un 2ème avis à Y avant une reprise de trithérapie. Très bien accepté par mon médecin traitant.	1
	Me conseiller, tout en respectant mes propres choix.	2
	Le respect de la part du personnel du service.	2

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Soutien psychologique ou moral

Si le patient, en plus de sa maladie, a d'autres problèmes, je pense que ce sera nettement plus dur pour lui. La dialogue, la communication sont très importants avec mon médecin et le personnel soignant.	2
Et ils sont toujours là pour m'aider, surtout maintenant, où je suis dans une période un peu difficile face à la maladie.	1
J'aimerais des fois plus de temps pour causer, le moral n'étant pas toujours bon, on a envie parfois de se décharger.	3

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

Les médecins

Attitudes des médecins	Les médecins se préoccupent davantage d'améliorer la valeur des chiffres des résultats d'analyses, plutôt que la qualité de vie du patient (médicaments, effets secondaires).	3
	Bien du personnel médical est encore distant et effrayé par les patients infectés.. !	3
	Beaucoup d'attention de la part du médecin, personne très attentive.	1
	De plus, j'ai l'impression que méd 2 (je parle des médecins) s'installe quelque peu dans une routine et banalise par trop les maladies opportunistes liées au virus. Il ne faut surtout pas et éviter le terme: c'est normal. La trithérapie est lourde et n'empêche pas, malgré l'humour qui me maintient bien et fait partie inhérente de moi-même, les zonas (p. ex) et problèmes divers. Alors messieurs et mesdames les toubibs ? que la trithérapie, en attendant mieux, n'est pas une panacée, et ne tombez pas dans une sorte de traintrain. Je, nous comptons sur votre attention ! ! Je tire en écrivant ces lignes un début de sonnette d'alarme - faites attention, même si ce n'est pas toujours aisé pour vous, que tous les jours des personnes atteintes meurent...	3
Attitudes face aux médecines complémentaires	Les médecins n'ont aucune connaissance concernant l'homéopathie, la phytothérapie, les fleurs de Bach, la pensée positive, le bien-être du mental. Et pourtant toutes ces choses aident le corps à mieux se défendre contre les maladies et à atténuer les effets secondaires de la trithérapie.	3
	Pas assez de compréhension face aux médecines parallèles.	3
	J'apprécierais une ouverture sur les médecines dites parallèles.	3
Changement des médecins	Évitez de changer trop souvent de médecins.	3
	Je n'aurai qu'un reproche à formuler. C'est que pratiquement chaque année je change de Dr. A chaque fois que l'on commence vraiment à se connaître, à se faire confiance, c'est un nouveau Dr qui prend la suite de mon dossier. Je trouve regrettable que l'on ne puisse pas garder un médecin aussi longtemps possible. Surtout si affinité il y a entre le patient et son médecin.	3
	Je ne vois pas d'un bon œil le changement de médecin. J'ai eu contact avec la Dresse pendant 5 ans et maintenant je sais que le Dr actuel ne sera là que pour 2 ans.	3
	Trop de tournus - changement à peu près tous les 6 mois - il y a de bons médecins et les autres.	3
	Domage que l'on doive changer de médecin traitant. C'est difficile de commencer à zéro. Sur ce je regrette beaucoup Dr; j'aime beaucoup l'autre après lui. Mais c'est frustrant de quitter un médecin, auquel on s'est attaché, on a tout dit.	3
	Je trouve que c'est dommage de changer de médecin (car il faut chaque fois tout répéter recommencer. Recréer la confiance !) Enfin.. c'est ainsi et ça me convient.	3
	Vu le passage permanent des médecins traitants, ceci représente un point fixe de référence personnelle très appréciable (infirmières).	2
	Mauvais: il est dommage que l'on ne puisse pas garder plus longtemps qu'une année le même médecin (dans mon cas). Je ne sais pas s'il en est de même pour tous les patients, mais je le pense. C'est le seul point négatif que je retiendrais.	3

Très bien : 1
Bien : 2
À améliorer : 3
Non évalué : 0

Changement des médecins	Personnellement je suis fidèle avec mon médecin pour autant qu'il y ait du feeling. Le changement peut créer un fossé entre le médecin et le patient. Je viens à la consultation tous les 6 mois, de même chez mon médecin traitant (en alternance période de 3mois).	2
	Une fois de plus, c'est le changement de médecins qui me dérange le plus.	3
	Seul problème, le changement des médecins toutes les années.	3
	(Recommander la consultation) Oui, mais en collaboration avec un autre médecin généraliste plus proche. J'ai mon médecin généraliste qui s'occupe de la globalité de mes problèmes physique, avec qui je me sens assez proche, et en complément j'apprécie d'être suivie par un médecin de méd2, plus compétent spécialiste du sida. J'apprécie et recommande cette formule, aussi car je souffre du changement d'assistant médecin.	3
	La seule chose qui est difficile des fois, c'est que cela change souvent de médecins. Mais je comprends aussi que c'est un hôpital universitaire.	3
	Vu les changements de médecins, il y a des années meilleures que d'autres.	3
	Trop de changements de médecins.	3
	J'ai depuis 1987-88 des contacts suivis avec méd 2; il est dommage (mais je comprends) et difficile pour moi de changer de médecins (j'en ai eu 5 ou 6 depuis les dates susnommées).	3
	L'impression que pour pas nous inquiéter ils répondent de manière floue, ce qui m'inquiète bien plus.	3
	Clarté des informations	
Compétences des médecins	On a essayé de me faire une ponction de la moelle osseuse et lombaire et on m'a raté à chaque fois. Pour la lombaire, on m'a mise une apprentie qui faisait cela pour la première fois, malgré mon état d'angoisse sur le moment, on a recommencé plusieurs fois (3) et on m'a quand même raté.	3
	(Question 18), les médecins n'en savent pas plus que nous autres (ou les journaux), je pense qu'ils en savent moins que les médecins américains. Mais ils nous " déballe " leurs connaissances très bien.	3
	Le médecin n'a, semble-t-il, pas assez de connaissance des effets secondaires.	3
	Question18 (compétence du médecin), j'estime ne pas être en mesure de juger ses compétences, ni connaissances - question est à poser à ses supérieurs.	0
	(Question 18) N'étant pas médecin lui-même comment voulez-vous qu'un patient puisse juger les connaissances des médecins du service, surtout dans cette maladie où l'on découvre sans arrêt de nouvelles choses, je pense souvent que l'on fait un apprentissage mutuel des connaissances concernant cette maladie.	2
	Disponibilité des médecins	
Mes réponses sont aléatoires, je ne suis venue en consultation que trois fois. Comme j'habite assez loin et sans véhicule, mon médecin a pris toujours son temps par téléphone et par consultation.	2	
Mon amie a été fort étonnée de voir mon médecin traitant prendre du temps pour aller s'asseoir avec elle et lui expliquer ce qu'elle avait lu dans un journal et ne comprenait pas, bref, bravo.	1	
Les membres soignants d'hôpitaux universitaires sont souvent stressés.	3	

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Disponibilité des médecins	<p>Il m'est arrivé de passer à l'improviste en méd2, mon médecin étant en vacances, un autre médecin m'a remis un certificat médical sans me recevoir rapidement. Je venais de commencer la tri-thérapie avec des effets secondaires qui m'affectaient fortement physiquement et psychiquement aussi. Je n'étais pas dans mon assiette ce jour-là ! Le médecin m'a simplement demandé " combien de jours ? " et remis le certificat médical. J'étais encore moins dans mon assiette après en rentrant. C'est peut-être du fait que mon passage improvisé a pu rendre cette rencontre aussi courte. Je peux comprendre.</p> <p>Il me semble que les médecins sont trop occupés, (trop de patients).</p>	3 3
Implication dans le suivi du patient	<p>Je profite de l'occasion pour exprimer ma satisfaction qui concerne le Dr, son extrême gentillesse, le temps qu'il prend pour bien expliquer les choses, l'intérêt qu'il porte aux moindres petits problèmes qu'on a dans notre vie, même si ceux-ci ne sont pas dans le cadre médical, j'ai une confiance absolue en lui et de ce fait une grande sécurité, il n'y a qu'avec lui que je me sens une personne humaine et normale.</p> <p>Méd2 a fait d'énormes progrès dans tous les domaines depuis quelques années et je dois une fière chandelle à un médecin en particulier. Disons que grâce à lui je peux aujourd'hui répondre à ce questionnaire (je refusais tout traitement). Sa patience et sa compréhension de mon angoisse envers ces traitements ont fait que Dr X a su me pousser gentiment et avec beaucoup de psychologie à faire confiance à la médecine (un grand merci). Mon médecin actuel me confère satisfaction.</p> <p>Mon médecin oublie de demander les résultats (frottis, prise de sang), c'est moi qui doit insister pour qu'il téléphone au service concerné. Il est gentil, mais ailleurs !</p> <p>L'implication. Par exemple, qu'elle ne fut pas ma surprise, ayant été opéré des intestins, pour une raison qui s'est avérée n'être pas due à ma maladie, de voir mon médecin traitant venir tous les jours (dimanche de garde y compris) au 15ème, ou alors c'était les chef de clinique ou une personne qui fait le lien entre méd2 et les autres services. Merci et bravo!</p> <p>Concernant le bilan sanguin tous les 3 mois: je trouve désolant de gérer personnellement ces histoires de contrôles. J'ai autre chose à gérer, entre autre, ma vie professionnelle. Je trouve un peu léger le laxisme du médecin, à chacun son job et avec vigueur.</p> <p>J'ai été surprise de voir que le médecin ne m'a pas appelé tout de suite pour me donner un traitement pour les sinus bouchés. Il a dû attendre le prochain rendez-vous ! ! Alors que je souffrais et que les radiographies lui étaient parvenues bien avant.</p>	1 1 3 2 3 3
Médecins - Divers	<p>J'ai répondu la meilleure réponse au 43 (soulager la souffrance), car je ne me sens absolument pas malade en ce moment (je me confie à la sincérité de mon médecin), et je pense que le cas échéant la réponse serait la même.</p> <p>Pendant longtemps, j'avais des crampes aux pieds et des douleurs assez fortes, je parlais de ça même à plusieurs personnes, sans réponses. Alors de mon plein gré je me suis fait radiographier mes pieds et je dois peut-être être opérée? ? ?</p> <p>N'ayant pas de médecin traitant, j'aurais souhaité que le médecin de méd2 tienne ce rôle.</p> <p>Excellentes à l'heure actuelle depuis le changement de médecin traitant. Moins bon avant.</p> <p>J'attends beaucoup des médecins et des nouvelles thérapeutiques qui viennent sur le marché pour vivre encore quelques années.</p>	2 3 3 1 0

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Médecins - Divers	Seule l'insistance à devoir mettre ma femme au courant de mon état me pose un problème. Je n'ai pas de clé pour aborder le sujet, un conseil, une méthode pour ne pas provoquer le rejet. Pas facile.	3
	J'ai l'impression qu'on nous met tous dans le même panier médicalement et je crois que nous sommes plutôt individuels.	3
	Trop de certitudes et d'affirmation sans preuves par les médecins.	3
	Pour le moment, je compte sur mon médecin traitant; alors j'attends toujours les médicaments prescrits dans les jours à venir, comme prévu.	0
	Trop attendu pour soigner mes dents (plusieurs années).	3

Les infirmières

Amabilité des infirmières	Ce qui se passe toujours très bien, et même cordialement.	1
	Elles, ils sont tellement souriants et doux. Un vrai rayon de soleil.	1
	Très chaleureuses et je les en remercie.	1
	Ca fait chaud au cœur et les infirmières sont tellement sympathiques, c'est pour cela que je continue de venir, car je pourrais très bien me faire suivre à Fribourg.	1
Clarté des informations	(Question 34) Je remercie X; ses explications sur le HIV m'ont beaucoup apporté.	2
Efficacité des infirmières	Infirmières parfaites.	1
Généralités à propos des infirmières	Merci à vous femmes d'avoir une autre façon de voir les choses que nous les hommes et de vous préoccuper des autres (ces questions le prouvent s'il en était besoin..), ainsi que de savoir créer des atmosphères détendues, souriantes et conviviales (pardon à votre collègue masculin).	2
	Apprendre par le biais d'amies qu'il y avait des prises en charge psychologiques (ou bien-être) par les infirmières du service. Prise en charge à titre d'essais je crois.	3
	Je regrette le fait que les infirmières ne puissent plus me donner le résultat de mes analyses, par téléphone, comme par le passé.	3
	Mes contacts avec les infirmières se limitent à la prise de sang mensuelle.	3
	Je suis suivie que par des médecins, pas d'infirmières.	0
	Je n'aime pas que les infirmières posent des questions trop précises : que prenez-vous comme médicament, depuis quand, les supportez-vous ? etc... ceci est l'affaire du médecin.	3
	Bonne surprise les filles, je viendrai vous faire un gros bec quelque part cet automne, grand merci pour tout.	1
	(Infirmières) Quelques fois mieux informées que les médecins, car elles changent moins souvent, les médecins passent.	2
	Si par infirmières vous entendez le personnel autre que les infirmières qui me vampirisent, je n'ai pas d'expérience.	0

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

Les patients

Attitudes à l'égard de la maladie	Quand j'ai appris que j'étais positif au stade 4 ! ! ça m'a travaillé l'esprit.	0
	Passage difficile, mais très enrichissant où je redécouvre les vraies valeurs de la vie.	0
	Pour moi, l'acceptation de son mal est la chose la plus importante, ensuite être positif et aller de l'avant.	0
Attitudes à l'égard des traitements	Pour certaines questions (concernant le traitement notamment), il m'est difficile de répondre puisque je n'ai fait que trois visites à cette consultation et que je ne commencerai un traitement qu'au mois d'août.	0
	Avant que je commence mon traitement, j'étais absolument contre ces médicaments. Maintenant je suis plus rassurée, bien que j'aie quand même l'impression que pour l'instant tout le monde nage dans la même soupe (médecins, infirmiers, malade).	3
	J'ai d'abord dû commencer très vite (le traitement) et sans aucun savoir. Mais après peu, je me suis renseignée un peu partout. Parler avec des gens en traitement. Et enfin je me suis sentie rassurée. Ce n'est pas une décision à prendre rapidement comme je l'ai fait ! après une semaine j'ai bien failli tout jeter à la poubelle et j'ai fait une dépression.	3
Difficultés financières	Problèmes financiers : aide, supplément alimentaire, trajets, que le service social du CHUV est limité ! pas de possibilité de faire un break de vacances dû aux finances, besoin de changer d'horizons. S'il pouvait se créer des associations d'aides, des propositions de possibilités pour s'aérer l'esprit, besoin d'évasion, de dialogues de rencontres.	3
	Les rendez-vous causent des déplacements difficiles, dus aux finances AI!	3
	Je suis aidé financièrement par mes parents qui en cas de besoin (fin de mois) me mandatent de quoi manger..(mais je ne peux pas toujours compter sur eux). Cette situation fait que je rattrape mon poids en début de mois pour en reperdre en fin de mois... C'est un peu ridicule, je touche 2500 d'AI; c'est pas facile. (les gros calculs sont des choses qui me dépassent).	3
Miettes biographiques	Dès le début, j'avais des doutes, mais comme j'ai passé dans beaucoup de laboratoires - cliniques, je suis convaincu que j'étais déjà atteint du VIH-séropositif. Je souhaite une bonne chance à mon médecin, si un jour je pouvais me sortir du calvaire. Merci!	2
	J'ai laissé mon dossier à disposition d'un médecin pour 3 mois et résultat traumatisant: un refus dans une étude. Je pense qu'un bon mental est indispensable pour tenir le coup, c'est du passé mais bon ?	3
Questions des patients (sexualité à part)	Question: le drainage lymphatique est-il déconseillé oui ou non aux séropositifs traités en bi-thérapie ?	
	A quand la guérison ?	
	Question: le virus se comporte-t-il de la même manière dans tous les groupes sanguins ? J'attends toujours la réponse !! Qu'en est-il de l'évolution de la maladie. Merci à toute votre équipe.	
	Pourquoi je suis si fatigué ? Pourquoi je transpire autant même la nuit ? Pourquoi je suis si nerveux et stressée ? Parfois je me lève le matin comme si quelque chose m'avait tapé. Je ne sais pas ce qu'est un examen endoscopique !	

Très bien : 1
 Bien : 2
 A améliorer : 3
 Non évalué : 0

L'institution

A propos de l'hôpital

Les problèmes du CHUV commencent dès que l'on doit aller dans un autre service. Et il y a de grosses améliorations à faire. 3

Pour moi je dois faire un pas sur moi-même pour venir dans ce lieu de douleur qu'est le CHUV. 3

Aux urgences et à Beaumont (dermato), les soins laissent beaucoup à désirer. 3

Méd2 est certainement atypique au CHUV. 0

Parking

Etant souvent en consultation, je traiterais le tarif du parking de pur et simple racket, de vol autorisé. Je reviens pas là par plaisir, mais par nécessité. Il devrait y avoir un tarif réduit pour les patients. 3

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

La satisfaction

Satisfaction globale	Autrement le service me plaît. Je n'ai rien à redire.	2
	Bravo et chapeau à tous!	1
	Rien à dire de plus, une seule chose: c'est un service formidable et je regrette de n'être pas venu avant.	1
	Sans toute votre équipe, jamais je n'aurai pu aller de l'avant, merci.	1
	Je suis très contente que le service méd2 existe. Ma maladie y est bien prise en charge par des spécialistes.	1
	On peut toujours faire mieux, mais ce que l'on a et ce dont on dispose est bien.	2
	Je remercie infiniment tout le personnel pour la qualité des ses prestations (humaines, techniques), bien qu'on leur demande toujours plus et que l'on diminue leurs effectifs. Je souhaite pour eux (pour l'avenir) que l'on pense aussi à leur santé !!!	1
	La qualité en général dépend beaucoup des personnes.	3
	Cela va faire 7 ans que je suis suivi par méd2 et je n'ai que du bien à en dire.	1
	L'accueil, l'écoute et la prise en charge du patient sont excellentes à tous les niveaux.	1
	Je suis très content avec la consultation de méd 2, toute l'équipe est vraiment magnifique ! je les adore !! et je dis merci.	1
	Je suis pleinement satisfaite du service de méd2. C'est une équipe formidable et je peux vous affirmer que c'est primordial pour suivre ce combat. Merci beaucoup.	1
	Je trouve que, et depuis toujours, le personnel soignant a fait de son mieux pour m'expliquer, m'accueillir.	1
	Oui (satisfaction) pour le moment, si ça s'aggrave ?	2
	Je n'ai rien à dire concernant la consultation de méd 2, ils ont été toujours très gentils et compétents à tout moment. Je suis très content avec eux.	1
	Dire simplement un grand merci à toute l'équipe, sans eux je serais vraiment perdu, MERCI.	1
	L'équipe soignante, plus la réception sont extraordinaires. Je dois avouer à chaque fois que je sors de la consultation, je suis très bien psychologiquement.	1
	Quand on est suivi depuis des années dans le service (dans mon cas, dès sa création sous le nom de Méd 2), il y a des années meilleures que d'autres suivant le médecin qui nous suit. Mais dans l'ensemble, ça s'est plutôt bien passé.	2
	Cette année est pour moi très bonne.	1
	Certaines questions auraient eues plusieurs réponses. Dans l'ensemble je suis satisfait de méd2.	2
	Je n'ai pas de remarques spéciales à faire, car que ce soit avec l'accueil ou les nutritionnistes, ou le médecin, ou les infirmières, j'ai toujours été bien reçu et j'ai pu m'exprimer en tout confiance.	2

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

La sexualité

A propos de sexualité	Depuis le début du traitement, je n'ai plus aucun désir sexuel, pire j'en éprouve une répugnance et un dégoût total.	0
	Etant moi-même homosexuel: la fellation, quels sont les dangers que ça comporte pour mon partenaire ? Doit-on utiliser un préservatif même dans ce cas ? J'ai eu plusieurs réponses à ce sujet; voilà pourquoi le doute.	3
	Non. Les médecins ont toujours répondu à toutes mes questions sur la sexualité.	1
	Le traitement influence-t-il les envies sexuelles ? les capacités sexuelles ? physiquement non psychiquement ? Si on a pas les moyens de se payer l'anticontraception mensuelle ? (? ?)	0
	Je déplore que l'on ne m'ait pas vacciné contre l'hépatite, alors que mon compagnon l'avait contractée.	3
	Non, je suis au clair et je connais les risques et les mesures.	2
	Il m'est difficile de répondre à la question 33, étant donné que j'ai eu un nouveau médecin en 1995, et que cette personne a été d'une discrétion absolue concernant mes relations, (ce que j'admire).	2
	Il n'est pas toujours facile d'y répondre, mais comme la confiance est là c'est plus facile.	2
	Est-il possible que la trithérapie agisse sur l'érection masculine ou alors l'état de fatigue général dû à la thérapie ?	0
	Je n'avais pas de questions.	1
	Non, les explications sexuelles de couple sont claires et nettes.	1
	Aucunes.	1
	Je me suis renseignée de mon côté, auprès des différentes sources, mais en dehors du CHUV.	0
	Non.	1
	Je n'ai pas osé demander ! Est-il dangereux pour mon partenaire (fiancé) homme séro-négatif de faire un 69 avec moi, bien sûr quand je n'ai pas mes règles ! ? ?	0
	Mais le médecin précédant s'est permis de revenir trop souvent sur ce sujet (sexualité). A cause de ça je ne voulais plus revenir à la consultation	3
	Aucune question restée sans réponse	1
	J'ai pu toujours parler avec mon médecin " très clairement " sur les problèmes de la sexualité.	1
	Heureusement que je me tiens au courant par abonnement à ACT UP Paris.	3
	J'ai également d'autres sources d'information (sexualité).	0
	J'ai déjà depuis un certain temps plus aucune éjaculation, alors que tout paraît normal "orgasme, érection ", serait-ce à cause des effets du Bactrim forte ?	0
	Une personne en traitement peut-elle avoir des relations avec une personne sans traitement mais séropositif, sans préservatif ? Sans que cela ne puisse porter à des problèmes pour l'une ou pour l'autre ?	0
	Le sujet n'a pas encore été abordé (3ème fois seulement donc cela viendra).	0

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

Divers

Remarques renvoyant au passé	Mes premières consultations étaient en 1987 et le service était véritablement décevant, on était traité comme du bétail sur lequel on fait des tests !! Cela a changé, heureusement, car je ne voulais plus aller au CHUV.	3
	Cela se rapporte à plusieurs années: un médecin m'avait déclaré alors que je n'étais que séro-positive.	0
	Lors de l'accouchement de la mère de mon fils en 1988, on s'est senti un peu comme pestiférés. Je venais de connaître mon état. Je pense que le virus était encore trop récent, et il y avait encore beaucoup d'appréhensions.	3
Sans spécificité	Il est parfois difficile de répondre à certaines questions. J'ai tendance à penser au passé (il y a passé 10 ans en tout cas, je crois 12 ou 13 que je suis séro-positive ! Au début, je détestais méd2, mauvais contact avec mon médecin, alors j'ai abandonné le CHUV et ma maladie. Depuis, j'ai décidé de rester au CHUV.	3
	J'estime que oui (soulager la souffrance), car je ne me sens pas malade de la maladie.	2
	Je vous remercie l'équipe de recherche, ainsi que toutes les personnes qui donnent d'eux-mêmes pour vaincre jours après jours ce monstre, merci de votre soutien.	2
	Il serait intéressant d'avoir l'occasion de remplir des questionnaires sur notre état de santé (comme lors de protocole). Les questions que l'on peut se poser à ce moment permettent de clarifier la situation et surtout de pouvoir évaluer notre parcours. Il est souvent difficile de se souvenir comment on était il y a 12 ou 18 mois.	0
	Soutenir l'activité du Dr Martine Monnat.	0
	Je n'en est aucune (recommandation).	0
	Je rêve d'un endroit ainsi, mais qui ne soit pas anonyme (intime mais pas anonyme).	3
	Oui (recommander la consultation), car je n'ai pas encore besoin de soins très particuliers.	2
	J'ai rempli bien volontiers ces questions et je vous remercie de votre engagement à améliorer notre encadrement.	2
	Je ne cherche pas le contact avec l'équipe soignante, juste le nécessaire.	2
	Je ne sais pas.	0
	A mon stade, je n'ai pas eu l'occasion de pouvoir me forger une opinion.	0
	Continuer comme vous le faites, vous faites un boulot vraiment super, dans un autre lieu cela serait encore mieux.	2
Question 43 (soulager la souffrance), n'allez pas si vite ! il ne faut pas balancer la vieille dans les orties avant l'heure !!	3	
Problèmes pour aides pour changement de domicile, dû états fatigues et de déplacements.	3	
Suggestions	Pourriez-vous nous faire un petit lexique avec tous vos termes: CK virémie, etc..? C'est presque du petit nègre.	3
	Explications simplifiées du Virus, plus médication.	3
	Simplifier l'accès à la pharmacie.	3
	Si vous pouvez mettre des préservatifs dans la salle d'attente au service méd2 ? pour prévention et aussi pour des couples HIV+.	3

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

Suggestions

Pas assez de contacts entre malades ? pourquoi ! ce serait d'une grande utilité pour les personnes seules ou très souvent abandonnées des autres - c'est pourquoi je pense qu'il faudrait une salle de contact entre malades.

3

Très bien : 1
Bien : 2
A améliorer : 3
Non évalué : 0

ANNEXE 2.5 NOUVELLE VERSION DU QUESTIONNAIRE

Votre point de vue sur la consultation

Pour chaque question, nous vous prions de cocher la case qui correspond le mieux à votre avis.

PRISE DE CONTACT

- 1 L'accueil à la polyclinique a-t-il été agréable ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 2 Comment avez-vous trouvé le temps d'attente à la polyclinique lors de votre dernière consultation ?
- 1 acceptable
2 un peu long
3 vraiment trop long
4 je n'ai pas attendu
5 sans opinion
- 3 Les horaires de la consultation proposés par la polyclinique vous conviennent-ils ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion

RELATIONS AVEC LE PERSONNEL

- 4 Avez-vous pu parler de vos préoccupations, inquiétudes ou angoisses avec le médecin ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 je ne souhaitais pas le faire
5 sans opinion
- 5 Lorsque vous avez posé des questions au médecin, avez-vous reçu des réponses claires ?
- 1 toujours
2 très souvent
3 souvent
4 parfois
5 jamais
6 je n'ai pas posé de questions
7 sans opinion
- 6 Les infirmières vous ont-elles consacré suffisamment de temps pour vous écouter ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion
- 7 Avez-vous le sentiment d'avoir été traité(e) avec compétence ?
- 1 oui
2 plus ou moins
3 non
4 sans opinion

- 8 Si vous avez bénéficié de la consultation psychosociale, celle-ci vous a-t-elle permis de mieux assumer les contraintes et difficultés liées au traitement ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas eu de consultation
 5 sans opinion
- 9 Le médecin vous a-t-il accordé suffisamment de temps pour vous écouter ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 sans opinion
- 10 Estimez-vous avoir pu faire confiance aux médecins et aux infirmières du service ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 sans opinion

INFORMATION

- 11 Avez-vous reçu de la part du médecin toutes les informations nécessaires concernant votre traitement ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je n'ai pas de traitement
 5 sans opinion
- 12 Est-ce que l'on vous a donné l'occasion de vous prononcer sur le choix des examens et des traitements ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je ne souhaitais pas me prononcer
 5 je n'étais pas en mesure de le faire
 6 sans opinion
- 13 Avez-vous reçu des informations contradictoires ?
- 1 non
 2 quelques-unes
 3 beaucoup
 4 sans opinion

Si oui, sur quels sujets ?

.....

.....

.....

- 14 A votre avis, les feuilles d'information sur les médicaments, disponibles dans la salle d'attente, sont-elles suffisamment claires ?
- 1 oui
 2 plus ou moins
 3 non
 4 je ne les ai pas lues
 5 sans opinion

Si non pourquoi ?

.....

.....

.....

- 15 Estimez-vous avoir reçu de la part des soignants des informations suffisantes pour vivre et assumer votre sexualité ?
- 1 oui
 - 2 plus ou moins
 - 3 non
 - 4 je ne souhaitais pas en parler
 - 5 sans opinion
-

AUTRES ASPECTS DE VOTRE TRAITEMENT

- 16 Par rapport au début du traitement, considérez-vous que votre état de santé s'est amélioré ?
- 1 oui
 - 2 plus ou moins
 - 3 non, mais le traitement m'a aidé(e)
 - 4 non
 - 5 je ne suis pas malade
 - 6 sans opinion
- 17 Avez-vous eu le sentiment que le dernier médecin rencontré à la polyclinique était suffisamment au courant de votre situation personnelle ?
- 1 oui
 - 2 plus ou moins
 - 3 non
 - 4 sans opinion
-

VOTRE SATISFACTION VIS-A-VIS DE LA CONSULTATION

- 18 Recommanderiez-vous notre polyclinique à vos proches, s'ils avaient besoin d'une consultation ?
- 1 oui, sans aucun doute
 - 2 oui, probablement
 - 3 non, probablement pas
 - 4 non, en aucun cas

**Vos commentaires ou vos propositions
d'amélioration de nos services
sont les bienvenus.**

QUESTIONS FACULTATIVES SUR VOTRE PERSONNE

- 20 Votre sexe ? Féminin £ Masculin £
- 21 Votre année de naissance ? 19....
- 22 Votre niveau d'études ?
- 1 scolarité obligatoire non achevée
 - 2 scolarité obligatoire
 - 3 apprentissage ou école professionnelle
 - 4 formation professionnelle supérieure
 - 5 formation universitaire
 - 6 autre (précisez)
- 23 Quel est votre lieu de naissance (pays ou canton) ? Pays / Canton :
- 24 A quand remonte votre première consultation à la policlinique (année) ? 19.....
-

Nous vous sommes très reconnaissants d'avoir consacré du temps à remplir ce questionnaire. L'évaluation statistique de vos données est anonyme et strictement confidentielle ; elle a été confiée à l'Office de la planification et de l'évaluation des Hospices.

Merci de retourner votre questionnaire le plus vite possible, au moyen de l'enveloppe-réponse ci-jointe déjà affranchie.

ANNEXE 2.6

RÉSULTATS BRUTS DES DEUX QUESTIONS DU SF-36 REPRISES DANS LE QUESTIONNAIRE

PROFIL DES RÉPONSES DES PATIENTS RÉPONDANT AU QUESTIONNAIRE, AUX 2 QUESTIONS REPRISES
DU SF36, EN POURCENTS:

LA PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ACTUEL

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ... ?

§

Tableau 44. Profils en fonction du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel.

	HOMMES	FEMMES
	N = 104	N = 56
excellente	9.2%	7.7%
très bonne	14.3%	13.5%
bonne	53.1%	67.3%
médiocre	20.4%	9.6%
mauvaise	3%	1.9%
TOTAL	100%	100%

Tableau 45. Profils en fonction de l'âge de réponses à la perception de l'état de santé actuel.

	20-29 ANS	30-39	40-49	50-59	60-69
	N = 18	N = 88	N = 36	N = 16	N = 2 ²⁰
excellente	16.7%	8.2%	9.7%	0%	0%
très bonne	5.6%	16.5%	9.7%	18.8%	0%
bonne	72.2%	54.1%	51.6%	75%	50%
médiocre	5.5%	16.5%	29%	6.2%	50%
mauvaise	0%	4.7%	0%	0%	0%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%

²⁰ Le nombre total évaluable est de 160 (9 questionnaires sans réponses et 2 < 20 ans).

PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ACTUEL

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ... ?

Tableau 46. Profils en fonction de l'âge et du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel chez les hommes.

HOMMES	20-29 ANS	30-39	40-49	50-59
	N = 9	N = 55	N = 26	N = 12
excellente	22.2%	9.3%	8.7%	0%
très bonne	0%	18.5%	8.7%	16.7%
bonne	66.7%	44.4%	56.5%	75%
médiocre	11.1%	22.2%	26.1%	8.3%
mauvaise	0%	5.6%	0	0%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

Tableau 47. Profils en fonction de l'âge et du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel chez les femmes.

FEMMES	20-29 ANS	30-39	40-49	50-59
	N = 9	N = 33	N = 10	N = 4
excellente	11.1%	6.5%	12.5%	0%
très bonne	11.1%	12.9%	12.5%	25%
bonne	77.8%	71%	37.5%	75%
médiocre	0%	6.5%	37.5%	0%
mauvaise	0%	3.1%	0%	0%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ EN COMPARAISON DE L'AN DERNIER

Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Tableau 48. Profils en fonction du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel en comparaison de l'an dernier.

	HOMMES	FEMMES
bien meilleur	17.3%	21.2%
plutôt meilleur	26.5%	19.2%
à peu près pareil	35.7%	44.2%
plutôt moins bon	19.4%	13.5%
beaucoup moins bon	1.1%	1.9%
TOTAL	100%	100%

Tableau 49. Profils en fonction de l'âge de réponses à la perception de l'état de santé actuel en comparaison de l'an dernier.

	20-29 ANS N = 18	30-39 N = 88	40-49 N = 36	50-59 N = 16
bien meilleur	5.6%	22.4%	22.6%	6.3%
plutôt meilleur	16.6%	27.1%	12.9%	37.5%
à peu près pareil	55.6%	37.6%	32.3%	37.5%
plutôt moins bon	16.6%	12.9%	32.2%	12.5%
beaucoup moins bon	5.6%	0%	0%	6.2%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ EN COMPARAISON DE L'AN DERNIER

Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Tableau 50. Profils en fonction de l'âge et du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel en comparaison de l'an dernier chez les hommes.

HOMMES	20-29 ANS	30-39	40-49	50-59
	N = 9	N = 55	N = 26	N = 12
bien meilleur	11.1%	18.5%	26.1%	0%
plutôt meilleur	11.1%	33.3%	13.1%	33.4%
à peu près pareil	55.6%	31.5%	30.4%	50%
plutôt moins bon	22.2%	16.7%	30.4%	8.3%
beaucoup moins bon	0%	0%	0%	8.3%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

Tableau 51. Profils en fonction de l'âge et du sexe de réponses à la perception de l'état de santé actuel en comparaison de l'an dernier chez les femmes.

FEMMES	20-29 ANS	30-39	40-49	50-59
	N = 9	N = 33	N = 10	N = 4
bien meilleur	0%	29%	12.5%	25%
plutôt meilleur	22.2%	16.1%	12.5%	50%
à peu près pareil	55.6%	48.4%	37.5%	0%
plutôt moins bon	11.1%	6.5%	37.5%	25%
beaucoup moins bon	11.1%	0%	0	0%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

ANNEXE 3.1 LES FOCUS GROUPS

3.1.1 LES DIFFÉRENTES APPLICATIONS

- 1) Le *focus group* peut être utilisé pour mettre au point un instrument quantitatif (un questionnaire).

Il aide le chercheur à connaître le vocabulaire utilisé et le mode de penser d'une population. Il peut également fournir certaines clés d'un problème précis. Un questionnaire peut, par exemple, comporter une séquence de questions illogiques; omettre certaines questions ou certains formats de réponses importants.

- 2) Il peut être utilisé en même temps qu'un instrument quantitatif.

Le chercheur utilise là une triangulation, venant confirmer des résultats ou permettant d'obtenir une information plus en profondeur concernant un problème.

- 3) Il peut compléter une évaluation quantitative.

Le *focus group* contribue à expliquer et interpréter les résultats d'un questionnaire. Il peut également suggérer des stratégies d'action pour des problèmes mis en évidence par le questionnaire. Le questionnaire ne permettant pas d'aborder certains aspects des comportements, certains points peuvent être abordés plus spécifiquement dans la discussion.

- 4) Il peut être utilisé de manière indépendante (73)

Il est utile lorsque l'analyse en profondeur de perceptions et l'explication de comportements sont considérées comme plus importantes qu'une analyse quantitative. Un chercheur pourra décider de conduire une analyse quantitative suite aux *focus groups*, notamment s'ils révèlent des résultats inattendus qui nécessitent une confirmation ultérieure.

3.1.2 LA COMPOSITION DES QUESTIONS

- Les formulations en « combien » ou « à quel point » sont à éviter, puisqu'elles représentent des questions de type fermé et relèvent typiquement d'une démarche quantitative.
- Les questions fermées amenant des réponses de type oui-non ne sont pas recommandées, car elles ont tendance à induire des réponses caduques et peu informatives.
- Les questions en « pourquoi » sont à utiliser uniquement dans de rares situations.

En effet, « pourquoi » implique une réponse rationnelle. Celui qui y répond, donnera la réponse qui lui semblera la plus appropriée à la situation, c'est à dire socialement acceptable et non en accord avec sa perception des choses (41). Le principe de Lazarfeld (74) démontre que les questions en « pourquoi » induisent typiquement des réponses sur deux niveaux. La réponse peut faire référence aux influences qui ont poussé à agir ou à certains aspects jugés désirables de la réalité décrite (41). Quoi qu'il en soit, on n'obtient pas une réponse directe à la question, comprenant un « pourquoi » (75). Ce type de question est donc à éviter. Un dérivatif serait de demander « comment vous sentez-vous » ou « que sentez-vous à propos de ».

La composition des questions est cruciale; la qualité des *focus groups* en dépend. Une liste de l'ensemble des questions susceptibles d'être posées est dressée à la lumière de la problématique à analyser, nécessitant une définition précise du contexte, du problème à résoudre, du type et de la forme de l'information requise. Cette étape viendra confirmer ou infirmer le choix de la méthode. Une séance de brainstorming peut aider lors de cette étape préalable. Enfin, une revue systématique des questions permet de retenir les plus pertinentes.

Les questions, et ceci de manière générale, ne doivent d'aucune manière induire une réponse, ni suggérer un type de réponse particulier. Elles représentent un stimulus à la discussion. Ce stimulus peut être de deux types: structuré ou libre. Le type *libre* est décrit par Merton (76) comme « une question qui ne fixe nullement l'attention sur un aspect spécifique d'une situation stimulus ou d'une réponse, mais plutôt une feuille

blanche qui doit être remplie par chacun des interviewés ». Le type de questionnement *structuré* permet de mieux délimiter le champ exploré, dans l'idée de pouvoir répondre à une hypothèse de recherche.

Le nombre de questions recommandé se situe entre 5 et 8 pour un *focus group*. Leur formulation est délicate et nécessite d'éviter certains pièges (cités plus haut).

Les questions sont de type ouvert, simple à comprendre. On doit être en mesure d'y répondre rapidement. Énoncées oralement, elles doivent donner l'impression d'être formulées naturellement. La séquence des questions suit un plan logique, du général au particulier, mais il est aussi recommandé de commencer par un questionnement libre et de finir par un questionnement plus structuré. Cela permet l'émergence naturelle des thèmes au cours de la rencontre. Une certaine uniformité des questions doit également être respectée.

Il sera nécessaire de replacer les questions dans leur contexte le moment venu, en faisant une brève introduction auprès des participants au début de la rencontre.

La première question est utilisée pour « briser la glace » et permettre à chaque participant de prendre la parole. Elle permet aux participants de découvrir leurs caractéristiques communes et ce qui va constituer la base de l'échange d'informations. On devra éviter à tout prix d'induire des réponses qui risqueraient de venir souligner des différences socio-démographiques et de geler ainsi la dynamique. On évitera également d'évoquer d'emblée des sujets sensibles et des polémiques, susceptibles de provoquer une montée d'agressivité et d'altérer la mise en place d'une dynamique saine.

3.1.3 A PROPOS DE LA RENCONTRE

Pour traiter d'une problématique sensible lors d'une rencontre (par ex. la sexualité), il est parfois recommandé que l'animateur soit du même sexe que les participants. Une relative homogénéité dans l'habillement de l'animateur et dans son comportement sera également recherchée. Son attitude peut être globalement passive, en attitude d'écoute ou alors plus inductive pour permettre de confirmer ou d'infirmer certaines hypothèses ou théories préconçues (41).

3.1.4 DIFFÉRENTES OPTIONS POUR L'ANALYSE

LE MATÉRIEL D'ÉTUDE

- **Travailler avec les notes de l'animateur (et du co-animateur)**

les notes sont complétées immédiatement après la réunion.

méthode recommandée lorsque a) l'équipe dispose de peu de temps et que des résultats sont nécessaires rapidement, b) la question posée est simple.

- avantage: rapidité

- désavantages: perte de détails et biais de description et d'analyse.

- **Compléter les notes à l'aide de la bande audio**

écoute de la bande audio rapidement après la rencontre pour vérifier que toutes les idées-clés figurent dans les notes et pour clarifier certains points

méthode recommandée lorsque a) peu de ressources, b) les résultats doivent être produits rapidement, c) un feedback rapide est nécessaire pour une prise de décision

- avantages: ne prend pas beaucoup de temps (1 à 2h. pour compléter les notes et 1h. pour les taper) et restitue les points essentiels de la discussion

- désavantage: restitution sélective et biais dans l'écriture.

- **Transcrire intégralement la bande audio**

méthode recommandée lorsque a) les ressources humaines et financières sont suffisantes, b) la transcription ne prend pas trop de temps, c) le but de l'étude est de comparer de manière fine les différents segments de la population

- avantages: transcription complète, pas de perte de détails, analyse tardive possible

- désavantages: temps (1h. de discussion prend entre 4 et 10h. de transcription).

LES OPTIONS DE LA MÉTHODOLOGIE

Pour l'analyse proprement dite, trois grand axes de méthodologie sont proposés.

- **L'inventaire de l'ensemble des sujets abordés en regard de la séquence de questions posées**

Ce type de méthode permet de comparer les échantillons de population clairement définis et d'en déterminer les différences.

Il permet de définir les différents schémas de réponses des sous-populations avec mise en évidence des prises de position opposées

- avantage: réduit la quantité d'information

- désavantages: a) longueur, b) perte de détails (peut être minimisée par l'utilisation de citations)

L'inventaire devrait être utilisé seulement pour orienter l'analyste sur la diversité de points de vue et sur leur degré de consensus.

- **Une synthèse des thèmes traités avec commentaires**

Une liste des différents thèmes abordés est dressée, basée sur le souvenir des différentes rencontres, confrontée aux notes ou au manuscrit. Elle permet de corriger certaines impressions faussées et de compléter certains points

- avantages: a) rapide, b) permet de débiter la synthèse, car réduit la quantité d'informations et l'organise, c) description plus spontanée que la précédente

- désavantages: a) biais de perception et de mémorisation, b) danger de la part de l'analyste de souligner uniquement ce qui vient confirmer son point de vue.

- **Utilisation de codes dans la marge**

Une liste de codes (lettres ou numéros) se réfère aux questions posées et/ou aux thèmes identifiés lors d'une première lecture. A noter que l'utilisation de couleurs est également possible (76).

chaque thème est identifié dans la marge,

les thèmes additionnels et les citations sont également signalés,

pour permettre la rédaction d'une synthèse, les passages relevant du même code sont relus et résumés avec mention de citations pertinentes.

- avantages: a) prend moins de temps que l'inventaire (méthode 1), b) évite la subjectivité inhérente à la mémoire (méthode 2)

- désavantage: difficulté de la méthode en ce qui concerne l'organisation des résultats, notamment lorsque plusieurs *focus groups* ont été conduits

Un truc permettant de se simplifier la tâche, consiste à jeter sur le papier les différentes idées qui faciliteront ensuite la rédaction.

L'organisation des thèmes peut être faite, en découpant le texte (« cut and paste technique » de Stewart et Shamdasani (77)).

les résultats sont complétés lors de l'audition de la bande pour s'imprégner de la dynamique du groupe et du langage infraverbal. Ces paramètres devront être pris en compte dans le compte-rendu des résultats et leur interprétation.

Des programmes informatiques (text-oriented data base managers, word processor, automatic indexing software) permettent de faire des analyses fines de type linguistique (calcul d'occurrence de mots, fréquence des items, recherche de mots ou de phrases spécifiques p.ex.) et aident à la réduction et à l'organisation des données. Le logiciel de type word processor est le plus pratique. Il consiste en une automatisation du codage de la marge avec tri séquentiel. Il peut également trier les différents codes selon les données socio-démographiques. Ses limites sont : a) le chercheur doit être familiarisé avec ce type de programme, b) ne contribue pas à l'analyse proprement dite, c) le compte des mots est difficile à interpréter et peut constituer un piège dans l'analyse.

3.1.5 L'ANALYSE TEXTUELLE

- comparer les mots
identiques / similaires / liés ou non
- considérer le contexte
- considérer le poids ou l'intensité des mots
- mesurer la consistance interne, relative à un éventuel changement de position en cours de discussion
- juger de la spécificité des réponses
capacité de donner des exemples ou d'élaborer dans un domaine

3.1.6 L'ANALYSE PROPREMENT DITE

DÉMARCHE A

- Observer le degré de familiarité entre les participants
et noter si certains se connaissent.
- Ecouter la bande attentivement pour s'imprégner de l'atmosphère de la rencontre
- Lire le résumé des commentaires
- Juger s'il y a eu réponse aux questions-clés
- Proposer un résumé et une interprétation des dialogues

En cas de désaccord au sein de l'équipe d'analyse, on note les différents points de vue.

La description et l'interprétation devront tenir compte de plusieurs paramètres

- le caractère des différents participants
- les phrases descriptives ou les mots utilisés par les patients
- les thèmes des réponses
- les sous-thèmes mis en parallèle avec les différents sous-groupes
- une description du degré d'enthousiasme régnant au sein des participants
- la concordance entre les commentaires et les attitudes
- le langage corporel des participants
- les nouvelles questions apparues
- l'ambiance générale de la discussion

Le matériel de l'analyse sera constitué du résumé de la rencontre, de l'enregistrement audio, de la liste des questions, d'une information concernant les paramètres socio-démographiques des participants et enfin de la transcription des dialogue (plus ou moins proche du texte original, selon la technique utilisée).

DÉMARCHE B

- Lire le résumé et les notes prises au cours de la rencontre, éventuellement complétées au cours d'un *debriefing*, consistant en une brève rencontre des chercheurs juste après la rencontre.
- Lire le manuscrit
 - signaler les sections représentant les réponses aux questions posées
 - localiser les zones de réponses spécifiques
 - localiser les citations pertinentes
- Ecouter la bande
- Faire plusieurs lectures, chacune centrée sur un seul thème
 - proposer un résumé après la lecture de toutes les réponses
 - identifier les thèmes et les schémas des groupes socio-démographiques similaires

1. Les mots

- analyser les mots utilisés et leurs significations
- étudier les similitudes
- compter leur fréquence d'utilisation
- grouper les concepts similaires
- arranger les réponses selon un continuum

2. Le contexte

- se référer au commentaire, dépend du ton et de son intensité
- une question représentant un stimulus sur le cours de l'entretien, étudier son effet sur la succession des commentaires (effet « boule de neige »)
- le contexte change également lorsque l'animateur est amené à répéter la question. Il utilisera d'ailleurs souvent d'autres mots.

3. La consistance interne

- étudier le shift d'opinion au cours de la conversation, à noter selon l'importance du sujet

4. La spécificité des réponses

- les réponses ont plus de poids si elles sont spécifiques et basées sur l'expérience, notamment formulées en « je ».

5. Les grandes idées du contenu

- selon les mots utilisés, le langage corporel et l'intensité des mots

• Etudier la communication infraverbale

- le niveau d'énergie présent
- l'enthousiasme et l'excitation de la discussion
- le degré de spontanéité et de participation de chacun des participants
- les commentaires spontanés comme témoin de l'intérêt pour le sujet

note: nécessite de la part de l'animateur et du co-animateur d'avoir été attentifs au langage corporel et d'avoir noté les différentes réponses non verbales

• Se remémorer

- le but du rapport
- l'information nécessaire pour décider d'une stratégie d'action

• Déterminer le type de compte-rendu (CR) nécessaire,

- CR, bref, oral, contenant les idées clés de la rencontre
- CR descriptif, oral ou écrit, contenant un résumé des commentaires et des remarques sur l'observation des participants
- CR analytique contenant les idées clés et des citations.

3.1.7 COMPARAISON DE LA VALIDITÉ DES TECHNIQUES QUANTITATIVES VERSUS QUALITATIVES

L'équipe de Bertrand et al. (56) nuance la comparaison des deux techniques (quantitative versus qualitative) par trois études différentes.

- Le premier type de résultats étaient que « les résultats étaient similaires (questionnaire versus *focus groups*), mais que les *focus groups* fournissaient des informations supplémentaires ». Cela vient renforcer l'indication à leur application, lorsque l'on désire obtenir une information en profondeur sur un problème donné aux variables multiples.
- Le second type: « les résultats étaient similaires, mais l'étude quantitative a fourni plus de détails ». Le type des questions du questionnaire était fermé avec réponses en oui-non. Le nombre de variables étant limité, le questionnaire représentait une application plus appropriée.
- Pour le troisième type de résultats (12%), le questionnaire a révélé des résultats divergeants. Plusieurs explications sont possibles:
 - a) les divergences étaient relatives à des variables quantifiables,
 - b) les questions étaient très sensibles et/ou inconnues pour le lecteur ou l'auditeur, dans ce cas, on peut faire l'hypothèse que la personne a eu l'une ou l'autre attitude suivante: elle n'a pas d'opinion bien définie, donc elle répond de manière arbitraire ou alors elle recherche la sécurité dans une réponse qui lui paraît socialement acceptable (souvent le cas lors de *focus groups*),
 - c) des résultats divergents également lors de recherches sur le comportement sexuel dans le contexte du SIDA, étaient dus à des différences dans la manière de poser des questions (références aux normes de la communauté versus comportement individuel).

ANNEXE 3.2

FORMULAIRE D'INFORMATION CONCERNANT LES *FOCUS GROUPS*

Madame, Monsieur,

Le CHUV a entrepris diverses démarches pour garantir la qualité des soins. Une de ces démarches consiste à demander aux patients de donner leur avis à propos de certains aspects des soins. La technique, que nous vous proposons, consiste à réunir un petit groupe de personnes souffrant de la même affection et de poser une série de questions pour comparer vos avis. Dans le cadre du service qui vous suit, nous désirons aborder plusieurs thèmes qui nous semblent importants. Par exemple, la *qualité de l'accueil*, la *qualité de l'information*, la *relation au personnel soignant*, les *compétences* perçues du personnel, la *confidentialité* etc.

La discussion va nous permettre de comprendre ce que vous attendez des médecins et infirmières dans votre situation.

Ces groupes d'échange se composent normalement de huit personnes, d'un animateur et d'un co-animateur. La rencontre dure entre une heure et demie et deux heures. Elle se déroulera dans le bâtiment des hospices cantonaux, dans **l'aile ouest** au niveau des **combles** dans la **salle n. 6016** au **Bugnon 21** en face du CHUV (le parcours sera fléché). La rencontre que nous vous proposons a lieu le

En cas d'empêchement majeur suite à votre inscription, veuillez contacter Mme J. Guillemin à la réception au **314 10 22**. Nous nous réjouissons de vous rencontrer à cette occasion. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous témoignez pour ce projet.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Dr Isabelle Marguerat

ANNEXE 3.3

LES QUESTIONS DES FOCUS GROUPS

1. Soignés pour la même maladie, que pensez-vous des soins que vous avez reçus en médecine II ?
2. Qu'est-ce qui a motivé votre première consultation ?
3. Comment jugez-vous l'accès du service ?
3bis²¹. Comment jugez-vous l'accueil du service ?
4. Comment les soignants ont-ils reçu vos demandes ?
5. Dans quelle mesure l'équipe de médecine II contribue-t-elle à améliorer votre information ?
A votre avis, quelles types de demandes devraient être prises en compte par les soignants ? (réserve)²²
- 5bis.
Pour vous, que signifient les termes de coordination et de continuité des soins ?
Comment décririez-vous la collaboration des médecins et des infirmières du service ?
Comment décririez-vous la collaboration du médecin qui vous suit en médecine II avec votre médecin traitant, si vous en avez un ?
6. Comment jugez-vous votre participation aux décisions vous concernant ?
7. Quelles sont vos expériences en matière de confidentialité de votre diagnostic au sein du CHUV ?
8. Quelles recommandations feriez-vous pour une nouvelle personne travaillant dans le service ?

²¹ Les questions intitulées « bis » ont été utilisées lors du troisième *focus group*.

²² Il s'agit d'une question de réserve, dans l'idée de réorienter le débat ou l'enrichir.

ANNEXE 3.4

DÉFINITIONS RAPIDES D'AUTRES TECHNIQUES D'ENTRETIENS ET APPLICATIONS DES FOCUS GROUPS

La technique des *focus groups* n'est qu'une technique parmi d'autres brièvement citées ci-après.

Lors d'un *groupe nominal*, chaque participant écrit sur un papier une réponse à une question ou un thème. Ensuite, chacun lit sa réponse au groupe. Une discussion est amenée après l'énoncé de toutes les réponses.

La *technique Delphi* diffère par le fait qu'elle peut être conduite sans la réunion formelle du groupe et que chaque participant lit tous les autres commentaires et leur synthèse. Cela permet l'expression anonyme de certains points de vue.

Le *brainstorming* propose à un groupe de débattre sur un sujet ou une idée précis. Les idées principales sont inscrites sur un tableau (flip chart p.ex.) et sont discutées une fois la liste considérée comme complète.

Les *focus groups* diffèrent des autres techniques qui ont pour but : la recherche de consensus, fournir des recommandations ou de prendre une décision.

La technique Delphi ou le groupe nominal ont généralement pour but de trouver un consensus et des solutions agréables au sein d'un groupe.

Les techniques de type brainstorming ressemblent aux *focus groups* par la liberté et la spontanéité des entretiens, mais diffèrent car ils sont utilisés dans le but de résoudre des problèmes précis. De plus, les trois techniques mentionnées regroupent des participants qui sont considérés comme des experts d'un domaine particulier et capables de trouver des solutions.

Les *focus groups* représentent la technique la plus appropriée pour récolter, auprès d'un collectif de patients, l'ensemble des aspects d'une prise en charge, d'en dégager les aspects problématiques et d'en décrire les priorités.

La validité des résultats peut être reconnue seulement si la technique des *focus groups* est réellement appropriée à la problématique étudiée. Une étude (46) a comparé les résultats des *focus groups* avec ceux d'une large enquête par questionnaire. Les

résultats qualitatifs des *focus groups* se sont avérés avoir une valeur prédictive supérieure.

L'équipe de Bertrand et coll (56) nuance la comparaison des deux techniques (quantitative versus qualitative) par trois études (se référer à l'annexe 3.1 (7)). La première étude montre que les deux types de résultats (questionnaire / *focus groups*) sont similaires, mais que les *focus groups* fournissent des informations supplémentaires. La deuxième étude, utilisant des questions fermées pour le questionnaire, montre des résultats similaires avec plus de détails pour l'étude quantitative. La troisième étude montre des divergences, dues à l'utilisation dans le questionnaire de sujets « sensibles », ayant trait à des aspects intimes comme la sexualité.

La généralisation des résultats pose un problème, puisque l'on étudie un échantillon de population (41). En effet, comment imaginer que les résultats de groupes d'une petite dizaine de personnes puissent refléter les attitudes de la population étudiée? Selon Krueger, lorsque l'on gagne en profondeur au niveau de l'analyse, on perd en globalité (*breath*). Il y a donc un risque à généraliser ces données, car l'échantillon ne reflète pas forcément la réalité de la population en général. Lorsque des décisions importantes sont prises avec des conséquences majeures, il vaut mieux utiliser plusieurs approches pour prévenir certaines erreurs. Si ces approches fournissent des résultats concordants, la généralisation peut être proposée sur une base plus solide.

Pour pouvoir généraliser des résultats qualitatifs au niveau d'une population, il est indispensable que :

- a) l'échantillonnage soit rigoureux et spécifié dans les résultats (aléatoire, aléatoire stratifié, de convenance etc.),
- b) l'homogénéité des groupes soit rigoureuse et adaptée au sujet de l'étude,
- c) les différents groupes aient présenté toutes les variabilités des sous-groupes d'une population et dans des proportions réelles,
- d) les résultats des différents sous-groupes soient superposables.

Le choix de la méthodologie d'analyse (annexes 3.1 (5 et 6)), proposée par l'équipe de Bertrand et coll (46), va être déterminé par les objectifs de l'étude, l'intensité et le niveau de profondeur de l'analyse (41), ainsi que par les ressources financières et humaines et le temps disponibles. Le premier choix concerne la base de travail (annexe 3.1 (4)). Si l'équipe de recherche dispose de suffisamment de temps et de ressources, la

transcription intégrale est recommandée, car elle permet de minimiser le facteur de subjectivité dans la transcription et d'accélérer l'assortiment et la catégorisation des thèmes. Elle permet également la vérification de l'analyse par un expert externe.

De manière générale, l'analyse s'intéresse à trois niveaux :

- le texte proprement dit, à la lumière des critères socio-démographiques des différentes sous-populations étudiées,
- sa description, présentant un résumé des dialogues et des citations pertinentes,
- son interprétation, consistant en une ébauche d'explication tenant compte de l'intensité des commentaires, de la spécificité des exemples et de la consistance des déclarations.

Le matériel de l'analyse sera constitué du résumé de la rencontre, de l'enregistrement audio, de la liste des questions, d'une information concernant les paramètres socio-démographiques des participants et enfin de la transcription des dialogues (plus ou moins proche du texte original, selon la technique utilisée).

La tentation, concernant l'analyse des études qualitatives, serait de résumer une attitude à un chiffre ou une fréquence. Comme la technique des questions ouvertes laisse le libre choix au participant de son mode de réponse, elle rend l'analyse terriblement complexe; non seulement par la diversité des mots utilisés, mais également par la charge émotionnelle qu'ils véhiculent. Il s'agit de proposer une interprétation qui tienne compte non seulement du texte, mais également des signes infra-verbaux.

L'analyse doit permettre d'identifier les positions, opinions, idées ou sentiments communs à plusieurs participants et simultanément de caractériser les différentes expériences ou perceptions. Ainsi l'homogénéité et l'hétérogénéité à l'intérieur du groupe et entre les différents groupes peuvent être décrites. En ce qui concerne l'utilisation des citations, il est très important d'avoir saisi l'intention de celui qui parle et de bien restituer le contexte.

L'utilisation conjointe d'une technique quantitative et d'une technique qualitative est de plus en plus recommandée pour permettre de renforcer l'acuité d'une analyse et de rendre compte de l'aspect pluridimensionnel d'une analyse comportementale (40,41,46,47).

Actuellement, les équipes chargées de l'évaluation de nouveaux programmes ou de la mesure de la qualité des soins ont recours à ce type de méthode combinée (40,55). Si une procédure qualitative va généralement précéder une procédure de mesure quantitative, elle peut également lui succéder ou être utilisée de manière autonome. Ainsi le *focus group* s'avère utile pour explorer plus en détail des problèmes spécifiques apparus lors de l'analyse des résultats d'un questionnaire ou envisager des stratégies d'action pour un problème mis à jour par les questionnaires (se référer à l'annexe 3.1 (1)).

ANNEXE 3.5

COMPTE-RENDU DU PREMIER FOCUS GROUP

DESCRIPTION

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DU GROUPE²³:

Sept participants, un excusé.

5 hommes et 1 femme + 1 accompagnant²⁴
âge moyen de 35.5 ans [27 à 43 ans]
6 suisses et 1 portugais
4 à l'AI et 2 travaillent à temps plein
3 homosexuels et 3 ex-toxicomanes
5 sous traitement
3 symptomatiques

L'atmosphère est d'emblée conviviale ; la discussion commence déjà pendant l'apéritif. Groupe à haut niveau d'énergie. Les interactions préexistantes sont: un couple et deux membres de Sid'action. Stratégies prévues: Y. assis à côté du Dr Stoll, animateur, car tendance volubile. Cl. assis en face, avec contact oculaire soutenu durant la discussion, car timidité exprimée. Dynamique soutenue au discours, spontané et peu ordonné à tendance divergente.

DESCRIPTION DE LA SÉQUENCE TEMPORELLE DE LA DISCUSSION

I. Soignés pour la même maladie, que pensez-vous des soins que vous avez reçus en médecine II ?

Le premier thème évoqué est celui de la disponibilité des médecins, qui suscite d'emblée l'expression d'avis divergents. Pour M., il y a un manque total de disponibilité de la part de son médecin. Elle voudrait être en mesure de lui parler et de lui dire les difficultés qu'elle rencontre à prendre sa trithérapie. Un participant lui conseille de s'adresser à un autre médecin. Un autre participant évoque ensuite le manque de continuité dans la connaissance des dossiers.

« Il y a personne qui prend le relais, qui connaît les dossiers ».

Pour deux autres participants, la disponibilité du médecin ne pose pas de problème. Ils associent la notion de disponibilité, au fait pour l'un, de pouvoir avoir de longs entretiens et pour l'autre, à l'intérêt témoigné par son médecin, qui l'appelle même en dehors des heures d'ouverture de la consultation.

« Le feeling avec le médecin, c'est la base de la thérapie ».

Pour Y., la nécessité d'avoir un bon contact, mais également de pouvoir affirmer ses priorités est importante. Pour lui, le changement des médecins va à l'encontre de la notion de confiance.

« Le problème, c'est qu'on a un bon feeling avec le médecin et il se tire ».

²³ Les profils socio-démographiques des *focus groups* ont été élaborés à partir du dossier médical et non à partir des données de la cohorte suisse, comme celui du questionnaire. On fait référence ici aux groupes à risque et non aux modes de transmission.

²⁴ L'accompagnant de la seule femme du groupe est resté en retrait de la discussion.

Le fait que la rotation des médecins pose problème est approuvé par le reste du groupe. L'importance d'avoir le droit de dire non est soulignée ; notamment dans un contexte, où les médecins se trouvent « impuissants face à une maladie mortelle ».

« Avec cette maladie, le médecin a dû descendre de son piédestal. Le médecin, même très jeune, il y a des choses qu'il ne comprend pas. Il est un être humain, il peut faire des erreurs. Il y a des choses qu'il n'arrive pas à prouver. Et surtout le médecin doit connaître son niveau de compétences et savoir où sont ses limites. Et ça, c'est le plus dur et difficile à faire admettre au corps médical. ».

2. Qu'est-ce qui a motivé votre première consultation ?

Chaque participant raconte son histoire de vie, souvent émotionnellement chargée avec l'évocation du moment de l'annonce du diagnostic. La thématique glisse continuellement sur le problème du traitement. Pour quasi l'unanimité du groupe, accepter d'être traité par médecine II signifie se sentir prêt à suivre un traitement. Le groupe souligne également l'importance, ainsi que le temps nécessaire à cette prise de décision. Les participants parlent des effets secondaires des différents traitements.

« Mon Dr veut que je prenne un 3ème médic. Je ne suis pas d'accord. Mes T4 montent. Ça ne sert à rien d'accumuler, accumuler. Je pense, je le supporte pas. Il rentre et il ressort. On m'a dit que l'AZT, c'était difficile à supporter. Moi, rien du tout. Même pas de nausées. Rien. On m'a dit que le Crixivan était facilement assimilable par le corps, mais y a rien à faire ».

Le problème du choix des médicaments et de leur accessibilité sont évoqués (critères des firmes pharmaceutiques, paramètres des CD4 et de la virémie pour les protocoles), ainsi que la nécessité d'être suivi par un spécialiste pour pouvoir avoir accès aux derniers traitements « américains ». Les généralistes ne sont pas reconnus par les participants comme personne-ressource pour le suivi VIH.

3. Comment jugez-vous l'accès du service ?

« Autrement, c'est bien, c'est accueillant, c'est sympa ».

« C'est fermé, intime. Pas n'importe qui peut voir ».

« C'est très anonyme ».

Le groupe ne répond donc pas à la question directement, mais décrit les locaux.

La discussion s'anime au moment où une confusion s'installe, car un participant déclare que pour lui médecine II ne suit pas uniquement des patients VIH.

Le sujet de l'accès est d'emblée négligé et un participant choisit ce moment pour raconter son histoire personnelle et la difficulté pour lui à accepter la transition à un état symptomatique. Le thème de l'attitude face à la maladie va donc être prédominant.

« Tu as plein d'espoir et puis, la chute. Ça fait 15 ans que je me bagarre. J'arrive à me mettre dans la peau d'un asymptomatique. Puis, tu perds du poids, tu es fatigué. Je me suis tassé. Tu as pris l'habitude qu'on te dise que ça va. Le poids nickel. T'as la pêche. Je n'y pensais plus. Avant que tu arrives à te mettre dans la tronche de quelqu'un de symptomatique ».

« Ça m'a fait exactement le même coup. C'est bon, oui, oui. Pis tout d'un coup, vouff ».

La participation du patient aux décisions est évoquée par un participant avec des signes d'émotions. En effet, il est très important pour lui de pouvoir prendre une part très active dans les décisions le concernant.

« Ils ont un certain respect des négations, si tu n'as pas envie d'essayer un traitement, ils ne peuvent pas t'obliger. La médecine en général t'impose des traitements. Tu débarques

à l'hôpital... J'ai dû me battre... Je crois qu'on ne peut obliger à prendre un traitement. De ce côté-là, les médecins de Médecine II et tout le personnel sont très respectueux. Mon ami a décidé d'arrêter les médicaments lui-même, alors qu'il savait ce qu'il avait comme maladie. Ils ont décidé ensemble des traitements et des analyses qu'ils allaient faire. Ils respectent. Dans d'autres hôpitaux, on ne te respecte pas ».

4. Comment les soignants ont-ils reçu vos demandes ?

« Je crois que les médecins en ont toujours tenu compte. Dans ma situation personnelle, ils ont toujours entendu les autres problèmes liés à la vie. Pas seulement, les problèmes liés à la maladie, mais aussi ceux de la famille etc... Il y a du respect. J'ai eu l'aide du service social, j'ai eu un contact avec l'assistant social, la nutritionniste. J'ai un bon feeling, j'ai toujours bien été reçu par les infirmières. Ils ont vu que j'étais fier. Il y a tout ce dont on a besoin. C'est très sympa ».

« Ce dont vous avez besoin; t'as besoin de quelqu'un qui t'écoute... Il y a des bons et mauvais services au CHUV. Médecine II s'occupe de tout. Il y a tout en médecine II, c'est dans la mesure du faisable. Un jour, ils se sont arrangé avec Sid'action. Ils sont venus me chercher. Ils ont ramené la voiture. Fabuleux, fantastique. Là, au moins, il y a un côté très humain. Vraiment, la solidarité, ça me plaît bien. Le psy est difficile à atteindre. Si on a besoin de renseignements, on peut demander ».

« Chaque fois que j'avais un problème, il y avait toujours du temps. La médecine II est impeccable ».

Le thème de la solidarité est évoqué, d'emblée associé à la fonction des associations. On met en opposition les concepts d'isolation et de ségrégation, considérés comme ne devant plus exister actuellement.

« La solidarité est importante, il y a une sacrée évolution. L'attitude de la médecine a changé. Avant, les médecins avaient une attitude gantée et masquée. (rires). C'étaient la parano des médecins. Au Samaritain, on m'apportait le plateau (des repas) avec des gants. D'un côté, c'est compréhensible quand on ne sait pas grand chose d'une maladie. Non, mais, pas en 1996! »

Un participant évoque ensuite ses difficultés à parler de sa maladie et ce que représentent ses visites au CHUV.

« Moins j'en parle, mieux je me porte. C'est chaque fois un combat de monter au CHUV, d'aller faire une prise de sang. Chaque fois que je ressors, je suis en bas. Alors j'évite. ça me rappelle trop l'avenir de la maladie. Le moral baisse. J'évite les contacts. Moi, ma maladie, elle est là derrière. Je prends mes médicaments comme de l'aspirine. En fin de compte, moins j'en parle de la maladie, mieux je me porte ».

Puis, le thème du respect des préférences du patient est abordé avec la crainte exprimée de ne pas être considéré comme une individualité à part entière.

« J'avais un problème de foie. Le médecin voulait une ponction (PBF), alors qu'il savait pertinemment que je refusais. J'ai le sentiment d'être un cobaye. Je ne peux le concevoir. J'ai plutôt l'impression que c'est pour leur petit chenil à eux que pour moi ».

Un participant demande une plage-horaire plus souple, notamment pour les personnes travaillant à plein temps. La fréquence soutenue des rendez-vous dans le suivi des protocoles et des trithérapies est citée comme une source de problèmes au travail.

5. Dans quelle mesure, l'équipe de médecine II contribue-t-elle à améliorer votre information ?

« Moi, je me conseille en dehors ».

« Ils n'ont pas le temps. Je demande l'information. Dans le service, il n'y a pas de responsabilisation face à la maladie. Je suis parti aux US. Là-bas, j'ai appris à gérer la maladie. Ca change dans les associations ».

« Si le médecin avait du feeling, s'il était là à long terme. Il n'est pas uniquement là pour les prises de sang, mais aussi tout ce qui me passe par la tête, ce qui m'inquiète. Si j'ai des lacunes, il me conseille. Si j'ai des lacunes, je vais pas me gêner. Toute façon, les compléments d'information...je fais partie d'une association si t'as des intérêt, les médias et toutes ces sortes de choses; tu vois! ».

« J'essaie de trier les questions de ce que je lis dans les journaux, pour pas l'embarrasser. J'essaie de trier, pis si j'arrive pas, il m'a toujours bien répondu. La seule fois quand j'ai commencé un tout nouveau protocole, de tout nouveaux médicaments, j'aurais voulu parler au chef de clinique. Dr voulait pas me répondre. Mais, il n'avait pas de disponibilité pour en parler. Utiliser une conférence publique pour chercher de l'information. On entend beaucoup de bruits. Les patients HIV ont le droit de savoir mieux que par la presse ce qui se passe »

Au thème de l'information sont directement associées les notions de qualité d'écoute et de disponibilité. On évoque ensuite l'importance à connaître le responsable du service.

« Le chef de clinique n'a pas le temps; il ne vient pas se présenter. Même dans une grande boîte, on présente le patron ».

En faisant contraste, un participant évoque ensuite le suivi dont il a bénéficié au Portugal et de son caractère « anonyme ».

« Le médecin posait des questions avec une clope et puait le café. Il n'y avait aucun dialogue. Il demandait seulement « vous avez ci, vous avez ça? » et ne faisait qu'écrire. On ne demandait jamais « comment vous sentez-vous? ».

Deux autres participants mettent en parallèle leurs mauvaises expériences en dermatologie. A ce moment, la dynamique s'emballe; les participants parlent en même temps et fort. Un participant s'absente pour un moment.

6. Comment jugez-vous la part de votre participation aux décisions vous concernant ?

La participation aux prises de décision s'appréhende différemment d'un participant à l'autre. Il s'agit soit pour le patient de collaborer d'égal à égal dans la prise de décision, soit de donner son accord pour une option préalablement déterminée par le médecin ou enfin, d'être totalement exclu de la décision.

« Concernant mon traitement, le médecin m'a toujours montré les feuilles (d'exams). Il me demande mon accord. Il m'a toujours expliqué tant les effets secondaires que les bénéfiques du traitement ».

« Moi aussi, j'ai toujours pris les décisions en collaboration avec les médecins. On m'a jamais forcé. On me respecte. Il existe des hôpitaux, où ça fonctionne encore, où c'est le médecin qui décide ».

« On te dirige. Dr me dit « c'est comme ça, c'est comme ci ». Ordonnance. C'est dommage, j'aimerais discuter avec lui. On le sent pressé. Il n'est pas tellement disponible ».

Un désaccord intervient concernant les moyens accordés par le médecin pour une prise de décision mutuelle. Un participant estime avoir le temps de réfléchir et les informations nécessaires pour prendre une décision, alors qu'un autre estime au contraire ne pas être en mesure de le faire.

Le thème de l'organisation du service est ensuite évoqué avec une nouvelle divergence d'opinions. La participante refuse le consensus du groupe en ce qui concerne le caractère très organisé du service avec un temps minimal d'attente. Un participant introduit la notion de légitimité de l'attente face à d'autres personnes plus malades. Un participant évoque à nouveau le problème de la disponibilité des médicaments entre les différents pays, les différents médecins et selon le type de patients. Il mentionne ces critères pour venir relativiser la notion de collaboration totale dans le choix qu'il avait mentionné précédemment.

« Si on va chez Dr C, on aura plus facilement des protocoles. Ca c'est aussi un grave problème au sein de la médecine. Les grands chercheurs, les grands professeurs qui n'acceptent pas qu'il y a la médecine des riches et la médecine des pauvres ».

Le sujet des médecines complémentaires est abordé. Un participant évoque la difficulté qu'il ressent à parler de ce sujet avec son médecin.

Un autre définit ce que ce type d'approche représente pour lui.

« J'ai remarqué, avec tous les médecins que j'ai eu au CHUV, les difficultés qu'ont les médecins allopathiques à reconnaître la médecine parallèle. Le médecin a fait une gueule, quand je lui ai dit que mes boutons étaient là pour que ça sorte mieux par la peau. Il m'a dit « Vous n'avez pas le droit de le dire, ça se soigne ». L'acupuncture, les fleurs de Bach... des choses comme ça. Mais ça, ils ont encore un peu de peine ».

« Parallèlement, la médecine douce procure une hygiène de vie, du confort. La relaxation pour moi se situe au niveau du mental. Ca aide à remonter la pente. Il y a un moment donné, où c'est vous qui prenez le retour de manivelle, comme moi, si j'avais pas eu cette source d'énergie-là, ben je sais pas. La médecine parallèle, ça aide ».

7. Quelles sont vos expériences en matière de confidentialité de votre diagnostic à l'intérieur du CHUV ?

La question de la confidentialité ne semble pas poser de problèmes au sein du service de médecine II. Pour les participants, les dossiers restent dans le service et n'offrent ainsi aucun risque de divulgation. Ils vouent une entière confiance aux médecins et infirmières.

« Ils n'ont pas à le divulguer à quelqu'un d'autre plus haut que le chef de service ».

Les craintes, par contre, sont unanimes, en ce qui concerne un risque de divulgation au niveau de l'administration: AI, OFSP, assurances maladie, ainsi qu'au niveau de la facturation. Un participant mentionne une mauvaise expérience au niveau des étages du CHUV avec fuite d'informations, dans le passé. Un autre évoque le cas des hôpitaux de zone, « mis au courant immédiatement » de la situation lors d'un transfert avec le risque « d'étiquettes sociales ».

8. Quelles recommandations feriez-vous pour une nouvelle personne travaillant dans le service?

« Considérer la personne comme un être humain. On est pas la 304 ».

« On n'est pas un numéro ».

« Parfois nous sommes considérés comme des cobayes. Je l'ai toujours dit à mon médecin, je suis d'accord d'être un cobaye, pour autant que ça ne porte pas atteinte à ma santé. Tu connais les effets secondaires, tu connais les (horaires de) prises ».

« Ecouter le patient, c'est hyper important. En général, il est plus au courant que le médecin ».

« L'approche du patient, l'écoute. S'engager à long terme. De bien réfléchir avant de s'engager. Faire un choix. Eviter les coupures ».

« Je pense que le médecin doit encourager le patient à sortir de l'isolement. Je me sentais mal, car j'étais seul. C'est très, très important pour un jeune. Il faut donner des directives. Indiquer les associations ».

« Proposer la collaboration. L'encouragement ».

« Eviter la marginalisation et l'isolation psychique ».

« Au moins qu'il y ait un réseau qui tourne. Avec les années, les associations font leurs preuves. Il faudrait qu'il y ait un peu plus de solidarité. D'après moi, la médecine, c'est un peu le pôle, c'est le centre. Il faudrait qu'ils soient nettement plus solidaires ».

« Le médecin doit être vigilant par rapport à l'écoute, sur ce qui se passe. Il n'y a aucune collaboration. Tout le monde travaille dans son coin. La médecine doit avoir l'oeil grand ouvert sur ce qui se passe dans la société ».

« Il manque un juriste dans la consultation, qui puisse bien nous aiguiller. Il y a un nutritionniste, il y a Serge qui s'occupe du contact avec les associations. Mais, dans les domaines du droit, de la jurisprudence, des assurances, par rapport au travail. La jurisprudence est importante ».

« Il faut prendre en considération tous les problèmes de la vie; c'est un point important. Ca devrait être marqué dans le dossier. Pour une personne plus timide, le médecin est important. Il pointe les problèmes et les reprend 3 mois plus tard, alors qu'ils ont évolué ».

« Les médecins ne sont pas solidaires. Il y a la nécessité d'une meilleure collaboration avec les médecins traitants. Il y a vraiment une difficulté de collaboration. Une meilleure collaboration également entre les différents hôpitaux. Avec un arrêt lorsque qu'il n'y a plus de capacités. Ils ne savent pas tout ».

THÉMATIQUE GÉNÉRALE DU PREMIER FOCUS GROUP

- Disponibilité du médecin
- Accessibilité aux soins
- Continuité, coordination des soins
- Confiance
- Respect du patient
- Qualité de l'écoute
- Intérêt du médecin à l'égard de son patient
- Information
- Respect des valeurs et des préférences du patient
- Participation du patient dans la prise de décision
- Compétences du médecin et ses limites
- Attitude face à la maladie
- Attitude face aux traitements
- Réaction à l'annonce du diagnostic
- Satisfaction globale
- Solidarité, socialisation
- Isolation, ségrégation
- Inégalité sociale
- Problèmes liés au travail
- Aménagement des lieux
- Organisation du service
- Les médecines complémentaires: attitudes et représentations
- Confidentialité

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION

De manière générale, on peut constater que les participants ont peu répondu aux questions posées, mais ont souvent eu recours à l'histoire de leur maladie pour répondre. Cette réalité a obligé les chercheurs à garder bien en mémoire les contextes individuels et proposer une interprétation correcte des paroles de chacun. Ce groupe a présenté un bon dynamisme et de nombreux thèmes nouveaux, abordés spontanément, ont pu être dégagés. Les digressions ont été fréquentes et ont nécessité l'intervention de l'animateur et de la co-animatrice pour recentrer la discussion. Les avis exposés ont été différents, sans que les participants ressentent une quelconque pression de persuasion. Chacun a pu exposer son point de vue, bien que certains participants se soient plus exprimés que d'autres. Le groupe n'a donc pas joué un rôle inhibant comme décrit par certains chercheurs.

L'homogénéité socio-démographique s'est avérée suffisante pour l'évocation de cette problématique, bien que n'ayant pas été respectée, stricto sensu. L'importance de la formation de groupes distincts concernant le groupe à risque a vraisemblablement été surestimée par l'équipe de recherche. L'attitude face à la maladie et aux traitements et l'appartenance au milieu associatif ont joué vraisemblablement un plus grand rôle. La variabilité socio-démographique aura été dans le cas présent une bonne manière de susciter l'expression de points de vue différents.

LES IDÉES-FORCES DU DIALOGUE

- La disponibilité du médecin est cruciale; que ce soit relatif au temps accordé lors des entretiens ou pour répondre à des questions au téléphone.
Un participant formule la demande d'une plage-horaire plus souple pour les personnes travaillant à plein temps.
- La coordination et la continuité des soins.
Le changement des médecins-assistants pose des problèmes à la majorité des patients. Il est décrit comme la rupture d'une relation tissée dans la confiance. Au vu des changements intervenant dans le suivi médical, la définition du rôle du chef de clinique prend tout son sens en terme de continuité. Responsable du service, on le décrit comme la personne de référence en cas de conflit avec le médecin-assistant, en cas d'absence ou lors de besoin en compléments d'informations relatifs à la maladie et aux traitements.
Un participant rappelle l'importance de la prise en charge du contexte bio-psycho-social et suggère que l'ensemble des données soit consigné dans le dossier (dossier psychosocial) pour permettre un meilleur suivi global des problématiques, améliorer l'efficacité des entretiens et le passage d'information entre les différents partenaires du réseau.
Le passage de l'information aux médecins traitants semble poser des problèmes. Que ce soit au niveau du temps que mettent les lettres pour leur parvenir ou au niveau de la formation de ces derniers.
La collaboration avec un juriste est suggérée dans le contexte de litiges avec les assurances ou les employeurs.
- La confiance, le feeling avec le médecin et la qualité de l'écoute constituent, pour les participants, la base du suivi médical. Les participants décrivent un investissement émotionnel important dans le service. Ils revendiquent le fait que l'on tienne compte de leurs besoins individuels de soutien psychologique.
- L'attitude respectueuse du médecin, et son intérêt à l'égard du patient sont déterminants dans la confiance accordée et donc la qualité du suivi. Un participant évoque la difficulté qu'il ressent à demander de l'aide. Il décrit sa difficulté à faire le deuil d'une certaine fierté.
- Le respect des valeurs et préférences du patient et la participation dans la prise de décisions sont deux thèmes-clés dans le contexte des nouveaux traitements. Le niveau de collaboration dans la prise de décision reste un sujet controversé, visiblement influencé par des paramètres socio-démographiques, comme le niveau de formation, le milieu socio-professionnel, l'âge et le stade de la maladie. Certains réclament une collaboration entière avec le médecin; d'autres jugent qu'ils n'ont ni le temps, ni les compétences pour pouvoir faire un réel choix. Ils désirent néanmoins donner leur consentement avisé à l'ensemble des mesures prises. Dans le cadre d'une maladie et de traitements évoluant très vite et induisant de nombreux changements d'attitudes dus aux résultats de la recherche, il semble important pour certains que le médecin reconnaisse ouvertement ses limites et offre une négociation dans les décisions.
- L'attitude face aux traitements. De nombreux ingrédients semblent être déterminants dans l'observance aux traitements. Comme déjà mentionné, la confiance en son médecin est primordiale. La qualité d'une information individualisée précise, adaptée au contexte et aux besoins exprimés par le patient lui-même, constitue le second ingrédient. La décision de prise de médicaments nécessite du temps et une réflexion qui englobe en elle-même de possibles « allers et retours ». La nécessité d'en parler plusieurs fois et de laisser un délai de réflexion est primordiale. La discipline exigée pour la prise d'une trithérapie est exprimée par tous. Elle semble améliorée par un rapport de confiance avec le médecin. Le vécu des effets secondaires est, lui, très individuel. Une grande vigilance est nécessaire pour détecter l'angoisse sous-jacente et essayer de répondre aux besoins implicites. Une attitude claire et une accessibilité favorisée veilleront à baisser le niveau d'angoisse.

Pour une participante, le recours au service de médecine II suppose la nécessité de se sentir déjà « prêt » à prendre des décisions déterminantes avant même la première consultation. Elle déclare ressentir une certaine « pression de persuasion » de la part du corps médical, contre lequel elle estime devoir « s'armer ». D'autres seront prêts à « tout accepter » pour aller mieux.

L'attitude à l'égard des traitements est donc totalement liée à l'attitude face à la maladie.

- Les différentes attitudes à l'égard de la maladie décrites au cours de cet entretien montrent qu'il n'y a aucun schéma préétabli. Elle dépend d'un nombre important de variables, qui ne feront pas l'objet du présent travail. La difficulté de se projeter comme quelqu'un de malade à été évoquée spontanément. La brusque transition d'un état asymptomatique à la manifestation de symptômes représente une crise existentielle importante (ainsi que le moment du diagnostic). Les stratégies de suivi devraient pouvoir suivre les fluctuations de l'état de santé, de l'état émotionnel et de l'attitude face aux traitements.
A l'inverse, la simple évocation du sujet semble trop pénible pour un participant. Il préfère ne pas s'exprimer, jugeant ce type de démarche trop « intrusive » pour le moment.
- L'accessibilité aux soins et aux derniers traitements est présentée comme un réel problème par le groupe. Certains se risquent à évoquer la notion d'une médecine à deux vitesses. Il s'agit de patients, qui ont entendu parler des derniers traitements aux Etats-Unis et qui ne comprennent pas les raisons du délai avant la distribution mondiale. Ils estiment que certaines décisions sont motivées par des critères de recherche et économiques totalement éloignés de l'intérêt du patient. Les notions de protocoles et de critères de sélection (CD4, virémie) ne semblent pas toujours bien comprises ou, du moins, acceptées. Répondre aux questions et donner à nouveau des explications relatives aux règles de la recherche et du marché sembleraient judicieux pour certains.
Un accompagnement particulier de ces patients est nécessaire pour éviter que s'installe chez eux le sentiment d'avoir été lésés avec le risque de développement d'une méfiance à l'égard du monde médical.
- Les attitudes à l'égard de l'information et ses sources ne font pas l'unanimité. Le milieu socio-professionnel semble exercer une influence. Tous cherchent de l'information en dehors du réseau de soins, en premier lieu. Le concept de responsabilisation face à la maladie y est associé. La source extérieure d'information est représentée pour ce groupe par les médias, le milieu associatif et parfois les conférences. Pour certains, le médecin est là pour combler les lacunes ou offrir une information parallèlement à la source extérieure. Le chef de clinique est considéré comme la référence de la source « interne » d'information.
Pour d'autres, la source principale d'informations reste extérieure. Ils ne cherchent pas forcément à vérifier leurs renseignements auprès du médecin.
Un participant demande que les patients séropositifs puissent avoir recours à l'information scientifique bien avant la presse. Aucune suggestion précise n'est faite, mais on pourrait imaginer une feuille de vulgarisation scientifique proposée en salle d'attente avec la possibilité pour le patient de poser des questions à son médecin.
- Les médecines complémentaires constituent une ressource importante pour certains participants. Ils dénoncent un manque d'ouverture de la part des médecins à ce sujet. Elles semblent offrir un mode d'hygiène de vie et une source d'énergie importante. Elles proposent une amélioration de la qualité de vie. Indépendamment des opinions individuelles, une attitude d'ouverture permettrait de mieux connaître l'attitude du patient face à sa maladie et la médecine en général. Elle permettrait d'avoir un contrôle relatif sur la prise de médication concomitante et une meilleure compréhension des problèmes d'observance ou du moins des résistances relatives à la prise de médicaments.
- L'organisation du service et la qualité de son accueil font l'unanimité (hormis une participante refusant le consensus).

- La solidarité entre patients est un thème souvent évoqué. Les associations sont décrites comme un lieu offrant un soutien social important. Elles permettent d'éviter dans la mesure du possible l'isolement social et psychique, en offrant un lieu de rencontre et de partage. Elles constituent également une source d'informations importante.
- La confidentialité du diagnostic ne pose pas de problème au sein du service. La confiance y est entière. La « frontière de rétention » du secret est située au niveau du chef de clinique. Cependant, toute l'administration semble faire peur, que ce soit les assurances maladie, les services sociaux, l'AI, l'OFSP et le milieu du travail. Pour certains, il semblerait nécessaire de donner quelques explications à ce propos. Les patients, ayant recours à la pharmacie du CHUV, semblent apprécier la discrétion de leurs achats. La facturation pose un problème pour certains. Peut-être est-il nécessaire de leur rappeler que des arrangements sont possibles, du moins pour l'envoi à domicile.

ANNEXE 3.6

COMPTE-RENDU DU SECOND FOCUS GROUP

DESCRIPTION

PROFIL SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DU GROUPE:

Quatre participants : 3 hommes et 1 femme âge moyen 45 ans [32 à 69 ans] 4 suisses 1 homosexuel, 1 ex-toxicomane et 2 hétérosexuels 2 à l'AI, 1 retraité et 1 travaille à temps partiel 3 sous traitement 3 symptomatiques

Trois patients excusés auprès de la réceptionniste, se déclarant prêts pour une autre démarche. Une personne s'excuse quelques jours plus tard.

L'atmosphère de la rencontre met un petit moment à s'installer, au vu du retard d'un participant et des nombreux désistements. Le participant le plus âgé va « geler » l'atmosphère, d'une part en déterminant un ordre de passage pour les réponses et d'autre part, en parlant à l'aide de notes qu'il a prises avant et au cours de la rencontre. L'énergie du groupe est donc modeste.

DESCRIPTION DE LA SÉQUENCE TEMPORELLE DE LA DISCUSSION

1. Soignés pour la même maladie, que pensez-vous des soins que vous avez reçus en médecine II ?

La rencontre commence sur un ton particulier, puisqu'un participant désire déterminer l'ordre de passage des réponses, ce qui entre en conflit avec les règles du jeu énoncées au début de la rencontre par le Dr Stoll, animateur. Néanmoins, le groupe se soumet à la suggestion de ce participant. Chacun énonce brièvement la satisfaction globale à être soignés par le service. D'emblée, la discussion aura tendance à diverger, ce qui sera d'ailleurs une règle générale pour cette rencontre. La difficulté à maintenir le focus de la discussion les amènera à constamment revenir à des événements précis de leur histoire personnelle, sans pour autant fournir des réponses aux questions.

Un participant parle de sa difficulté à dialoguer avec son médecin. Il dénonce un manque d'écoute et de temps à disposition pour les entretiens. Il se plaint, car il a l'impression qu'on ne lui donne pas assez d'informations relatives aux traitements. Comme il a déjà souffert de nombreux effets secondaires, il déplore le fait qu'ils ne soient pas suffisamment décrits dans les prospectus des médicaments.

Un autre participant se plaint d'être constamment dérangé par le téléphone lors des entretiens. Il parle d'une certaine méfiance qu'il avait à prendre certains médicaments, mais explique qu'on l'a rassuré et convaincu de les prendre.

Une troisième personne se dit globalement satisfaite des soins reçus en médecine II, elle formule néanmoins trois réserves :

« Je reproche les faux espoirs donnés, en essayant de nous laisser croire que l'on guérira du SIDA. Il est difficile d'expliquer son existence de séropositif et de changer (régulièrement) de médecin. C'est pour ça que j'aurais pu aller chez un médecin privé. Mais je préfère le côté accueillant d'un service, d'un milieu hospitalier. On a l'impression que la médecine est mieux informée en médecine II ».

« Il manque de suivi psychologique. On sait que toute personne atteinte de ce virus a des troubles, dont on ne peut pas toujours gérer les conséquences. Pour ma part, je n'ai eu aucun symptôme physique. J'aurais apprécié la présence d'un médecin psychologue dans le service, qui m'écoute, car j'évite de faire perdre du temps à mon médecin qui m'examine en lui parlant de mes symptômes psys ».

La dernière personne à s'exprimer remercie, avant tout, le service pour la qualité de son accueil. Il dit l'espoir qu'il a de pouvoir traiter sa maladie. Il décrit ensuite le déni des premières années de séropositivité et dans quelles circonstances il a été amené à venir consulter le service. Il se caractérise d'emblée par une écoute sélective de l'information dispensée par les médias :

« J'ai fui tout ce qui se disait, tant que ça nourrissait pas l'espoir ».

Il dit l'importance pour lui d'avoir confiance dans la science et dans l'avance des découvertes. Il décrit son attitude à l'égard des traitements et la confiance vouée aux médecins qui l'ont soigné :

« Selon l'évolution des traitements, j'ai toujours essayé de faire comprendre que je voulais le top niveau ».

Il se déclare déçu par le manque de temps que les médecins prennent pour écouter leurs patients.

Il décrit son attitude face à la vie et sa déception à l'égard des thérapeutes parallèles qu'il a contactés :

« Je suis jardinier, j'ai trouvé beaucoup de puissance chez les plantes. Pour moi, la nature, les plantes; c'est mon équilibre ».

« Mais chaque fois (médecines complémentaires), comme au CHUV, on m'a soigné pour les effets et jamais pour les causes. Voilà pour quoi, je suis arrivé dans un tel état »

« Vu la vitesse d'évolution des médicaments et la façon de traiter, le corps médical a été dépassé ».

Enfin, il dit ne pas comprendre certains critères de refus d'inclusion dans les protocoles.

2. Qu'est-ce qui a motivé votre première consultation ?

Chacun raconte son histoire de vie. La succession des thèmes est totalement désordonnée : la facilité d'accès aux soins au CHUV, le manque de disponibilité des médecins pour l'écoute, le manque d'informations relatives aux médicaments administrés, les effets secondaires importants...

« (Au CHUV) il y a tout à disposition. Les médecins sont stressés, ils n'ont pas assez de temps pour dialoguer. 45 minutes pour parler, c'est pas assez. Ils ne donnent pas suffisamment d'explications sur les médicaments et comment les prendre. Le médecin devrait être conscient de ce qu'il donne ».

Une participante dit ce qui l'a amenée dans le service. Elle décrit les avantages qu'elle voit à être soignée dans une structure spécialisée dans le suivi des séropositifs, car cela permet d'éviter une isolation sociale et une discrimination suscitée par des soignants, n'ayant pas l'habitude des patients séropositifs. Elle mentionne également le besoin qu'elle ressent de s'identifier à un groupe, pour éviter le jugement ou une certaine forme d'étiquette sociale. En contraste, elle décrit son expérience d'une autre structure de soins :

« Là-bas, j'ai été traumatisée, car l'infirmière m'a reçue comme si j'étais une pestiférée et m'a demandé « Vous êtes piquable ? ». J'ai pourtant bonne mine, je n'ai pas la mine d'une camée. Je trouvais que cette étiquette ne m'allait pas dans le contexte. Je l'ai pris comme une insulte. Je me suis dit que ce serait la première et dernière fois que je faisais une prise de sang dans un endroit qui n'était pas spécialisé pour les gens qui ont la même maladie que moi ».

« Lorsque l'on entre dans ce local, je trouve qu'il est important que le personnel connaisse ma situation et que les autres personnes souffrent du même mal que moi ».

3. Comment jugez-vous l'accès du service ?

« C'est très bien, ça garde une certaine discrétion pour les gens qui ne rentrent pas. C'est bien aussi pour la première fois ».

« L'accès est excellent en lui-même. Je trouve dommage pour les locaux, qu'il n'y ait pas de fenêtres...On met les gens en bas, on nous met comme à la morgue. Les seropos ont les enterre. J'y peux rien, c'est la première pensée qui me vient. Ce service devrait représenter l'espoir, la vie, la lumière. L'accueil est excellent, mais on se retrouve à l'ombre ».

« Pour moi l'aspect discrétion est important, même si on nous suit du regard lorsqu'on se dirige au fond du couloir. Mais c'est pas trop grave, car soi-même on n'a pas honte d'y aller. Le personnel a un si grand sourire. Je regrette les fenêtres plus pour le personnel, ils auraient droit à la lumière. Côté accompagnement, c'est compliqué pour les chaises roulantes depuis le parking. J'avais pas pu obtenir la carte handicapé pour ma soeur. L'accès était difficile, c'était trop compliqué pour y arriver. C'est un réel labyrinthe. On a arrêté de consulter, quand on a dû transporter ma soeur par d'autres moyens. Je ne sais pas comment je ferai, si je ne peux plus me déplacer par mes propres moyens ».

4. Comment les soignants ont-ils reçu vos demandes ?

(rires) « Soignant » qu'est-ce que ça veut dire ?

JP se dit satisfait, car l'assistant social a pu l'aider financièrement quand il en avait besoin. M. souligne qu'il y a souvent plusieurs aspects aux demandes, qu'il s'agit d'entendre. Sa demande était celle d'un soutien psychologique et le fait qu'on lui laisse le temps de prendre la décision de prendre des traitements. Elle se montre reconnaissante d'avoir été entendue :

« Souvent, les demandes sont compliquées. J'ai été très bien reçue. Je souffrais d'une dépression et le médecin m'a mise en garde par rapport au fait de ne pas suivre un traitement. Il ne m'a pas obligée. J'ai un réel blocage par rapport à ça. Il m'a dit que j'avais besoin d'une aide psychologique solide. J'ai donc commencé une psychothérapie. Et aujourd'hui, je suis sous antidépresseurs et il garde le côté respect de la lenteur de la thérapie. La porte reste ouverte. On attend que je puisse prendre une décision. On ne me tarabuste pas pour une prise de thérapie. Je n'ai pas eu besoin de me stresser. J'avais peur qu'en milieu hospitalier, on me stresse. La porte reste ouverte; on continue à me faire les analyses nécessaires. Le personnel a une réelle compétence pour toute sorte de soins. Il y a un grand besoin de douceur. On est très bien entendu ».

E., lui, répète à quel point il félicite le personnel pour son travail et fait une brusque transition sur le thème de la confidentialité. Il dit qu'il voue une totale confiance au personnel paramédical. En revanche, il craint toutes les procédures administratives, notamment au niveau des assurances. Il raconte comment l'un de ses amis, travaillant dans une assurance, a été mis au courant de son diagnostic. Il évoque le problème des libellés de facture envoyés aux assurances. Il suggère que le personnel de l'administration soit lié au secret par le biais d'un serment. Un autre participant déclare qu'il a été l'objet

de discrimination de la part de certains médecins (autres que ceux de médecine II), qui l'ont, selon lui, classé et étiqueté :

« Il y a bien des médecins, qui posent des préjugés et empêchent le patient de poser les questions, qu'il a envie de poser ».

Il évoque ensuite le problème du manque de continuité de l'information auprès des différents consultants; le fait que le patient doive sans cesse répéter les mêmes récits de symptômes et se soumettre plusieurs fois au même type d'exams. Il évoque enfin le manque de fiabilité de l'information donnée par les médecins et les médias :

« Il ne faut pas donner de faux espoirs aux gens. Il faut bien vous dire « Vous ne guérez pas ». C'est comme les journalistes, qui donnent confiance aux gens. L'information est très mal reçue ».

5. Dans quelle mesure l'équipe de médecine II contribue-t-elle à améliorer votre information ?

« Ils sont très au courant sur ce qu'il y a actuellement, mais ils sont incapables de décrire les effets secondaires des bi- et des trithérapies. C'est le vague complet. Ça me fait flipper. On pourrait me donner au moins des chiffres, au moins indiquer les organes touchés. Mais le jour où je devrai prendre la trithérapie, qu'est-ce qui se passera? C'est comme si on prenait un bateau et qu'on ne savait pas où il accosterait ».

Le patient décrit ensuite son désir d'avoir recours à l'euthanasie pour en finir. Il emploie un ton détaché pour en parler. Le reste du groupe, touché par ce qui se dit, fait plusieurs interventions pour essayer de calmer ses propos. Ils parlent de leur propre conception de la mort et essaient de le convaincre de ne pas avoir recours au suicide. Il finira par dire:

« Je pense que le médecin n'a pas atteint son but de soulager ma souffrance ».

Pour faire transition, JD reprend le sujet de l'information en s'adressant à JP :

« Tu attends trop des médecins. On a tous une réaction différente. Ils ne peuvent partir que d'un point de vue général, chaque patient a ses effets secondaires. Les médecins ne connaissent pas tous les effets secondaires ».

M. enchaîne. « Les séropositifs, on est censé être au courant. Le médecin traitant ne m'a pas donné d'informations précises. J'ai pas osé dire que j'étais novice. Il a pris l'ancienneté du virus comme notion d'expérience. Le seul moment où j'ai compris, c'est le moment où le Dr m'a expliqué sur un schéma. Je lui en suis reconnaissante. Ce n'est pas parce que l'on est séropo, qu'on est au courant. Mon médecin traitant n'a jamais été en mesure de me donner des explications. Pour ma part, je n'avais pas demandé ».

E. dit quelle a été l'importance pour lui d'une bonne hygiène de vie, enseignée notamment au cours des consultations de nutrition.

JD fait une dernière intervention pour montrer pourquoi il est important selon lui d'expliquer très précisément au patient le type d'effets secondaires possibles liés à un médicament :

« L'exemple du Norvir. On vous dit, maux de tête. On vous donne 4 à 5 mots. Le médecin donne une ligne générale et ne met pas assez l'accent sur le spécifique. Il faut estimer la lacune. Le patient n'aura plus peur des médicaments et pourra regarder les effets secondaires sur son corps ».

6. Comment jugez-vous la part de votre participation aux décisions vous concernant ?

« Question délicate ».

« Je pense que c'est 50 (%) le médecin, 50% pour ma part, moyennement, en général, à mon niveau. Il s'agit de part égale, à mon niveau ».

« Je décide à 100%. Du moment quand je rentre chez moi, je peux prendre le médicament ou pas. Puisque je vis ce choix, j'ai apprécié de ne pas être forcée de prendre un traitement. Les médecins font tout pour m'aider; le choix, il est chez moi. Mon choix est beaucoup plus grand que celui du médecin. On me laisse l'entière décision, car on sait que l'on doit continuer. Quand j'ai parlé d'oubli, on m'a bien expliqué que c'était très mauvais contre nous. On ne m'a pas forcée. Ne sachant pas si je suis capable de prendre ces médicaments. Si je tombe malade et que j'ai rien pris, c'est entièrement de ma faute ».

La prise de décision, qui semble partagée à part égale pour l'un, représente une totale responsabilité du patient pour M. Cette dernière intervention est la première à donner une vision si claire de l'attitude face aux traitements et introduit la notion d'observance au traitement.

7. Quelles sont vos expériences en matière de confidentialité de votre diagnostic à l'intérieur du CHUV ?

Cette question surprend réellement deux participants, car c'est un problème qu'ils n'ont jamais évoqué. JD rappelle lui la nécessité de faire circuler les dossiers pour faciliter le passage de l'information entre les différents consultants. Il dénonce le manque de continuité de l'information avec le médecin traitant, notamment en ce qui concerne le détail des traitements. Propos aussitôt renforcé par E., qui évoque également le problème du manque de formation des généralistes dans ce domaine et suggère qu'elle soit obligatoire pour les généralistes qui décident de suivre des personnes séropositives.

8. Quelles recommandations feriez-vous pour une nouvelle personne travaillant dans le service ?

« Ne pas prendre un ton apitoyant, car en 85, on te parlait comme à un petit chien ».

« Qu'il y ait un dialogue plus ouvert, humain. Pas trop mettre dans la ouate. Le dialogue doit être terre à terre. On est des pauvres gars ».

« Eviter de faire ressentir le côté pitié ou étiquette ; c'est ce qui dérange le plus. On a envie d'être considéré comme un malade normal. Qu'ils nous mettent pas dans un ghetto. Il s'agit de la mort ou d'une thérapie à vie ».

« Une personne doit recevoir un enseignement complet vis-à-vis du patient. Elle doit proposer un soutien moral et poser des questions pour faire parler ceux qui ne peuvent pas parler ».

THÉMATIQUE GÉNÉRALE

- satisfaction globale
- accès
- aménagement des lieux
- disponibilité
- confiance
- qualité de l'écoute
- information
- respect du patient
- respect des valeurs et préférences du patient
- compétences des médecins
- coordination et continuité des soins
- attitude face aux traitements, y c. compliance
- attitude face à la maladie
- isolation, ségrégation
- solidarité
- confidentialité
- mort - suicide
- médecines complémentaires
- suivi psychiatrique

INTERPRÉTATION

La dynamique de ce groupe a souffert d'un leadership pesant et le groupe a manifesté une hostilité réactive, vraisemblablement générée par une grande angoisse sous-jacente. Les participants ont ressenti le besoin de définir un cadre pour essayer de garder une relative maîtrise de la rencontre. L'hétérogénéité des âges a contribué à renforcer ce leadership. Le dialogue est marqué par l'absence quasi générale de discours relationnel en « je ». Il est centré sur les médicaments. Cette discussion montre à quel point il est difficile pour certains patients de gérer l'incertain en matière des traitements et des effets secondaires.

(A noter que les citations choisies sont celles qui semblaient témoigner d'une implication personnelle plus importante avec l'utilisation occasionnelle du « je »).

La compréhension générale des questions a été mauvaise. Le terme précis de soignant n'a pas été compris du groupe.

- Les participants sont unanimes, en ce qui concerne la qualité de l'accueil et la gentillesse du personnel soignant.
- L'accès et l'aménagement des lieux. Les participants déplorent le manque de fenêtres. Une participante relève le problème de l'accès au service depuis le parking pour les chaises roulantes. Le caractère « anonyme » de la consultation est mentionné avec le sentiment de sécurité que procure le fait de se sentir entre pairs. Cette participante parle de son besoin de s'identifier à un groupe. Elle décrit un réel sentiment d'appartenance à une sorte de « communauté sociale ». Un participant reconnaît l'avantage de la situation « centrale » du service au sein du CHUV, qui rend l'accès très facile aux examens paracliniques et aux autres disciplines.
- Le thème du sentiment de ségrégation ou de discrimination sociale est évoqué par deux participants, thème décrit à propos de soignants n'ayant pas l'habitude de soigner des patients séropositifs. Pour eux, le sentiment d'être jugé empêche de poser des questions

légitimes. Ces préjugés semblent totalement paralyser la relation. De ce point de vue-là, médecine II offre un cadre très sécurisant.

- La disponibilité du médecin, la confiance et la qualité de l'écoute n'ont pas recensé d'avis unanimes. Deux participants évoquent la nécessité d'un réel dialogue avec le médecin. Une autre relève la complexité des demandes des patients et la nécessité pour le médecin d'aller au devant des demandes implicites du patient. Elle évoque également l'importance qu'elle ressent à se sentir en confiance pour être suffisamment bien comprise et que des décisions importantes relatives au suivi puissent être prises.
Le téléphone est décrit comme un facteur venant altérer la qualité de l'entretien et empêcher le patient de réellement se livrer à son médecin.
- La compétence des médecins a été décrite en terme de disponibilité à l'écoute et au dialogue, de clarté de l'information donnée et de sens de la responsabilité à l'égard du devenir du patient. Le groupe reconnaît médecine II comme un service spécialisé et relativement compétent dans le suivi VIH. Le recours au spécialiste est sécurisant et nécessaire pour venir compléter un domaine peu connu des généralistes.
La compréhension du médecin doit se faire à tous les niveaux, en prenant en compte la globalité de l'échelle des besoins.
- Le thème de l'information n'a pas fait l'unanimité. Pour les trois participants sous traitement, le médecin ne les sécurise pas suffisamment, car il ne donne pas suffisamment de détails relatifs aux effets secondaires. Ils revendiquent une plus grande précision des explications, même si l'un d'eux estime que les médecins sont souvent dépassés par la rapidité des découvertes. Pour ce profil de patients, l'angoisse générée par l'incertitude des effets secondaires des nouveaux traitements est très difficile à gérer et vient alimenter un sentiment de grande méfiance à l'égard du corps médical.
Pour la quatrième participante, sans traitement actuellement, le cadre sécurisant d'un médecin donnant des explications claires et surtout ajustées à sa demande réelle est très important. Pour le médecin, il s'agit tout d'abord d'évaluer les connaissances du patient, puis d'évaluer la réelle demande d'informations et enfin, d'ajuster ses explications en fonction du moment. Il est important de ne pas craindre les répétitions, car elles sont souvent nécessaires. Les besoins en informations sont fluctuants et nécessitent un réajustement constant à l'état émotionnel du patient. Cette participante rappelle que tous les séropositifs ne sont pas forcément avides d'informations ou ne sont pas en mesure de les entendre. Pour elle, le médecin devrait être capable d'aller au devant des demandes, parfois trop difficiles à exprimer.
- La question de la participation aux décisions a vraisemblablement généré une grande angoisse dans le groupe. Néanmoins, M. introduit la notion d'observance au traitement, en expliquant que le réel choix se trouve chez elle, puisque c'est elle qui décide de prendre ou non ses médicaments. Elle relève aussi l'immense poids que représente pour elle une telle prise de décision. La fonction du médecin devrait ainsi soutenir le patient dans ses choix.
- Le thème de l'attitude à l'égard de la maladie n'a pas été réellement développé. Comme mentionné dans l'introduction, les discours sont restés très cloisonnés et figés. Néanmoins, tous reconnaissent la responsabilité du patient dans la gestion de sa maladie. Pour ces participants, cela se traduit par un souci extrême de gérer tout ce qui les concerne et de « s'abandonner » le moins possible au corps médical. L'acceptation des limites du corps médical est nécessaire pour venir relativiser leurs attentes. L'angoisse du groupe n'a permis l'évocation de ce thème uniquement qu'en termes très impersonnels, avant de dériver sur le problème des traitements. Ce discours en superficialité a vraisemblablement été renforcé par les propos d'un participant, parlant de son désir de mort et sa demande au service d'avoir recours à l'euthanasie. Le reste du groupe s'est aussitôt mobilisé pour essayer d'adoucir des propos, vraisemblablement trop lourds à supporter. Ce moment de solidarité a représenté l'unique instant, où chaque participant a essayé de parler de l'espoir qu'il nourrissait de

guérir ou du moins d'aller mieux et le sens que pouvait prendre le combat de la maladie. Mais là encore, les discours étaient plaqués, témoignant de la difficulté du groupe à parler en « je ».

- Le manque de coordination et de continuité des soins est décrit par deux participants. Que ce soit au niveau du changement des médecins (là encore, pas décrit en termes relationnels), au niveau de la collaboration avec le médecin traitant et la formation continue des généralistes, ou avec les différents consultants au sein du Chuv. Un participant reconnaît l'efficacité du travail en réseau, en parlant du recours à l'assistant social, collaborant avec le service, pour la recherche de fonds. E. mentionne l'existence de la consultation de nutrition, consultation déléguée aux infirmier/ère(s) de la consultation psychosociale, et reconnaît l'importance d'une éducation à l'hygiène de vie. Une participante évoque l'importance qu'elle verrait à avoir un psychologue dans le service, qui puisse prendre le relais du médecin, qui n'a pas le temps de travailler en profondeur avec son patient. Le recours à la consultation psychosociale au sein du service n'est donc pas clair pour certains patients. Il semble nécessaire de mieux expliquer les rôles de chacun et l'organisation du service pour permettre éventuellement une prise de contact directe avec les différents partenaires du réseau.
- La confidentialité au sein du service ne pose pas de problème pour ce groupe et deux participants sont même étonnés par la question. Cependant, comme pour le premier focus group, la méfiance à l'égard de l'administration est importante. Le témoignage d'un participant vient le confirmer. Le libellé des factures et des ordonnances semble également leur poser problème.
- Le recours aux médecines complémentaires est présenté comme une démarche individuelle, parallèle à la relation au médecin allopathe. Les raisons de ce recours ne sont pas clairement définies, mais semblent liées à un besoin d'une plus grande hygiène de vie et plus globalement à une quête de sens.

Il faut mentionner que ces démarches personnelles se font de manière totalement indépendante du réseau traditionnel et risquent de venir faire ombre à l'alliance thérapeutique. En effet, la peur du jugement pousse certains patients à les garder secrètes. Cette attitude éveille des sentiments de conflit de loyauté ou de méfiance vis-à-vis du médecin et peuvent altérer non seulement la qualité du lien, mais également de l'observance aux traitements. Une écoute attentive et ouverte peut vraisemblablement diminuer ces risques.

ANNEXE 3.7

COMPTE-RENDU DU TROISIÈME FOCUS GROUP

D'APRÈS LES NOTES DE L'ANIMATEUR ET DE LA CO-ANIMATRICE²⁵

PROFIL SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DU GROUPE

13 participants:
6 hommes et 6 femmes + 1 accompagnatrice²⁶
âge moyen de 33.6 ans [29-40 ans]
12 suisses et 1 espagnol
9 sous traitement, 3 le refusent
5 à l'AI, 3 travaillent à temps partiel, 3 travaillent à temps plein et 1 au chômage
5 hétérosexuels, 3 homosexuels et 4 toxicomanes

En préambule, plusieurs remarques sont nécessaires pour améliorer la précision de la lecture et surtout de son interprétation.

Tous les participants de ce groupe ont déjà répondu au questionnaire de satisfaction. Ils sont donc entrés plus directement au coeur de la problématique. Les récits de vie ont pris moins de place, en comparaison avec les deux focus groups précédents. Le nombre important de participants a également eu tendance à limiter la longueur des interventions de chacun.

Le recrutement s'est également fait différemment, puisque I. Marguerat n'a pas contacté les patients en salle d'attente comme à l'accoutumée, mais les a sélectionnés à l'aide de la liste des participants du questionnaire et les a directement contactés par un envoi à domicile. Sur 44 envois, 21 réponses, dont 10 positives. Deux participants sont venus directement par le biais de Sidaction. Un participant a demandé l'autorisation de venir accompagné, au vu de son handicap. La demande est formulée à M. de rester plus en retrait, puisqu'elle a déjà participé au précédent focus group.

La discussion débute par la réaction violente de C., fâché à l'idée de devoir répondre au même type de questions que dans le questionnaire, qu'il dit avoir rempli assidûment. Suite à une négociation de quelques minutes et l'explication des différentes modalités d'enquête, B. Stoll, l'animateur, énonce la première question une seconde fois. L'attitude de C. nécessitera de la part de l'animateur une redéfinition constante du cadre.

DESCRIPTION DE LA SÉQUENCE TEMPORELLE DE LA DISCUSSION

1. Tous soignés pour la même maladie, que pensez-vous des soins reçus en médecine II?

P. prend la parole et mentionne d'emblée le changement des médecins comme le facteur le plus dérangent dans la consultation. C. et V. l'approuvent :

« Le changement des médecins me dérange. Mais on s'y habitue. J'en suis à mon troisième médecin. J'ai eu de bonnes expériences avec les deux premiers. Je ne me sens pas aussi à l'aise avec le 3ème. Ce n'est pas au niveau des connaissances médicales, mais c'est qu'il faut toujours raconter les mêmes choses. Ça me dérange de toujours devoir raconter quoi, pourquoi... Celui que j'avais préféré, c'était le premier ».

²⁵ L'enregistrement audio n'ayant rien donné, une transcription intégrale de la discussion n'a pas été possible. Les textes ont été, de ce fait, reconstitués à l'aide des notes des deux chercheurs.

²⁶ Un des participants aveugle avait pris contact avec I Marguerat avant la rencontre, pour savoir s'il était possible d'être accompagné d'une bénévole, qui resterait en retrait de la discussion.

« Je partage cet avis. Je suis d'accord. Quand je suis allé me plaindre du changement des médecins, on m'a dit qu'il ne fallait pas oublier que c'était un service universitaire. Mais ce n'est pas obligatoire ce tournus. Avant ils restaient 9 mois, maintenant parfois plus que quelques semaines. J'aime pas raconter ma vie à chaque fois. C'est vraiment un truc à revoir. D'un médecin à l'autre, y en a un qui propose un traitement et pis l'autre, un autre. Ils sont en désaccord, c'est vraiment gênant. J'ai eu 3 types de traitements avec 3 types d'effets secondaires. Avec le 4ème, je commence enfin à aller un peu mieux. Si j'avais eu le même, ça ne se serait pas passé comme ça ».

« On n'a pas le même rapport qu'avec un généraliste. Il nous voit à peine 15 minutes. On a pas le temps de lui raconter notre vie. On recherche justement le côté humain au CHUV ».

« C'est vrai, c'est embêtant de changer de médecin. J'aurais aimé avoir plus de contact. Avoir des consultations plus longues, pas seulement pour le SIDA mais pour qu'il remplace le médecin de famille ».

M. rappelle qu'il y a toujours la possibilité pour le patient de changer de médecin. Pour JC, la situation est toute différente, puisqu'il est vu par le même médecin depuis le début, qu'il voit en alternance avec son médecin traitant. Cette technique le satisfait pleinement. Il dit apprécier l'accessibilité de son médecin au téléphone et la qualité de l'accueil du service.

« Je trouve vraiment dommage de devoir être seropo pour bénéficier d'un accueil pareil. J'ai des amis qui ont la sclérose en plaques et qui sont vraiment traités comme des objets ».

M. approuve le système du « double » suivi médical (médecin généraliste et spécialiste). Elle affirme que le service de médecine II est un service de référence dans le domaine, justifiant, pour elle, le recours à ses compétences. MP se dit satisfaite des soins de manière globale. Elle regrette également les changements de médecins, mais ils prennent moins d'importance pour elle, car elle est suivie par un généraliste depuis 10 ans. Elle commente ensuite l'aménagement des lieux :

« J'aurais une critique à formuler, celle de cette porte coulissante opaque, qui rend le service caché, totalement anonyme. Mais l'accueil, et notamment la secrétaire, sont formidables ».

2. Qu'est-ce qui a motivé votre première consultation?

D. prend la parole et dit qu'il a été amené à consulter médecine II, suite à une consultation en dermatologie. Il se dit globalement satisfait. Il revient sur le précédent thème, en disant que le changement des médecins ne lui pose pas de problème. Il parle des conditions de travail difficiles des médecins actuellement, au vu des restrictions budgétaires et estime qu'on devrait surtout se soucier de la santé du personnel soignant.

« C'est dans le milieu médical que j'ai trouvé les personnes les plus humaines. J'ai vraiment de la chance avec les médecins. C'est terrible pour eux, car ils s'attachent à leurs patients ».

Il mentionne également l'avantage de pouvoir obtenir des ordonnances par téléphone et complimente la qualité de l'accueil de la réceptionniste. M. et C. racontent brièvement leur histoire de vie. Ma décrit sa vision des choses.

« Moi, je suis une râleuse; je peux râler en médecine II, car je suis écoutée. Si ça ne va pas, c'est possible de changer de lieu ».

JC revient sur sa conception de la relation au médecin, en tant que réelle collaboration. Ce qui amène P. à évoquer les problèmes qu'elle rencontre avec son médecin traitant et le manque de coordination des soins.

« Je trouve qu'il y a un problème de collaboration du médecin traitant avec le CHUV. Le mien, je le vois rarement. Je suis un protocole et si j'étais restée chez lui, je n'aurais jamais eu ce traitement. Avec la trithérapie, il y a des effets secondaires. On est mal foutu. Je suis arrivée une fois à l'improviste en médecine II, car j'étais tellement mal. Mon médecin n'était pas là. Josette (la réceptionniste) était la première à être choquée. Elle paniquait, car elle n'arrivait pas à trouver de médecin. La seule chose que j'ai obtenu, c'est un certificat médical et c'est tout. Moi qui étais tellement angoissée d'être malade, j'ai pu repartir avec un certificat. J'ai revu mon médecin 3 semaines après. On ne serait pas aussi loin... Je trouve qu'il y a un manque de communication entre le médecin généraliste et le CHUV, car c'est lui qui me demande où j'en suis ».

C. dit ne pas être du même avis, car son médecin reçoit les rapports de médecine II. D. évoque le problème du délai de transmission des lettres envoyées au médecin généraliste. Pour lui, il est clair que le médecin traitant n'est pas habilité à suivre lui-même des patients séropositifs. Il évoque également le problème de l'accessibilité aux traitements :

« Mon médecin généraliste est fantastique, mais il ne connaît rien au SIDA. Si j'étais resté chez lui, je serais déjà mort. Je vous assure. C'est pas par mon médecin que j'aurais eu ces médicaments ».

3. Comment les soignants ont-ils reçu vos demandes?

Ma. est la première à répondre et dire que la relation au médecin peut inclure la notion de conflit. Elle décrit une réelle négociation, parfois douloureuse avec son médecin.

« Mes demandes ont toujours été un conflit. Mais après discussion, chacun fait un pas. On est dépendant l'un de l'autre. On finit par s'arranger. Si chacun acceptait l'autre; ce serait mieux non? Le médecin essaie de me forcer la main ; si le médecin acceptait ma position, on gagnerait du temps. J'appelle ça le « harcèlement médical » ».

MP décrit sa conception du rôle du médecin comme un soutien psychologique important. Elle suggère également qu'il y ait une sorte de permanence dans le service pour traiter des problèmes urgents (elle mentionne en exemple le problème des ordonnances) :

« Le médecin qui me suit a toujours pris du temps. Il est là pour répondre à mes questions, mes angoisses. Parfois il y a des questions sans réponses ».

Le groupe débat ensuite à propos de la durée des consultations. Ce qui montre que chacun des participants a sa propre conception de la durée appropriée d'une consultation. D. se dit à nouveau reconnaissant de la qualité de l'accueil et des réponses. JC reprend le thème de la consultation médicale et son attitude à l'égard de l'information. Une collaboration optimale entre médecine II et son médecin traitant le satisfait pleinement et lui évite notamment les problèmes d'ordonnances.

« Je vais en consultation pour dialoguer. C'est l'occasion pour moi de poser des questions. Je voyage beaucoup et je lis les journaux, notamment américains . Il faut se débrouiller seul pour avancer ».

C. rappelle qu'il est difficile de se procurer certains médicaments (pas forcément disponibles en pharmacie ou pas encore remboursés) et que ça nécessite d'avoir régulièrement recours au service de médecine II. Et M. d'ajouter :

« L'avantage de médecine II, c'est que les médecins sont bien préparés ».

5. Pour vous, que signifient les termes de coordination et de continuité des soins?

« Ben, c'est simple. La coordination, c'est la collaboration entre médecins et infirmières et la continuité, c'est le fait de ne pas changer de médecin ».

« Pour moi, c'est la fidélité du médecin ».

« Je pense que la seule continuité, c'est moi. C'est à moi d'être au courant, de savoir où j'en suis, de ce qu'on m'a proposé, d'informer le médecin traitant de ce que j'ai reçu. Je pense qu'on a tous une part de responsabilité. La coordination, il s'agit de la communication entre spécialistes. Je connais rien en médecine. Je fais confiance. Je trouve qu'il est important que la communication soit bonne ».

« Si on veut avoir une bonne prise en charge, le plus important, c'est de ne rien cacher. Si on suit d'autres thérapies, il faut le dire. Que ce soit d'autres spécialités, par exemple. Si on veut que l'entourage soit pris en charge. Ça représente la coordination. La continuité, c'est rester intègre avec soi-même. On doit être suffisamment fort pour garder son avis ».

« La continuité pour moi, c'est avoir un médecin derrière, quand le patient veut laisser tomber. Mais le changement de médecin ne représente pas la coordination ».

« La coordination, c'est oser se demander ce qu'on va demander. Il y a le malaise de la blouse blanche. J'ai mis longtemps à oser demander, oser poser des questions humaines. Et vous ressortez en étant mieux informés ».

« Avec un nouveau médecin, vous devez réintégrer sa confiance. Si le second médecin dit le contraire, il y a quand même un malaise. On dépend d'eux; c'est eux qui nous suivent ».

« En fait le changement de médecin permet qu'à chaque fois, le nouveau médecin sait un peu plus que celui d'avant. J'ai essayé de prolonger (le suivi) avec mon médecin. Leur idée, c'est de donner une meilleure qualité de vie aux gens. Mon médecin a voulu changer de médicament, il regarde les CD4, mais pense déjà à la qualité de vie ».

6. Dans quelle mesure l'équipe de médecine II contribue-t-elle à améliorer votre information?

« En médecine II, je reçois des informations essentielles. Je leur fais une confiance aveugle, car je n'ai pas totalement confiance en les médias ou les associations. J'espère en tout cas qu'on nous dit la vérité ».

« Certaines choses sont remises en question. Il faut garder une certaine distance par rapport à ce qui est dit. Les toubibs sont des humains avec des failles. Les informations changent ».

« La confiance est nécessaire pour se faire soigner. Si t'as pas confiance, tu vas pas te soigner ».

« Pour moi, l'info passe très bien au niveau des traitements actuels et leur évolution. Ça dépend du dialogue. Le médecin m'explique mes traitements en cours et je confirme par la lecture de différents médias. Je ne ressens pas qu'il faille garder distance; je ressens au contraire le besoin de faire confiance. Je suis, pour ma part, demandeur d'informations. Certaines personnes ne veulent pas savoir. Je lui ai dit, par exemple, que je ne voulais pas le Videx, car je n'arrivais plus à vivre normalement. Il s'est débrouillé pour me trouver un autre médicament. Maintenant, je vis normalement ».

« J'ai un peu suivi les médias. J'ai vu sur Euronews un petit encadré qui disait qu'ils allaient séronégativer 80% des gens. On a pu discuter des dernières évolutions avec mon médecin et il a pu relativiser cette nouvelle. Je ne m'attends pas à ce que mon médecin me parle de tous les traitements en cours. C'est à nous de nous rendre responsable ».

« Le médecin nous²⁷ a demandé de réfléchir deux mois pour prendre une décision. On a fait comme s'il prenait la trithérapie. Il a réalisé que ça lui bousillait la vie. Il a réfléchi. On ne nous a pas forcé à prendre une décision ».

7. Comment jugez-vous la part de votre participation aux décisions vous concernant?

Deux types d'avis s'opposent entre les participants « acquis » à la trithérapie et la supportant bien et une participante la refusant. Tous s'entendent sur l'investissement important qu'implique l'engagement à un traitement.

« Il faut bien savoir que la trithérapie est un traitement-clé. Si on est pas décidé à la prendre, c'est bien difficile de l'imposer. Il faut se battre. J'ai l'impression de ne pas avoir le choix. Ils ont des normes; si tu as tant de CD4, trithérapie. Si on veut pas, il faut nous écouter. La trithérapie, ça marche parfois. On est tous différents; c'est avec le temps et l'avancée des médicaments qu'on va réussir ».

« J'ai donné mes exigences. Je ne viens pas souvent. Mon traitement doit être adapté au rythme de vie ».

« Je suis un nouveau protocole et je pense qu'il est bon pour moi et les autres. Ça peut aider la médecine à avancer ».

8. Quelles recommandations feriez-vous pour une nouvelle personne travaillant en médecine II?

« Moi, je fais apprendre au médecin à dire la phrase « je ne sais pas » ».

« Je leur donnerais du courage. Il en faut; ils s'attachent terriblement à nous ».

« Mais! On a oublié les infirmières et Serge! On peut plus se confier avec lui. Les infirmières, elles en voient passer. Elles, elles ne changent pas. On a une continuité. Leur rôle est plus chaleureux. Elles sont sympa ».

« Beaucoup de tolérance. On vient tous de milieux différents. Que chaque personne puisse exposer son mode de contamination. Même si les médecins viennent en général de milieu social plus élevé que monsieur et madame tout le monde. On leur présente des cas diversifiés ».

« Avoir une complicité à n'importe quel niveau. Une complicité qui signifie: on t'accepte, on est avec toi. Et avec chacun des complicités différentes ».

« L'important, c'est de s'identifier à son problème, de l'accepter, d'en parler ».

La discussion a encore duré une heure et demie avec un groupe de 8 participants. Les thèmes abordés ont été ceux de la mort, du vécu de C., du secret du diagnostic vis-à-vis de la famille et du travail, de la sexualité, de l'amour, du changement de trajectoire de vie suite à l'annonce de la séropositivité, des stades d'acceptation de la maladie, du deuil, des enfants et de leur capacité de sentir ce que vivent leurs parents, de la ségrégation et de l'intolérance sociales, du rejet de certains soignants à l'égard des séropositifs, de l'homosexualité, des hauts et des bas...

²⁷ L'utilisation du « nous » se justifie par le fait que l'accompagnatrice du participant aveugle exprime leur démarche à eux deux.

THÉMATIQUE GÉNÉRALE DU TROISIÈME FOCUS GROUP

- coordination et continuité des soins
- satisfaction globale
- confiance
- disponibilité et accessibilité du médecin
- qualité de l'accueil
- compétences du médecin
- respect du patient
- qualité relationnelle
- responsabilisation du patient
- accès aux traitements
- participation du patient aux prises de décision
- qualité de l'information
- attitude face aux traitements
- attitude face à la maladie
- qualité de vie
- aménagement des lieux

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION

Comme mentionné dans le compte-rendu, le nombre important de participants a exercé une forte influence sur la dynamique de la discussion. Ce nombre a rendu l'animation difficile et l'expression de chacun impossible. Elle a également nécessité des transitions plus rapides d'une intervention à l'autre avec le danger de rendre l'échange plus impersonnel. Ce groupe a donc globalement présenté un bon niveau d'énergie. Il a nécessité une présence forte de l'animateur, pour favoriser l'équilibre de la discussion.

Dans le souci d'une homogénéité socio-démographique suffisante, la sélection des patients a tenu compte des critères d'âge (entre 30 et 40 ans) et a déterminé l'échantillon en fonction de la population majoritaire de médecine II (âge moyen et médian de 37 ans). La population féminine, peu représentée jusqu'alors, s'est vue surreprésentée lors de la sélection et a permis d'obtenir la participation de 7 femmes sur 13 participants. L'échantillonnage a également tenu compte de l'acceptabilité du questionnaire, puisqu'il s'agissait de personnes qui avaient donné réponse dans des délais raisonnables. Le milieu socio-professionnel avait été estimé à un niveau moyen à bas. Or, la présence de JC (cadre d'une banque) a présenté un problème, car un décalage s'est immédiatement installé vis-à-vis des autres participants. L'habillement et les attitudes venant encore donner plus de poids à ces différences. Néanmoins, cette variabilité socio-professionnelle et culturelle aura permis la mise en évidence d'attitudes très distinctes, de type de recours au système de soins et d'attitude face à la maladie différents. Les participants n'ont pas essayé de trouver un consensus et ont d'ailleurs eux-mêmes mis en évidence les différences d'attitudes et d'options prises. Une différence plus nette et, peut-être, plus difficile à gérer dans le groupe aura été celle de l'attitude à l'égard du traitement, qui a semblé être plus génératrice d'angoisse au sein du groupe. En effet, certains participants sous trithérapie avaient beaucoup de mal à supporter d'en entendre d'autres refuser le traitement, par principe ou pour éviter de perdre une qualité de vie précieuse. Ces moments de dialogue étaient animés et teintés d'émotion.

Enfin, la séquence de questions avait été modifiée avant le début de la discussion, puisque l'aspect de la confidentialité du diagnostic nous paraissait avoir été suffisamment bien exploité lors des deux précédentes rencontres et que le thème de la coordination et continuité des soins nécessitait une investigation plus précise. Pour la première fois également, nous avons proposé aux participants de se mettre en position « méta²⁸ » et de donner une définition de ce qu'ils pouvaient vivre au sein d'une consultation.

²⁸ Signifie le fait de se détacher de la rencontre elle-même pour en analyser la dynamique, le contenu etc.

LES IDÉES-FORCES DU DIALOGUE

- Concernant la qualité globale du service, le groupe est unanime sur le fait que médecine II est un service excellent, notamment de par la qualité de son accueil et l'humanité des relations qui peuvent se tisser avec le personnel soignant. « Dommage de devoir être séropo pour bénéficier d'un accueil pareil » dit l'un. Les participants sous-entendent, mais de manière moins nette que lors des précédents focus groups, qu'ils peuvent rencontrer parfois certaines formes de discrimination en dehors de médecine II. La consultation est à nouveau investie comme un lieu « à part » ou « à l'écart ». Une participante déplore le fait qu'une « porte coulissante opaque » les sépare de l'extérieur, rendant le service « caché et anonyme », tout en décrivant le besoin et la nécessité de se trouver en intimité. Médecine II est reconnue comme une consultation offrant la possibilité d'être suivi par des médecins compétents, mais également un lieu permettant de recevoir de nouveaux traitements non disponibles chez les médecins généralistes.
- Pour caractériser une qualité relationnelle, on évoque en priorité la confiance (ou feeling); la nécessité d'avoir suffisamment confiance pour oser demander, oser « poser des questions humaines ». Elle est décrite comme l'ingrédient prioritaire pour établir un lien thérapeutique. La confiance est déterminante également dans l'attitude à l'égard de l'information fournie par le médecin. Certains participants évoquent la nécessité d'une totale confiance dans ce qui est dit par le médecin, d'autres parlent du recul nécessaire pour pouvoir suivre l'évolution des attitudes et des traitements. Les premiers se décrivent, en effet, comme très déstabilisés par les changements; que ce soit le changement d'attitudes ou le changement de médecins (l'un et l'autre pouvant d'ailleurs être liés). Les seconds exigent de la part du médecin de reconnaître ses limites et d'accepter que certaines « questions restent sans réponse ». La qualité relationnelle est décrite comme une grande qualité de dialogue ou de communication. Elle nécessite une acceptation des différences sociales, psychiques et culturelles des patients pour pouvoir favoriser l'émergence d'une complicité, décrite comme primordiale par plusieurs. Il est intéressant de constater à propos des écarts socio-démographiques, que le participant d'un niveau socioculturel élevé parle de complicité avec son médecin et d'entière collaboration dans les décisions. Une autre participante évoque, elle, le problème de cet écart, en évoquant le malaise de la blouse blanche, comme venant signaler ces différences et l'empêcher d'aller au-delà. Cet écart semble rendre difficiles la compréhension et l'acceptation réciproques. Ces perceptions sont donc fondamentales à évaluer, dans l'idée de mieux comprendre certains comportements. Des développements ultérieurs sont à envisager.
- La disponibilité du médecin est une notion souvent relevée lors de cette rencontre. Entre les consultations, la possibilité d'atteindre le médecin au téléphone est très appréciée pour régler divers problèmes. A ce propos, une participante suggère qu'un système de permanence puisse exister pour pouvoir facilement atteindre un médecin, en l'absence de son thérapeute. Les avis divergent concernant la valeur du temps passé avec le médecin. Certains auraient envie d'avoir plus de temps à passer avec leur thérapeute, d'autres sont au contraire satisfaits du temps accordé.
- La participation du patient aux prises de décision ne fait pas l'unanimité. Pour certains, la prise de décision nécessite une collaboration avec son médecin à parts égales. Elle est décrite par les participants comme une responsabilisation et une attitude très active à l'égard de l'information fournie. Elle nécessite également une grande tolérance de la part du médecin. Deux participantes sont plus révoltées et l'une d'elle parle de « harcèlement médical ». Le sentiment d'avoir un médecin qui essaie de « forcer la main » du patient et l'impression de ne pas avoir de choix sont des impressions très anxiogènes pour elles. Là encore, la

responsabilité d'un choix personnel peut être vécue très difficilement. Le temps et une grande qualité d'écoute sont nécessaires pour permettre ce travail intérieur.

Pour d'autres, le niveau de collaboration se situe à un niveau différent, puisqu'ils jugent leur niveau de connaissance insuffisant pour prendre réellement part dans la décision, en tant que co-décideur. Une grande confiance est donc une fois de plus primordiale pour ce type de collaboration.

- La nécessité d'une quête d'informations fait l'unanimité dans le groupe. Les différentes valeurs des sources d'informations sont évaluées, les médecins venant confirmer ce qui peut être entendu à l'extérieur. Cette quête d'informations ne semble pas être une tâche facile. Certaines questions sont difficiles à poser, d'autres réponses difficiles à entendre. L'information personnalisée prend un sens précis dans une situation vécue et permet de mieux contenir l'angoisse sous-jacente. La demande concerne donc une information sélective, pertinente d'une situation donnée.
- Les attitudes à l'égard des traitements sont très diverses. Les effets secondaires s'approprient difficilement et semblent parfois mieux supportés dans une relation de confiance avec le médecin. Deux participants décrivent la difficulté qu'ils ont eue à vivre les changements de traitements successifs, sans réellement comprendre les raisons des changements d'attitudes du médecin. Pour ce type de patients, il est très difficile d'intégrer la vitesse d'évolution des connaissances et leur donner un sens au quotidien. Le manque de continuité des attitudes à l'égard des traitements est évoqué comme une cause de rupture de confiance avec son médecin et semble très anxiogène. Pour la première fois d'ailleurs, la notion de qualité de vie est évoquée à ce propos. Il est intéressant de voir que plusieurs des participants travaillent à temps plein et qu'ils sont donc très sensibles à l'intégration des traitements et du suivi à leur rythme de vie.
- La coordination et la continuité des soins.
Le changement des médecins a constitué le thème principal de la rencontre. D'emblée évoqué, il constituera la trame de la discussion. La qualité du lien au médecin est tout d'abord évoquée, avec l'importance d'un bon feeling. Il est important que le médecin tisse des liens très personnalisés avec son patient et connaisse bien son histoire de vie. Le problème de continuité ou de passage de l'information d'un médecin à l'autre est répété, avec la nécessité pour le patient de « devoir raconter sa vie à chaque fois ». L'importance du choix et du droit au choix du médecin est également soulevée.
Le changement des médecins semble vécu d'une manière différente par les patients décrivant un lien soutenu avec un médecin traitant. Pour ces patients, la continuité semble garantie par le médecin traitant. Le recours à la consultation se justifie par la nécessité de consulter un spécialiste et d'obtenir des traitements pas encore présents sur le marché.

On évoque les problèmes de collaboration avec le médecin traitant; on incrimine le manque de communication (délais des lettres, absence de communication directe), mais parfois aussi un manque de soutien de parts et d'autres. Les domaines de prises en charge restent-ils parfois mal définis d'un médecin à l'autre?

La coordination entre les différents médecins de la consultation est évoquée, pour faciliter l'accessibilité aux soins (permanence pour ordonnances et suivis des effets secondaires, notamment).

(A noter que le rôle du chef de clinique n'est mentionné qu'une seule fois et n'est pas clairement défini).

Il est intéressant de décrire les différentes représentations de la continuité et la coordination. Une participante déclare que, pour elle, la seule continuité possible est le patient lui-même. Elle introduit la notion de co-responsabilité du patient dans son suivi ; c'est lui qui renseigne les différents médecins sur son état et aide ainsi à coordonner les différentes interventions le concernant. Le reste appartient aux spécialistes; le patient restant à l'extérieur de ces

décisions. Elle dit néanmoins que la coordination et la continuité nécessitent une confiance importante et une bonne communication entre les différents partenaires du réseau.

Une autre patiente évoque le problème du recours aux médecines complémentaires. Pour elle, le patient a sa part de responsabilité pour une bonne coordination, en annonçant au médecin le type de thérapeutes contactés et impliqués dans le suivi. La continuité signifie, pour elle, rester intègre avec soi-même.

Une participante voit la continuité comme l'encouragement que devrait témoigner le médecin pour éviter que son patient ne se décourage et abandonne. Pour elle, le lien au médecin devrait tenir compte (et surtout accepter) les hauts et les bas de son patient.

La mention des infirmier/ères de la consultation psychosociale est faite pour la première fois. On reconnaît en lui/elles une garantie de continuité et donc de qualité de la prise en charge.

ANNEXE 3.8 - TAXONOMIE DU QUESTIONNAIRE

En référence à un article de parution récente (78), nous proposons une classification de l'ensemble des thèmes, ainsi que les sous-thèmes abordés par catégorie dans le questionnaire, les commentaires et les focus groups.

CATÉGORIES	THÈMES	SOUS-THÈMES
la consultation	satisfaction globale recommandations délai d'attente	avant la 1 ^{ère} consultation entre 2 rendez-vous
	accès	accès au service accès téléphonique
	accueil plage horaire confidentialité aménagement des lieux coûts	
le personnel	facilité à joindre le personnel soignant au téléphone qualité relationnelle	confiance respect soutien psychologique ou moral (2x) confidentialité
	coordination des interventions	collaboration médecin - infirmières connaissance de la personne de référence en cas de problèmes
	information	informations contradictoires conseils financiers ou professionnels
	implication des proches	
le médecin	compétence	donne des réponses claires connaissances du VIH
	continuité qualité relationnelle information dispensée au patient	changement des médecins assistants consacre du temps à l'écoute temps consacré qualité de l'information explication des effets secondaires explication des examens explication des symptômes conseils alimentaires conseils en matière de sexualité
	participation du patient aux décisions coordination	collaboration avec le médecin généraliste
les infirmier/ères	consacrent du temps pour écouter compétence information	donnent des réponses claires clarifient les informations du médecin donnent des conseils alimentaires
l'institution	discrimination liée au VIH	

TAXONOMIE DES COMMENTAIRES DU QUESTIONNAIRE

CATÉGORIES	THÈMES	SOUS-THÈMES
la consultation	satisfaction globale accès accueil plage horaire	
	aménagements des lieux	discrétion apparence dimensions
le personnel	coûts	
	qualité relationnelle	confiance soutien psychologique ou moral
	coordination des interventions information	informations contradictoires
le médecin	compétence disponibilité continuité du suivi qualité relationnelle	changement des médecins assistants implication dans le suivi confiance respect du patient soutien psychologique ou moral
	informations	en général sur les examens à propos de la sexualité conseils financiers informations contradictoires clarté des explications respect des préférences
les infirmières	participation aux décisions attitude à l'égard des traitements attitude à l'égard des médecines complémentaires	
	efficacité qualité relationnelle compétence	
l'institution	satisfaction globale accueil disponibilité confidentialité coordination des interventions discrimination liées au VIH	
les patients	attitude à l'égard de la maladie attitude à l'égard des traitements histoires personnelles	

TAXONOMIE DES *FOCUS GROUPS*

CATÉGORIES	THÈMES	SOUS-THÈMES
la consultation	satisfaction globale* ²⁹ accès* / accessibilité accueil plage horaire confidentialité* aménagement des lieux organisation	accès au service accès aux traitements / aux soins
le personnel	qualité relationnelle coordination des interventions* continuité du suivi	amabilité confiance tolérance collaboration médecin - infirmières
le médecin	compétence disponibilité accessibilité continuité* qualité relationnelle* information* participation aux décisions* coordination *	changement des médecins assistants confiance intérêt témoigné qualité de l'écoute respect annonce du diagnostic qualité de l'information à propos des traitements et des effets secondaires conseils financiers et professionnels respect des préférences et valeurs responsabilisation du patient collaboration avec le médecin généraliste
les infirmières	qualité relationnelle	
l'institution	discrimination liée au VIH	
la société	solidarité et socialisation isolation et ségrégation inégalité sociale	la fonction des associations
les patients	attitude à l'égard de la maladie attitude à l'égard des traitements médecines complémentaires qualité de vie problèmes liés au travail mort, suicide	

²⁹ Thèmes évoqués par les questions posées par l'animateur

Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Egglı Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Egglı Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Egglı Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévıision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbios Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktions-programmes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-

- N° 27 *Bouzourène K, Burnand B, Gallant S, Ricciardi P, Richard JL, Sudre P, Iten A.* Evaluation de la qualité de vie chez les personnes infectées par le VIH. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 28 *Richard JL, Bouzourène K, Gallant S, Ricciardi P, Sudre P, Iten A, Burnand B.* Validation et normes du SF-36 dans la population du canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 30 *Beroud C, Eggli Y, Fossati M, Perret A.* Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 31 *Beroud C, Eggli Y, Perret A.* Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 34 *Meystre-Agustoni G, Cornuz J.* Carrières de fumeurs : Facteurs entravant ou facilitant l'abandon de la cigarette. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 35 *Castillo V, Halfon P, Eggli Y, Genoud P, Bogousslavsky J.* Revue des hospitalisations du service de neurologie du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 36 *Hascoet C, Halfon P, Eggli Y, Genoud P, Hauri S, Gillet M.* Revue des hospitalisations du service de chirurgie générale du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 37a *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Gesundheitliche Aspekte der Polizeiarbeit im Drogenbereich. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 37b *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Les aspects sanitaires du travail de la police auprès des consommateurs de drogues. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 38 *Geense R, Huissoud T, Gervasoni J-P.* Evaluation du bus de l'Association « Fleur de Pavé » : structure d'accueil pour femmes prostituées. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 39 *Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc J-Y, Peer L, Najda A.* Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : rapport final. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 22.-

- N° 40 *Hausser D.* Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 41 *Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Kessler D, avec la collaboration de Delbos Piot I.* 'Médiateurs' et prévention du VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 17.-
- N° 42 *Kellerhals C, Gervasoni J-P.* Evaluation des différents modes de délégation adoptés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du Programme de Mesures de santé publique de la Confédération en vue de réduire les problèmes de Drogue (ProMeDro). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 43 *Zobel F, Gervasoni J-P, Jeannin A.* Enquête auprès des partenaires de l'OFSP dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales) dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 44 *Marty-Tschumi E.* Etude sur le suicide en Valais. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 45 *Thomas R, Dubois-Arber F.* Evaluation du programme HSH de l'Aide Suisse contre le sida : 2ème phase : 1998-1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 46 *Geense R, Kellerhals C.* Evaluation de l'impact de l'Opération Nez rouge pendant la Fête des vigneronns 1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 47 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T, Bachmann N, Cloetta B, Chamot E, Bauer G, Faisst K.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Document de synthèse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 48 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale). Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 49 *Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T.* Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase I, 1999. Studie 2: Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren. Basel: ISPM der Universität Basel, 2000. CHF 18.-
- N° 50 *Bachmann N, Haerter A, Cloetta B.* Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase I, 1999. Studie 3: Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme. Bern : ISPM der Universität Bern, 2000. CHF 20.-
- N° 51 *Treina L, Burnand B, Paccaud F.* Analyse économique du traitement de l'ostéoporose post-ménopausique par hormonothérapie substitutive chez la femme. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-

- N° 52 *Célis-Gennart M, Vannotti M.* L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine
Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 25.-
- N° 53 *Jeannin A, Schmid M, Huynh Do P.* Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2000. Etat des activités en 1999 dans les différents domaines sous les angles de la couverture et de la durabilité.
Lausanne : IUMSP, 2000, CHF 20.-
- N° 54 *Raynault MF, Paccaud F.* Allaitement maternel et promotion de la santé en Suisse. Travail préparatoire à une prise de position de la Fondation suisse pour la promotion de la santé. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 55 *Meystre-Agustoni G, Wietlisbach V, Paccaud F.* Renforcer la prévention des maladies et la promotion de la santé dans l'entreprise : évaluation des besoins et de l'intérêt des collaborateurs pour le renforcement de la politique sanitaire développée par l'entreprise Nestlé sur son site de Vevey-Bergère. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 56 *Peer L, Santos-Eggimann B.* En collaboration avec : *Cotting J, Droz R, Hutmacher A, Long N, Müller-Nix C, Vibert M.* Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : une étude exploratoire de leur vécu. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 57 *Moreau-Gruet F, Coda P, Gervasoni JP.* Intervenants en toxicomanie et prévention de la transmission sexuelle du VIH. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 58 *Polikowski M, Lauffer R, Renard D, Santos-Eggimann B.* Etendue des prestations de l'assurance-maladie sociale : le catalogue des prestations est-il suffisant pour que tous accèdent à des soins de qualité ? Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 48.-
- N° 59 *Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F.* Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 60 *Hofner M-C, Ammann Y, Bregnard D.* Recherche sur la maltraitance envers les enfants dans le canton de Vaud. Résumé et recommandations. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 10.-
- N° 61 *Cathieni F, Di Florio V, Picard-Kossovsky M, Perneger T, Burnand B.* Projet qualité hôpitaux universitaires de Genève - Hospices cantonaux. Evaluation comparative de quatre questionnaires de satisfaction des patients hospitalisés. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 20.-
- N° 62 *Samitca S, Geense R, Huissoud T, Morency P, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Evaluation de deux structures à bas seuil de la ville de Lausanne : Le Passage et le Point d'eau. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 15.-
- N° 63 *Huissoud T, Morency P, Samitca S, Benninghoff F, Geense R, Dupertuis-dit-Neveu V, Gervasoni J-P, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud : deuxième phase d'évaluation 1998-2000. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 25.-

- N° 64 *Renard D, Chérif C, Santos-Eggimann B.* Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 32.-
- N° 65 *Cornuz J, Seematter-Bagnoud L, Sidoti Pinto C.* Bilan de santé à 50 ans. Formation des médecins praticiens en prévention clinique. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 12.-
- N° 66 *Spencer B, So-Barazetti B, Glardon M-J avec la collaboration de Scott S.* Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/sida et d'éducation sexuelle à l'école. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 35.-
- N° 67 *Marguerat I, Halfon P, Stoll B, Lambert H, von Overbeck J, Alberti M, Burnand B.* Qualité des soins ambulatoires : opinion des patients infectés par le VIH. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 35.-



**Bulletin de commande
à adresser à**

**Service d'édition et de diffusion - SED
Hospices cantonaux**

Département universitaire de médecine et santé communautaires DUMSC
21, rue du Bugnon, CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 70 07
Téléfax ■ ■ 41 21 314 70 11
e-mail claude.muhlemann@hospyvd.ch

Je désire recevoir

Auteur/s	n°	_____
Titre		
	Nombre d'exemplaires	_____
Auteur/s	n°	_____
Titre		
	Nombre d'exemplaires	_____
Auteur/s	n°	_____
Titre		
	Nombre d'exemplaires	_____
La liste complète de nos titres		<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax

