

Mesure de l'indicateur de qualité "Enquête sur la satisfaction des patients PEQ09" - Réponse à la prise de position de Verein Outcome du 28 janvier 2009

A la demande du Comité de FoQual, la cellule ESOPE a pris connaissance et examiné le document publié sur Internet par Verein Outcome¹ (VO) dans lequel l'association fournit des informations circonstanciées sur le développement et la validation du Patients' Experience Questionnaire (PEQ) et répond à un certain nombre de questions formulées² par FoQual sur le projet de mesure PEQ-09 promu par l'AIQ.

Le Comité de FoQual et ESOPE remercient Verein Outcome de la réponse qui a été apportée à nos commentaires. Ce document ne permet cependant, malheureusement, pas de lever les doutes quant à la validité de la version en français et de celle en italien du PEQ. D'un côté, il apparaît que certaines informations sur la validation de la version en français et italien du PEQ manquent encore et, de l'autre côté, de nombreuses questions, plutôt du ressort de l'AIQ que de VO, restent en suspens.

En conséquence, notre prise de position est double et s'adresse, d'une part à Verein Outcome et, d'autre part, au Comité de l'AIQ.

1. Questions et commentaires à Verein Outcome

De la part de VO, nous attendons encore une réponse aux questions suivantes :

- Selon quelles modalités s'effectuerait le transfert des données entre un *organisateur* et VO ?
- Quelles sont les garanties fournies pour la sécurité, telles la protection ou l'intégrité des bases des données ?

Pour les autres aspects, nous réitérons :

- i) l'opposition de FoQual à l'utilisation exclusive d'un instrument protégé par copyright ;
- ii) la nécessité de discuter des modalités juridiques, pratiques et de financement d'un tel projet ;
- iii) la disponibilité et volonté de FoQual de participer à la mise en place d'un instrument valide et fiable, qui puisse répondre à l'importante question d'un benchmarking national.

De plus, nous souhaitons fournir un avis complémentaire sur les aspects méthodologiques du développement et validation du PEQ dans les autres langues nationales.

¹ http://www.vereinoutcome.ch/pdf/Stellungnahme_VO.pdf ; version en français:
http://www.vereinoutcome.ch/pdf/Stellungnahme_VO_franz.pdf

² http://www.foqual.ch/newsletter_pdf/Position_paper_PEQ.pdf

Bien que le développement et la validation de la version allemande du PEQ aient suivi une méthodologie appropriée, notre souci principal concerne la version française du questionnaire, ainsi que la version en langue italienne. En effet, malgré des procédures de traduction et validation conformes à l'état actuel des connaissances scientifiques, et de bons résultats obtenus³ par cette version dans l'étude de validation psychométrique documentée par VO, nous relevons donc encore des problèmes et désirerions recevoir des informations complémentaires à propos de certains éléments, décrits ci-dessus.

Premièrement, nous maintenons notre avis sur des aspects problématiques de la version française, qui provient d'une traduction que nous jugeons pas satisfaisante. Certaines formulations ne correspondent pas aux expressions usuellement utilisées, bien qu'elles ne soient pas apparues comme problématiques lors du pré-test. Par exemple, le terme « spécialistes des soins » est éloigné d'un langage « familier » pour les patients francophones (il n'est pas utilisé habituellement, en tout cas pas dans les cantons de Vaud et Genève) et comporte, comme nous l'avons précédemment relevé, une ambiguïté, car ce terme est interprétable de différentes manières (bien plus larges que le terme *Pflegefachpersonen*). En outre, nous estimons que le français utilisé laisse transparaître, souvent la construction grammaticale allemande originale. Par exemple, l'item 3 : « Avez-vous été informé-e de manière appropriée dans l'ensemble par les médecins de l'hôpital ? » devrait être formulée « Dans l'ensemble, avez-vous été... ». De plus, la formulation en français perd toute notion du lieu dans lequel l'information devrait être transmise (« ... im Spital ») et la portée de l'item s'en trouve modifiée. Divers professionnels de la santé auxquels la version française du PEQ a été soumise pour l'avis, ont qualifié la langue utilisée de « français fédéral ». Nous trouvons que cette expression populaire rend bien l'idée du problème. Il s'agit donc là d'un élément de la validité de la version française qui n'a pas été suffisamment pris en compte.

Des remarques similaires peuvent être faites aussi sur la version italienne.

Deuxièmement, des réponses aux questions suivantes devraient permettre une meilleure compréhension de l'apparent paradoxe existant entre notre jugement de la version du questionnaire et les bons résultats obtenus lors de l'étude de validation.

Sur la procédure de traduction :

1. Au delà de la qualité d'être de langue maternelle française (des traducteurs ayant produit les deux versions initiales en français), quelles sont leurs connaissances dans le domaine hospitalier, ou plus simplement, dans le domaine de la santé ?
2. Lors de l'analyse des deux versions retraduites du français en allemand (*Rückübersetzungen*) quels sont, en détail, les arbitrages effectués et les petites modifications introduites par le groupe de travail interdisciplinaire (« Methodiker, thematische Fachleute, weiterer Übersetzer ») pour l'optimisation de la langue ?

³ Citons néanmoins, pour la précision, que les résultats de l'analyse exploratoire factorielle, reportés dans le tableau 2 à page 13, apparaissent en contradiction avec les conclusions des auteurs. Mais nous supposons que ceci soit simplement dû à une erreur en phase de rédaction du document (inversion des colonnes 1 et 2 du tableau tant pour la version en allemand qu'en français).

Sur la phase de pré-test (14 cognitive Interviews) :

1. Dans quelle clinique « in der Westschweiz (Suisse romande) » est-ce que les entretiens ont été menés ?
2. Qui a procédé au pré-test ? Quelle est la formation, la compétence et l'expérience en matière de pré-test d'instruments psychométriques de la (ou des) personne(s) ayant conduit les entretiens ?
3. Est-ce que cette ou ces personnes se sont basées sur une guide d'entretien ? Quelles sont les consignes données ? Pourrions-nous obtenir ces protocoles afin d'en prendre connaissance ?

Quant à l'étude de validation psychométrique effectuée dans deux hôpitaux du Jura bernois (Moutier et Saint-Imier), il y a lieu de souligner que le nombre de répondants, même s'il est suffisant, reste relativement limité (n = 447), notamment par rapport au nombre de répondants ayant servi à la validation de la version en allemand (n = 14'744).⁴

Le problème principal de cette étude de validation est que les patients des deux hôpitaux du Jura bernois ne peuvent pas être considérés, *à priori*, comme représentatifs des patients des hôpitaux de la Suisse romande en général et, *à fortiori*, des patients des centres urbains tels que Genève ou Lausanne. Le profil sociodémographique des patients, par exemple en termes de nationalité (ce qui a indirectement un impact sur la compréhension de la langue du questionnaire) n'est pas similaire et peu comparable. A Genève, par exemple, la proportion de population étrangère résidente représente bien plus du double de celle du district de Moutier.

Sans une réflexion approfondie, documentée et étayant les arguments du raisonnement sur cette problématique, il est erronée de considérer les résultats obtenus par une étude de validation effectuée avec des patients résidant uniquement dans le Jura bernois comme représentatifs de la Suisse romande. Il nous semble donc prématuré de conclure, comme indiquée sur la lettre de l'AIQ du 18.12.2008, que le projet « PEQ09 » « crée les conditions indispensables pour réaliser des comparaisons valables à l'échelle du pays ».

⁴ En ce qui concerne la version en italien, on n'a pas d'information au sujet d'une validation psychométrique. Est-ce que ce type de validation a été réalisée ? Est-ce que c'est possible d'en avoir les résultats ?

2. Questions du ressort de l'AIQ

Préambule

Nous nous permettons de relever que le PEQ est constitué d'*items intégrés*, c'est-à-dire d'items qui représentent un regroupement de sous-dimensions par l'entremise des exemples fournis après la formulation de la question. Or, ce choix induit des inconvénients techniques et pratiques tant pour une comparaison nationale de résultats qu'en ce qui concerne l'utilité des résultats pour l'hôpital participant.

Une simple mise en parallèle de résultats, même uniquement parmi des hôpitaux comparables par leur taille et missions, ne pourra qu'introduire des interprétations hasardeuses. Aucune information ne sera disponible, par exemple, sur le type de pondération que chaque répondant effectue en lisant les exemples fournis. La perception de l'importance relative des aspects tels que l'amabilité, le respect, la prise en considération de l'anxiété et l'accessibilité des médecins (item 2), peut varier beaucoup tant personnellement que culturellement. Dans notre expérience, l'amabilité n'est que très minoritairement critiquée, alors que l'accessibilité est plus souvent considérée comme un problème. Le risque de répondre en s'ancrant principalement sur un aspect plutôt qu'un autre nous paraît grand. De façon générale, déduire, sans autre précaution, qu'une différence constatée dans un résultat équivaut à une différence de qualité dans les soins et prestations fournis équivaut à une erreur logique risquant de se traduire en erreurs stratégiques et opérationnelles pour tous les acteurs concernés.

Les questions suivantes méritent donc soit des éléments de réponse, soit d'être approfondies dans un dialogue entre tous les acteurs intéressés à la publication d'un tel indicateur.

A) Questions portant sur le choix du PEQ comme instrument de mesure pour un benchmarking national

1. Pour quelles raisons le PEQ a-t-il été choisi par l'AIQ ?
2. Comment le PEQ a-t-il été choisi ? A-t-on pris en considération d'autres questionnaires abrégés existants ?

B) Questions portant sur les modalités d'organisation des enquêtes

1. Quelle est la justification du nombre de 400 patients par unité d'analyse ?
2. S'agit-il de 400 questionnaires envoyés ou reçus en retour remplis ?
3. Il est indiqué que la mesure doit se dérouler sur un mois complet au moins, est-il envisagé que les grands services puissent échantillonner aléatoirement les patients inclus dans l'enquête ?
4. Pourquoi l'envoi d'un rappel n'a pas été prévu ? Va-t-on comparer directement et sans autre précaution des résultats issus d'un taux de réponses de 70% à ceux issus d'un taux de 45% ?
5. Que signifie exactement « organisateur » ? Est-ce que les hôpitaux qui possèdent des structures internes dotées de compétences avérées pour effectuer des mesures

pourraient effectuer les mesures pour leurs institutions, voire d'autres ? Comment concilier le conflit d'intérêts inhérent à un éventuel double rôle évaluateur-évalué ?

6. Est-il prévu d'ajuster les résultats en fonction de variables confondantes ? Quelles seront les modalités d'interprétation et de publication des résultats ? A-t-on évalué les risques et les conséquences d'interprétation erronées et l'impact que cela pourrait avoir sur les patients, la population et les organisations partenaires des hôpitaux ? Induire de l'anxiété chez des patients qui n'ont en réalité que peu ou pas de possibilités de choisir l'hôpital où ils vont recevoir des soins constitue un effet indésirable potentiellement sérieux.

C) Questions d'ordre juridique et politique

1. Qu'est-ce qui conférerait au projet PEQ09 un caractère « national » si aucune base législative ne le prévoit ? En étant membres de l'AIQ, les cantons concernés sont-ils par là-même en mesure d'obliger les hôpitaux à participer ?
2. Quelles sont les raisons pour lesquelles l'AIQ souhaite prendre le risque d'initier une mesure régulière de cet indicateur au niveau national sur la base d'un questionnaire dont les droits d'utilisation sont détenus par une organisation parfaitement libre de décider de ne plus utiliser ou mettre à disposition le produit aux mêmes conditions ou de ne pas le faire évoluer ?
3. Comment est-on arrivé à décider que le financement des coûts de cet exercice - appelé à devenir régulier et d'une utilité extrêmement limitée pour un hôpital - doit reposer exclusivement sur les hôpitaux ?
4. Si l'AIQ s'arroge la propriété des données issues de la participation des hôpitaux, comment entend-elle utiliser ces données ? Qu'est-ce qui lui serait permis (ou pas) de faire avec les données ? Un hôpital souhaitant utiliser par ailleurs les données, garderait-il le droit de le faire ?



Adriana Degiorgi
Présidente de FoQual

Au nom de :

- Comité FoQual
- Cellule ESOPE