



Grandir ensemble

Enquête de satisfaction des usagers de Grandir ensemble

B. BRANGER, V. ROUGER, S. BLAYO, E. LE MAUFF, A. BEUCHER,
C. BOUDERLIQUE, I. BERLIE,
le Comité de Pilotage et les médecins référents

Journée des RSP 19 mars 2009

Coordination : Valérie Rouger

Le comité de pilotage

Vice-Président du Réseau Sécurité Naissance : J. GARCIA (St Nazaire) ; Commission d'évaluation RSN : JC. ROZE (Nantes) ; Représentant de l'URML : P. GERARD (Nantes) ; Néonatalogistes niveau III : Ch. SAVAGNER (Angers), A. MAXAUD (Le Mans), N. GODON (Nantes) ; Néonatalogistes niveau II : JP. BROSSIER (La Roche/Yon), C. MORICE (Laval), G. SEGUIN (Cholet) ; Néonatalogistes niveau I : JL.GASNIER (Les Sables d'Olonne) ; Pédiatres libéraux : P. PINEAU (Angers), J. QUEZEDE (Cholet), E. RIGAL (Nantes) ; Représentant des unités de neuropédiatrie : S. N'GUYEN (Angers) ; Représentants des CAMSP : A. BEUCHER (Angers), M. BRU (Nantes), M. RIVRON (Le Mans) ; Représentant des PMI : D. VERNET (Nantes).

Médecins référents

DR ABILCHAMAT ; AZAR; BAGUENIER; BAILLY; BARATON; BAROT; BASSIL; BAYLE; BELLOUIN; BERINGUE; BESSON COLAISSEAU; BEUCHER; BONARDI; BOSCHER; BOUCHERIT; BOUDERLIQUE; BOUISSOU; BOUVET; BRESSOLETTE; BRETAUDEAU; BRISSET; BROSSIER; BRU; CAILLAUX; CARREAU; CARREZ; CARRIOU COTTEREAU; CHARRIE; COCHOIS; COLLIN; COLOMB POLO; CORBINEAU; DE CASABIANCA; DE CORNULIER; DELMAS; DENIZOT; DES ROBERT; D'HARAMBURE; DUTARTRE; FILIPETTI; FISENNE; FLORENTIN; FLURIN; FOUCHE; GACHET; GARCIA; GASMI; GASNIER; GASSER; GAUTIER; GENOT; GODON; GODOY; GÖTTLE; GRAS; GUEPIN; GUIHARD; GUIHENEUF; GUILLE DES BUTTES; GUILLERM; GUILLEY; GUILLIER; GUILLON; GUITTET; GUITTON; HELFFER; HENRI BABINET; HOUDAYER; IVORRA-WEYD; JAOUEN; JOUANNY; JUCHEREAU; KOLANOWSKI; KORBER; KUSTER; LAGOUN; LAGRUE; LARDIERE; LE BOUCHER; LE BOUEDEC; LE CARPENTIER; LE CORROLLER; LE FAUCHEUX; LEBLANC; LEDRU; LENOIR; LIGNY; MAILLARD; MAINGUENEAU; MASSON; MAXAUD; MBULA; MEYER; MILLET; MORICE; MUET ;MURAT; NAVEL; OHLBAUM; OIRY; PATTE; PERRIER J; PERRIER M; PIHOUR; PILOQUET; PINEAU; POIDEVIN; POITEVIN; PONCIN; PORCHERET; POZZO; QUEINNEC; QUEZEDE; RAGUIDEAU; RAYMOND; RIGAL; RIVRON; ROSAS; ROULEAU; ROZE; SABLE; SAVAGNER; SCHMIT; SEGUIN; TENDRON; TESSIOT; THOMAS; TOHIER; TRIFFARD; TUTIN; VERNET; VULSER.

Réseau des Pays de la Loire

→ 45 000 naissances annuelles

- ◆ 24 maternités (de 700 à 5 400 naissances)
 - Dont 3 de type 3
- ◆ 13 services de néonatalogie

→ Périnatalité

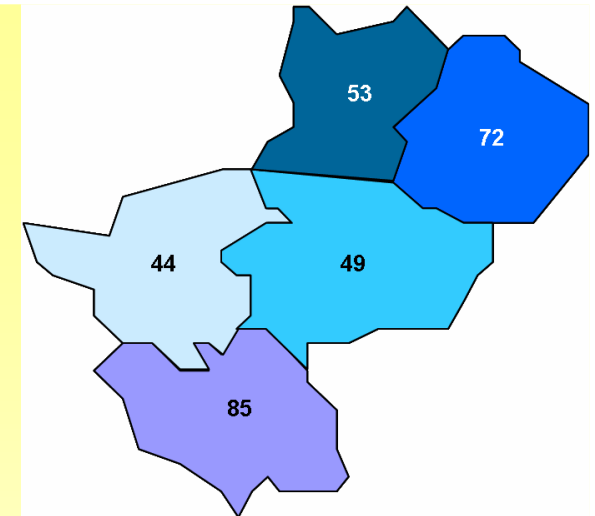
- ◆ Coordination
 - 1 ETP médecin, 0.8 ETP déléguée générale, 1 ETP secrétaire
- ◆ Commissions, recommandations, évaluation

→ Réseau de suivi des enfants vulnérables « Grandir ensemble »

- ◆ Coordination
 - 1 ETP coordinateur, 2 ETP secrétaires, 2.5 ETP psychologues
- ◆ 150 médecins référents formés

→ Autres

- ◆ Réseaux des CPDPN



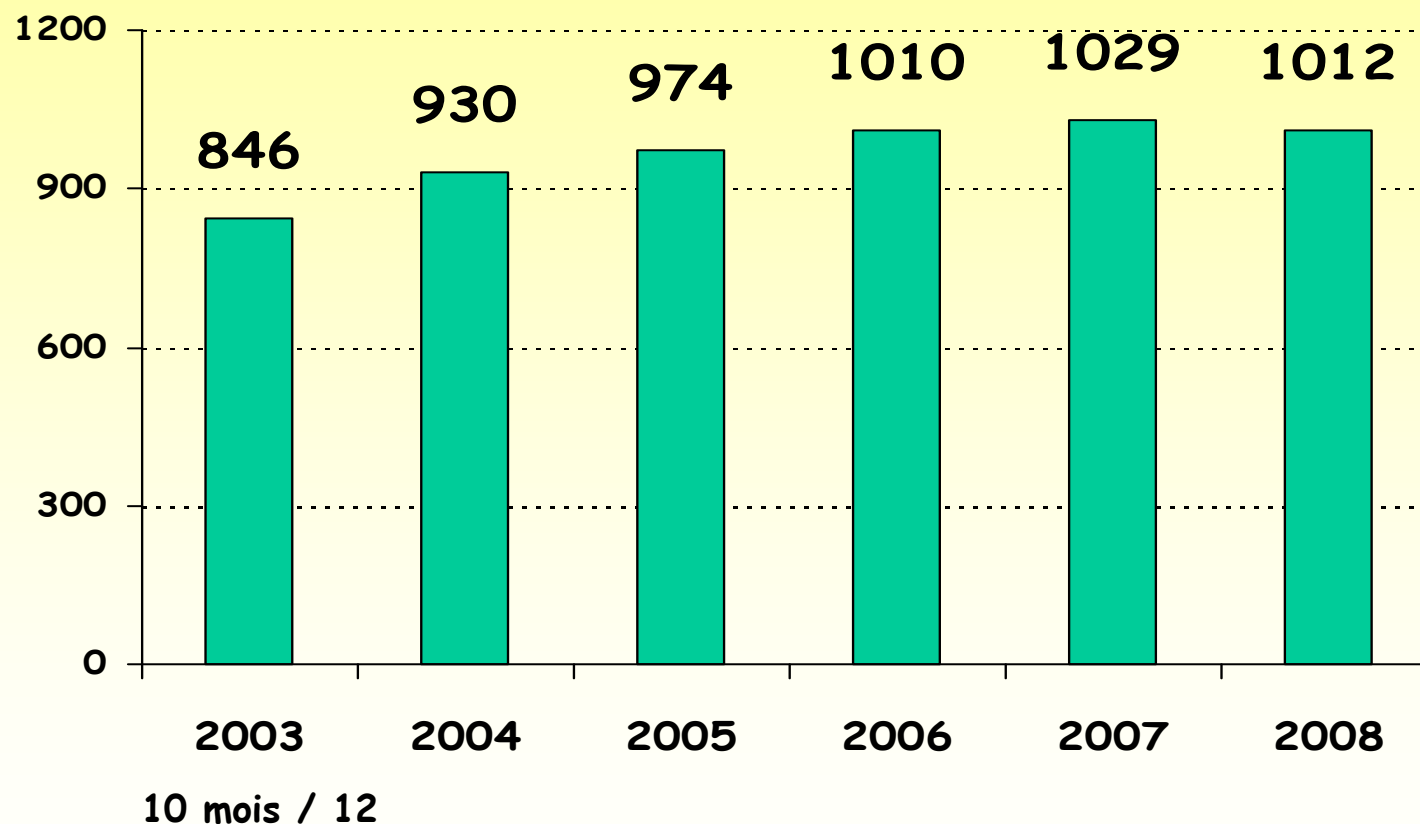
Les enjeux

- Le Réseau « Grandir ensemble » a été proposé
 - ◆ Aux parents d'enfants hospitalisés à la naissance
 - C'est une aide pour beaucoup de parents...
 - ... c'est aussi une contrainte pour certains
 - ◆ Objectif principal
 - Dépistage précoce
 - Prise en charge précoce
 - ◆ Objectif secondaire
 - Évaluer les résultats de la politique périnatale

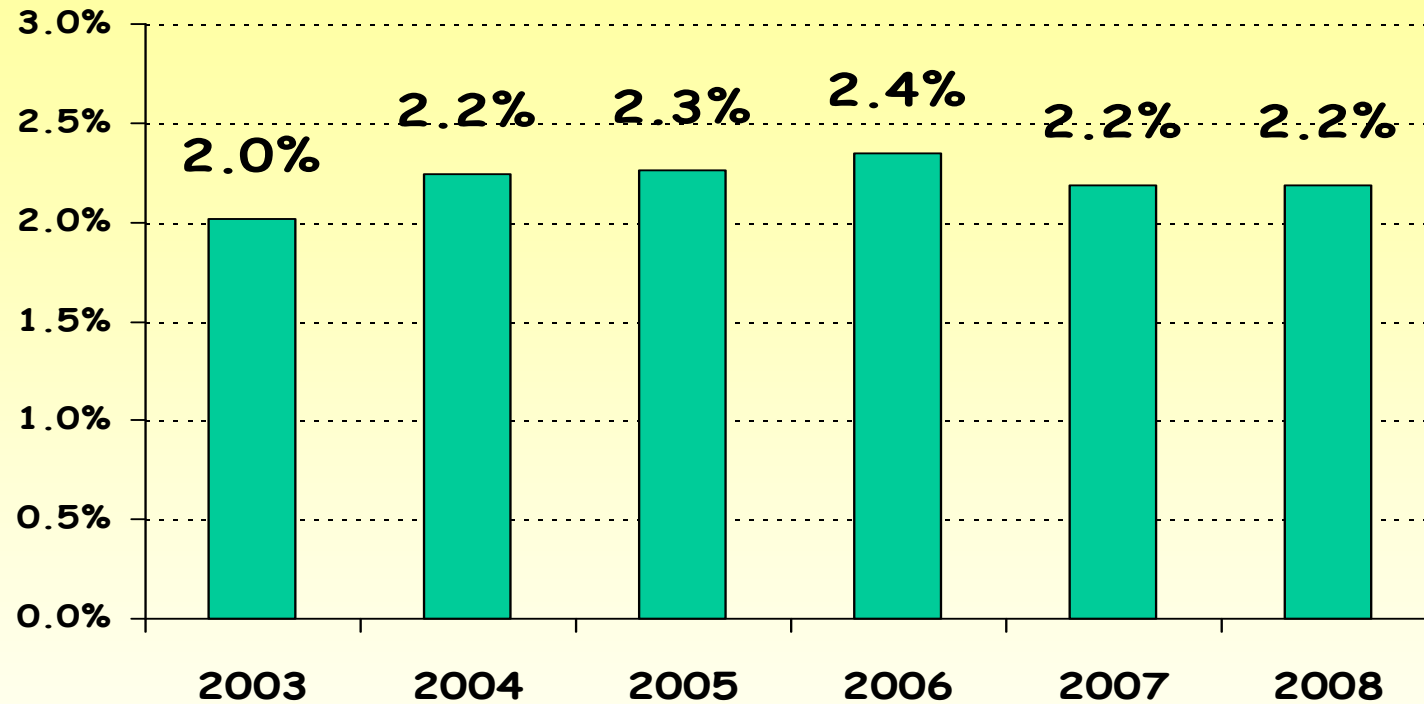
- L'évaluation de la satisfaction des usagers
 - ◆ Paraît nécessaire...
 - ◆ Absence de nuisances et faiblesse des contraintes
 - ◆ Adhésion la plus forte

- L'URCAM qui finance le Réseau
 - ◆ A demandé expressément de connaître cette satisfaction

Évolution des inclusions dans « Grandir ensemble » au cours des 6 ans (n=5807)



Incidence inclusion / naissances enregistrées



➤ **Groupe 1 = 46.4 %**

< 33 SA, ou pathologie sévère

Suivi à 3, 6, 9, 12, 18 mois et 2, 3, 4, 5 ans

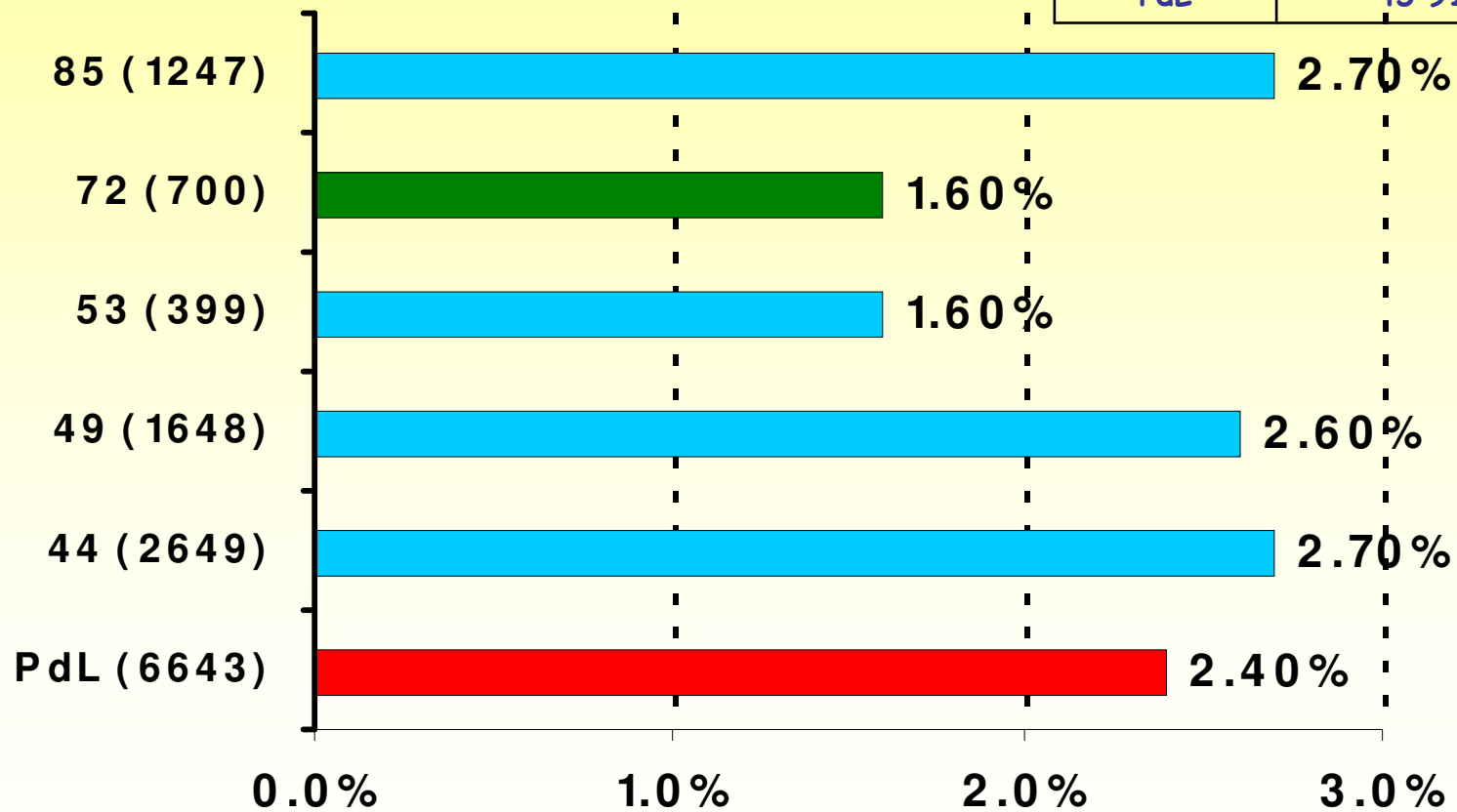
➤ **Groupe 2 = 53.6 %**

33-34 SA, ou poids entre 1500 et 2000 g, ou pathologie modérée

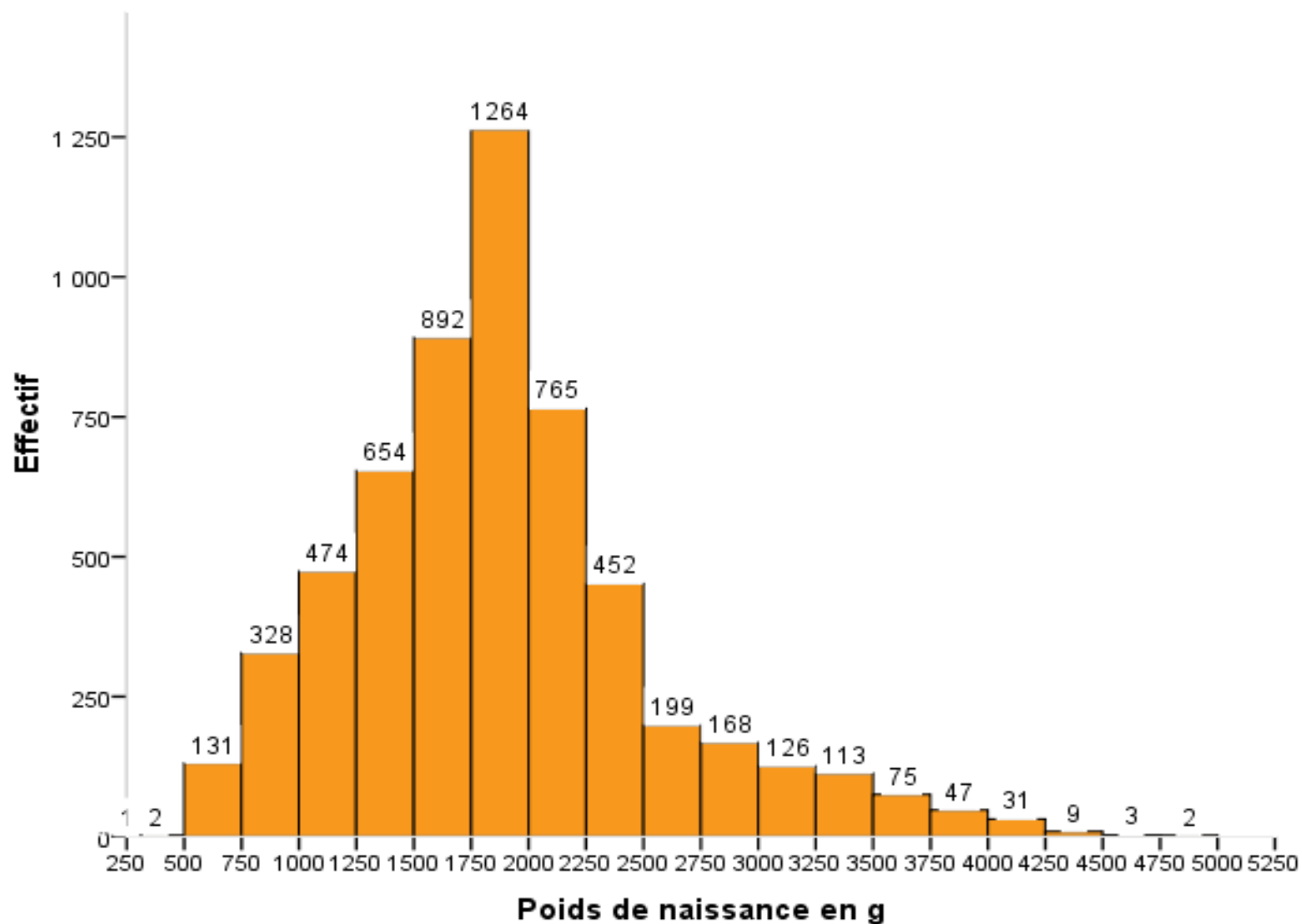
Suivi à 3, 9, 18 mois et 2, 3, 4, 5 ans

Inclusions / naissances domiciliées

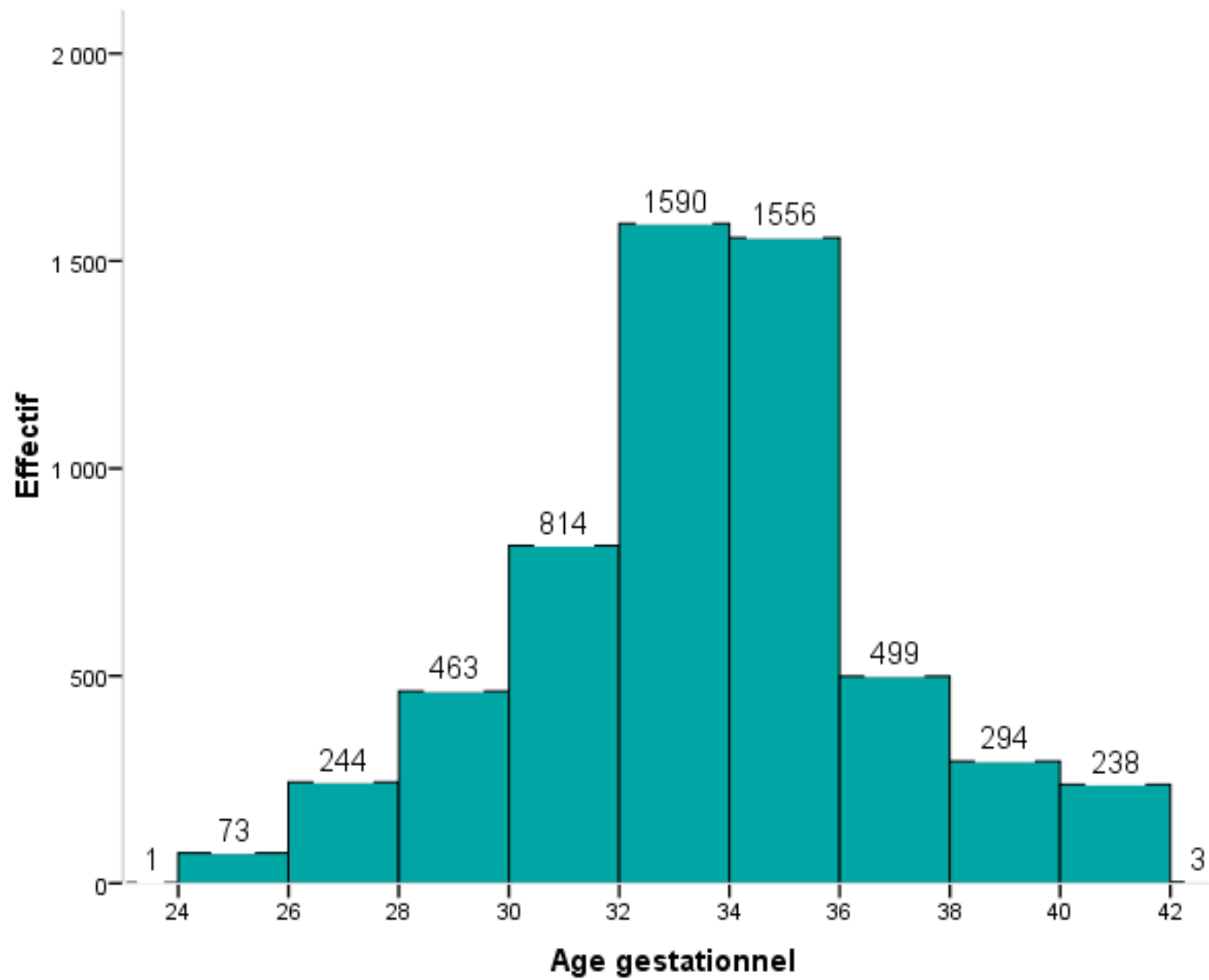
44	16 530
49	10 548
53	4 118
72	7 133
85	7 589
PdL	45 918



Poids de naissance



Age gestationnel



La méthode

- Proposer un questionnaire par voie postale
 - ◆ Aux parents des enfants ayant atteint deux ans
 - Suivis et non suivis
 - Des deux groupes
 - Avec timbre pour le retour

- Échantillon d'enfants ayant atteint 2 ans
 - ◆ Tous les enfants avec déficiences (n=100)
 - ◆ Échantillon des autres (n=200 : sondage au 1/5^{ème})

- Ce n'est pas une évaluation des soignants...

Les questionnaires

→ Questionnaire validé

- ◆ Questions précises, non redondantes, bien comprises
- ◆ Traduit en français avec méthode s'il est dans une autre langue à l'origine
- ◆ Contenant des parties différentes ou « dimensions » ou « échelles »
 - Bien repérées
 - Non redondantes
- ◆ Avec des critères par dimensions

→ Différents types

- ◆ Sur le système de santé ou système de soins (Montréal)
- ◆ VSQ en version française : dernière consultation en 9 critères après séjour à l'hôpital (SAPHORA)
- ◆ En consultation (EQS-C)
 - À 27 items ou à 9 items
- ◆ CSS en version française (Consumer Satisfaction Survey) : 39 questions + des questions spécifiques

Champs d'études

→ Lieux et moment de la satisfaction

- ◆ Sortie d'hospitalisation en néonatalogie
- ◆ Consultations des référents
- ◆ Deuxième avis et consultation de recours
 - CAMSP, hôpital...

→ Les modalités de réponses

- ◆ Échelles de Likert
 - En 4 critères de réponses + 1 non-réponse

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Très bien	Bien	Assez bien	Pas vraiment	Ne sais pas

◆ Présentation des résultats

- % des 4 catégories sur les réponses faites
- % des « Très bien » et « Bien »
- Moyenne en établissant un score sur 20
 - Très bien 1 = 20, Bien 2 = 16.7, 2.5 = 10, Assez bien 3 = 6.7, Pas vraiment 4 = 0

Questionnaire utilisé (CSS-VF) (1)

- Variables d'accompagnement (hors CSS)
 - ◆ Nom enfant, date de naissance
 - ◆ Domicile parents
 - ◆ Médecin référent

- Accès aux soins (Q1 à Q3)
 - ◆ Horaire, facilité RDV, temps d'attente,
 - ◆ Délai pour le RDV, conseils par téléphone,
 - ◆ Accès au cabinet

- Communication avec le médecin (Q4 à Q8)
 - ◆ Soin pour l'examen
 - ◆ Sérieux pour le traitement
 - ◆ Explications données
 - ◆ Attention à ce que les parents disent
 - ◆ Conseils donnés pour être en bonne santé

Questionnaire utilisé (CSS-VF) (2)

- Consultation avec les neuro-psychologues (Q18 à Q22)
 - ◆ Informations
 - ◆ Lieu, horaire
 - ◆ Satisfaction, explications
 - ◆ Inquiétudes

- Si l'enfant a des difficultés : deuxième avis éventuel (Q23 à Q30)

- Qualité humaine des médecins (Q31 à Q34)
 - ◆ Gentillesse et courtoisie
 - ◆ Intérêt que les médecins vous portent
 - ◆ Respect et discrétion
 - ◆ Capacité à rassurer et à soutenir

- Satisfaction globale (Q35 à Q38)
 - ◆ Satisfait
 - ◆ Amélioration
 - ◆ Soins parfaits
 - ◆ Mécontentement

Croisement avec le fichier
d'inclusion et de suivi de septembre 2006

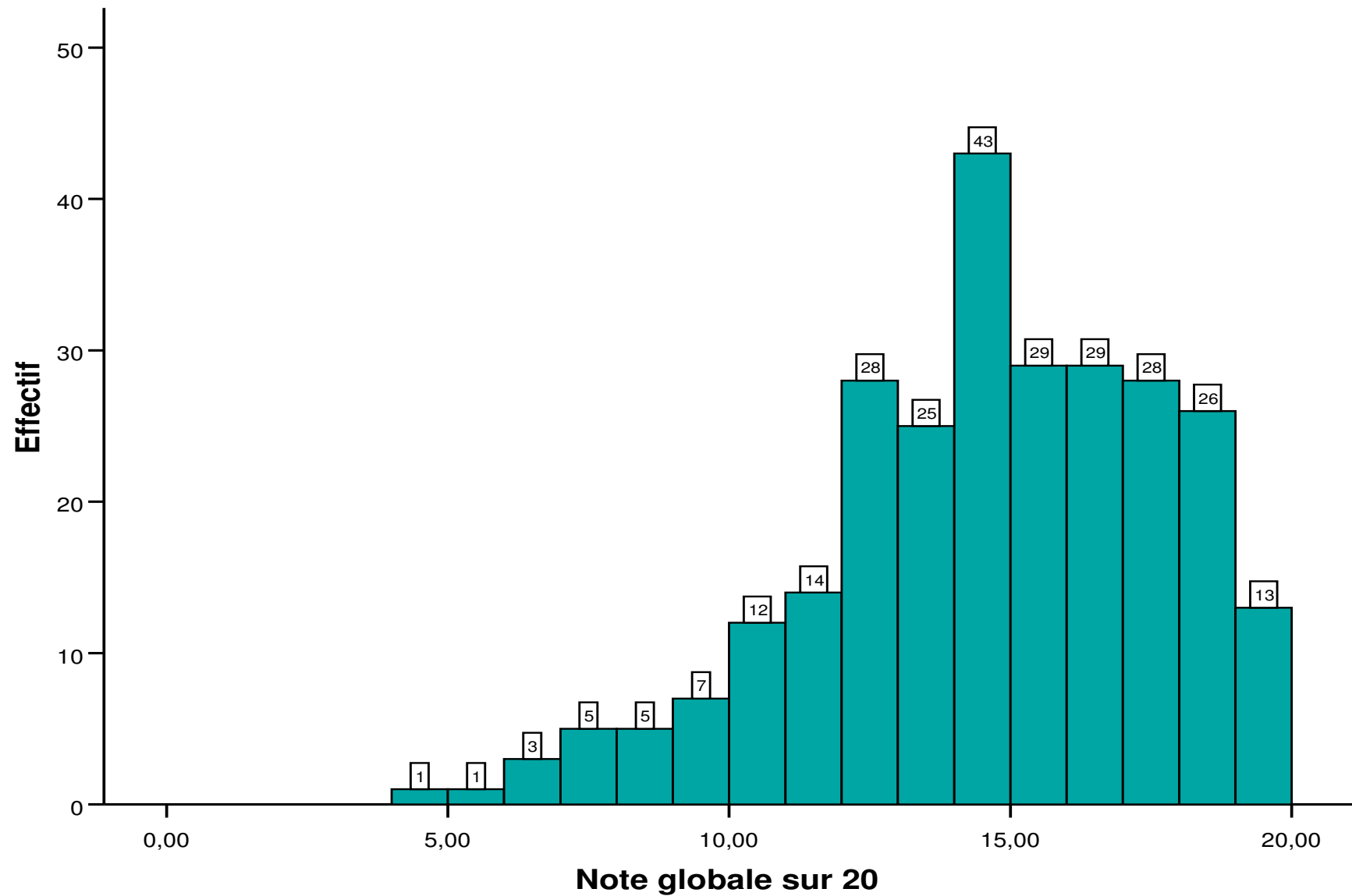
Résultats

- Trois cents questionnaires ont été adressés en septembre 2006.
 - ◆ Première relance : 53.1 % de réponses (143)
 - ◆ Deuxième, un mois après, 46.8 % (126)
 - ◆ Au total, 269 questionnaires soit 89.7 % des 300 envoyés
 - 184 (92 % de réponses) pour les enfants sans difficultés. et 85 (85 %) pour les enfants avec des difficultés (deuxième avis)
- Pas de différence entre les reçus et les non-reçus
 - Age gestationnel, poids de naissance,....
- Remplissage
 - ◆ 57.4 % par la mère, à 4.2 % par le père
 - ◆ 38.5 % par les deux parents.
- Clarté
 - ◆ Le questionnaire a été jugé « clair et compréhensible » dans l'ensemble ou pour la plupart dans 97 % des cas. Huit parents l'ont jugé « pas très clair » ou difficile à comprendre ».
- Le temps de remplissage est estimé entre 15 mn et 20 mn.

Satisfaction globale (pour tous les enfants hors deuxième avis)

- Q35. Nous sommes satisfaits de soins reçus dans le Réseau
 - ◆ Score de 16.1 sur 20
 - ◆ « Tout à fait d'accord » et « Plutôt d'accord » à 90 %
- Q37. Les soins reçus sont parfaits
 - ◆ Score de 18.0 sur 20
 - ◆ « Tout à fait d'accord » et « Plutôt d'accord » à 78 %.
- Score global
 - ◆ Score moyen : 14.6 ± 3.1
 - ◆ Médiane 14.9 (étendue de 4.5 à 20)
- Score < 10 : 8.2 % (22 parents)
 - ◆ Par mauvaise satisfaction concernant **l'empathie** des médecins
 - ◆ 10 d'enfants normaux et 12 d'enfants à problèmes
 - Q9. « Le soin avec lequel le médecin examine notre enfant » (- 1.2/20)
 - Q31. « La gentillesse des médecins » (-1.1),
 - Q32. « L'intérêt que nous porte le médecin » (-1.5), et
 - Q34. « La capacité des médecins à nous rassurer et à nous soutenir » (-1.6).

Score global sur 20



Items selon l'échelle	Réponses manquantes (% sur 269)	Moyenne, écart-type sur 20	% de réponses "Bien » et « Assez bien"
Lors de l'hospitalisation Q1-Q3		13.6 ± 0.7	
Lorsque notre enfant était hospitalisé, nous avons compris la présentation du Réseau « Grandir ensemble »	6 (2.2 %)	14.1 ± 0.9	77.1
La présentation du Réseau s'est faite au bon moment	12 (4.5 %)	13.7 ± 0.9	80.1
Le temps nécessaire pour choisir le médecin référent a été suffisant	18 (6.7 %)	13.2 ± 0.9	78.1
L'accès aux consultations Q4 – Q8		13.2 ± 0.6	
Les horaires d'ouverture du cabinet du médecin	3 (1.1 %)	13.1 ± 0.8	75.9
La facilité pour prendre les rendez-vous par téléphone	14 (5.2 %)	14.1 ± 0.8	81.5
La facilité d'accès au cabinet de consultation	5 (1.9 %)	13.9 ± 0.9	78.1
Le temps d'attente au cabinet	4 (1.5 %)	11.9 ± 0.9	66.0
Les questionnaires à remplir avant les consultations	24 (8.9 %)	12.9 ± 0.7	80.8

Items selon l'échelle	Réponses manquantes (% sur 269)	Moyenne, écart-type sur 20	% de réponses "Bien » et « Assez bien"
Communication avec le médecin Q9 – Q17		15.9 ± 0.6	
Le soin avec lequel le médecin examine notre enfant	1 (0.4 %)	17.1 ± 0.7	92.2
La compétence et l'expérience du médecin	4 (1.5 %)	17.3 ± 0.6	91.8
Le sérieux avec lequel il choisit les traitements	50 (18.6 %)	16.9 ± 0.6	95.0
Les explications données sur les actes médicaux et les examens	15 (5.6 %)	15.3 ± 0.8	84.6
L'attention que le médecin nous porte	2 (0.7 %)	15.5 ± 0.8	84.6
Les conseils de prévention	12 (4.5 %)	14.8 ± 0.8	82.9
La fréquence des consultations	12 (4.5 %)	15.4 ± 1.1	73.9
Les consultations dans le cadre du Réseau sont, par rapport à une consultation habituelle sont	7 (2.6 %)	16.8 ± 1.0	91.2
Les synthèses que le médecin réalise	19 (7.1 %)	14.8 ± 0.7	87.6
CS avec les neuro-psychologues Q18 – Q22		12.1 ± 0.8	
Les informations données pour cette consultation	14 (5.2 %)	11.7 ± 0.9	65.9
Le lieu, l'horaire, la salle de consultation	11 (4.1 %)	12.2 ± 0.9	72.5
Nous avons été satisfaits du déroulement de la consultation neuro-psychologique	12 (4.5 %)	12.7 ± 1.0	72.8
Si l'enfant a présenté des difficultés lors de cette consultation, nous avons eu des explications	82 (30.5 %)	11.9 ± 0.9	68.5
Nous pensons que l'on a compris nos inquiétudes lors de la consultation neuro-psychologique	62 (23.0 %)	12.6 ± 1.0	73.4

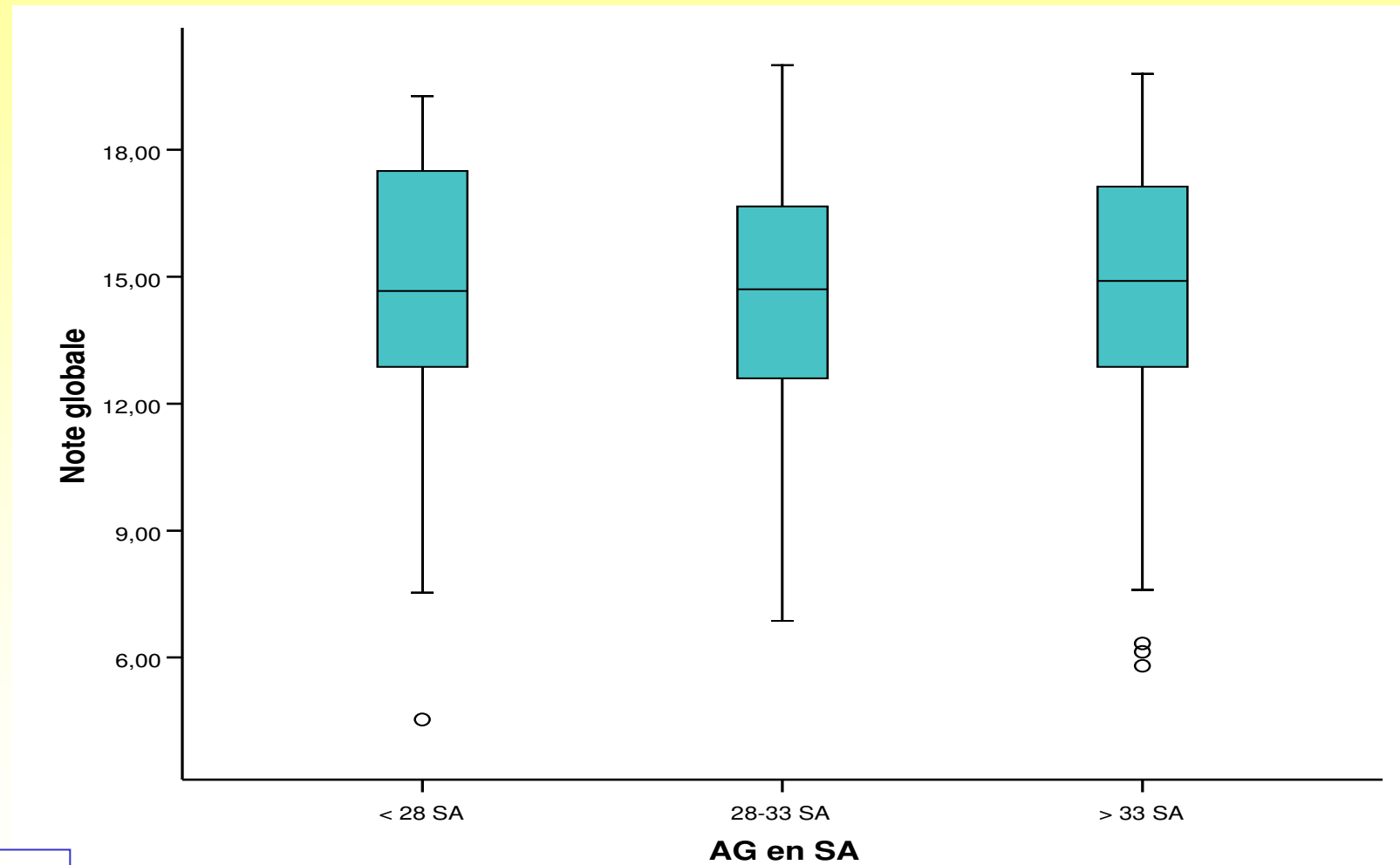
Items selon l'échelle	Réponses manquantes (% sur 269)	Moyenne, écart-type sur 20	% de réponses "Bien » et « Assez bien"
La qualité humaine des médecins Q31-34		16.2 ± 0.6	
La gentillesse et la courtoisie des médecins	--	16.7 ± 0.6	92.2
L'intérêt que les médecins ont porté à nos problèmes et à ceux de notre enfant	9 (3.3 %)	15.9 ± 0.7	86.9
Le respect et la discrétion que les médecins ont portés à votre égard	13 (4.8 %)	17.2 ± 0.6	95.3
La capacité des médecins à nous rassurer et à nous soutenir	10 (3.7 %)	15.1 ± 0.9	85.7
Au final, dans l'ensemble Q35-Q38		15.2 ± 0.6	
Nous sommes très satisfaits des soins reçus dans le réseau	7 (2.6 %)	16.1 ± 0.7	90.5
Certaines choses pourraient être améliorées dans le Réseau**	52 (19.3 %)	11.6 ± 0.8	53.2
Les soins reçus sont parfaits	19 (7.1 %)	14.6 ± 0.7	80.0
Nous sommes mécontents d'un certain nombre de choses dans les soins qu'a reçus notre enfant**	42 (15.6 %)	18.0 ± 0.7	78.1

Enfant avec des difficultés

	Réponses manquantes (sur 44)	Moyenne, écart-type sur 20	% de réponses "Bien » et « Assez bien"
Si votre enfant a présenté des soucis		11.8 ± 0.8	
1. La prise en charge des difficultés	2	13.0 ± 0.9	71.4
2. Les explications données	1	11.3 ± 1.0	58.1
3. Le soin de l'examen et la justesse du diagnostic	3	11.9 ± 0.9	58.5
4. L'annonce du diagnostic	0	11.8 ± 0.9	65.9
5. Le sérieux avec lequel les médecins ont choisi	5	13.5 ± 0.9	76.9
6. L'attention que les médecins ont portée	1	11.6 ± 0.9	60.5
7. Les conseils de prévention et d'évolution	6	12.3 ± 0.9	68.4
8. Les évolutions ultérieures données	9	10.9 ± 0.9	65.7

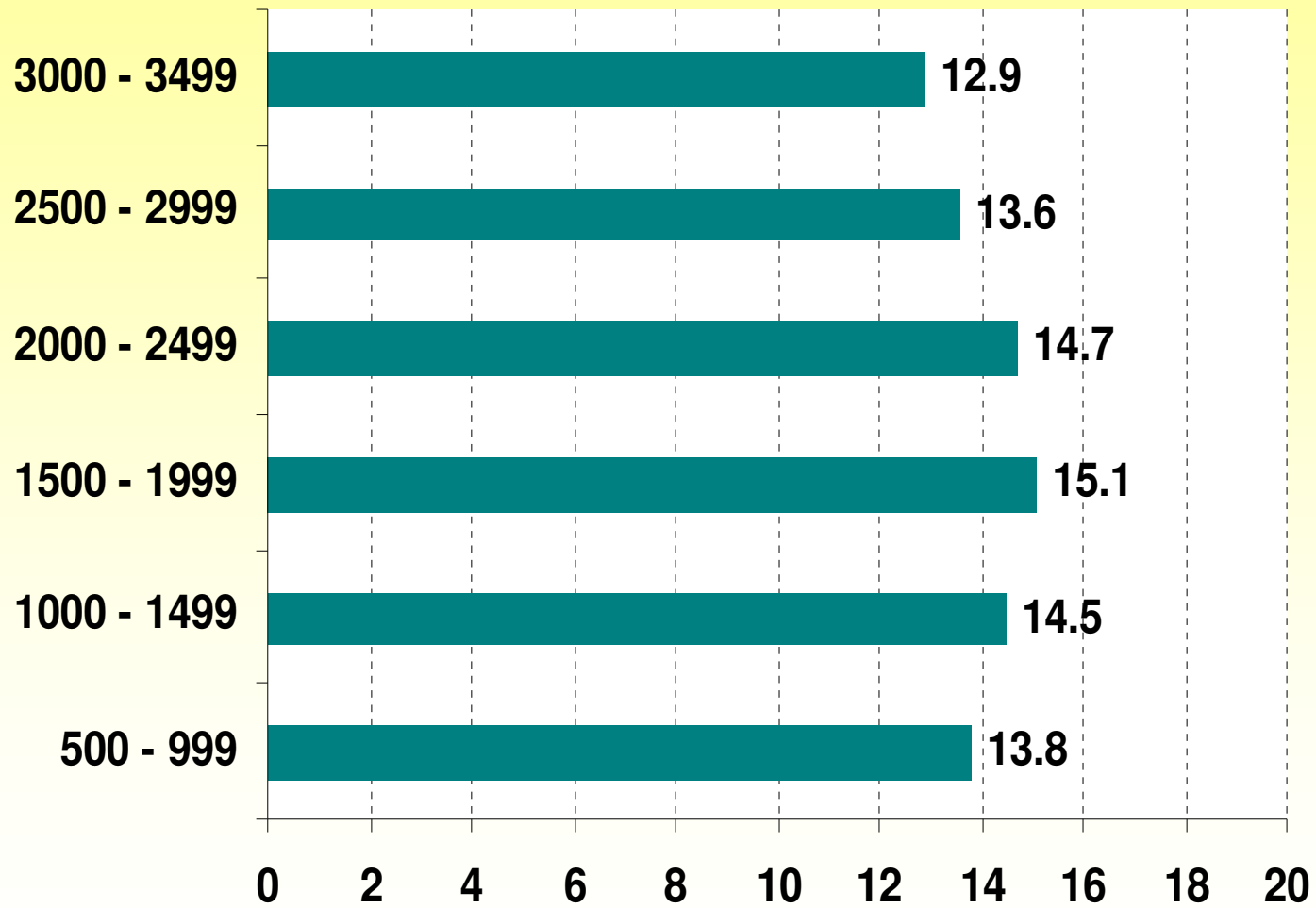
Liens score et autres variables

Score et AG à la naissance



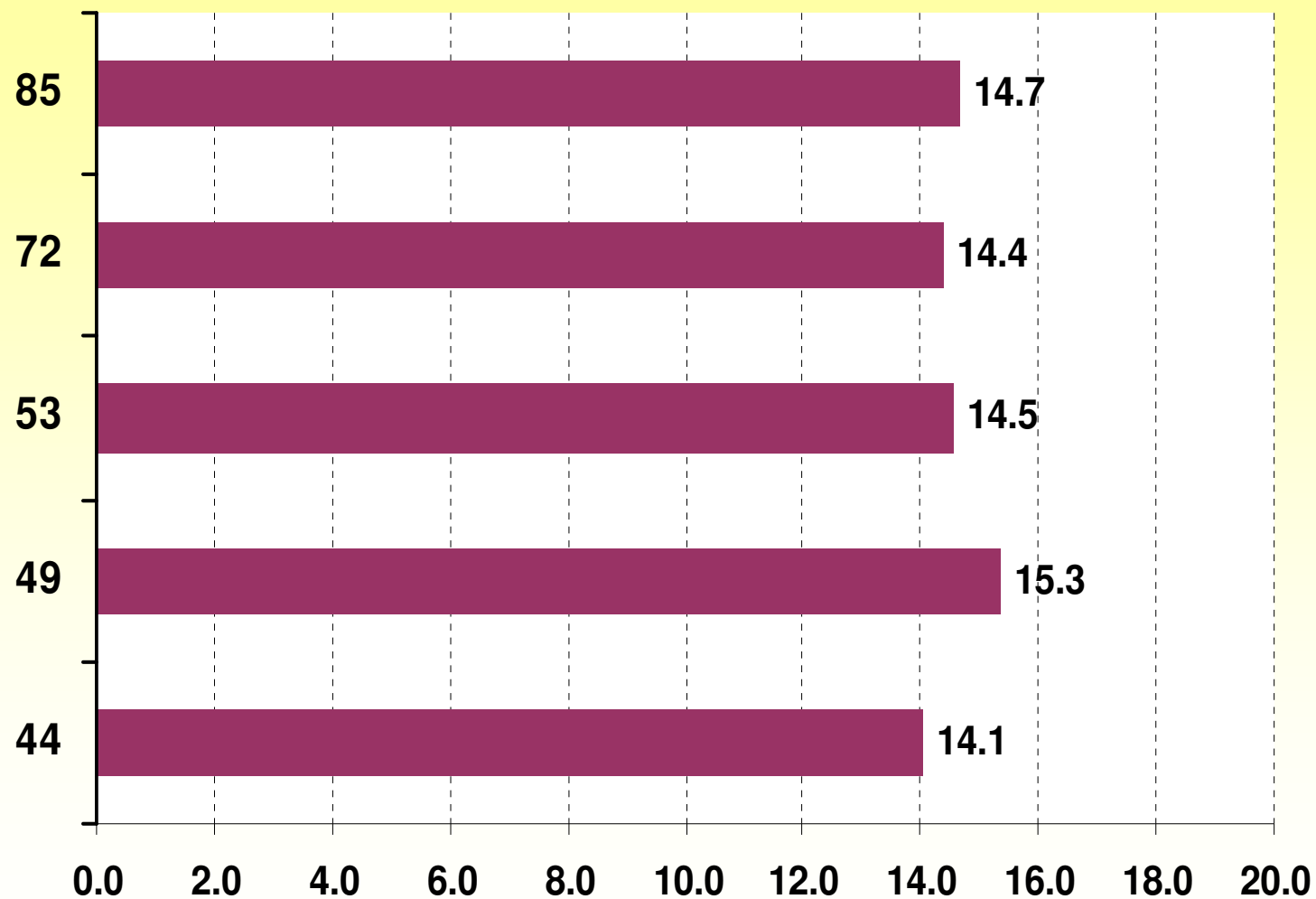
NS

Score et PN



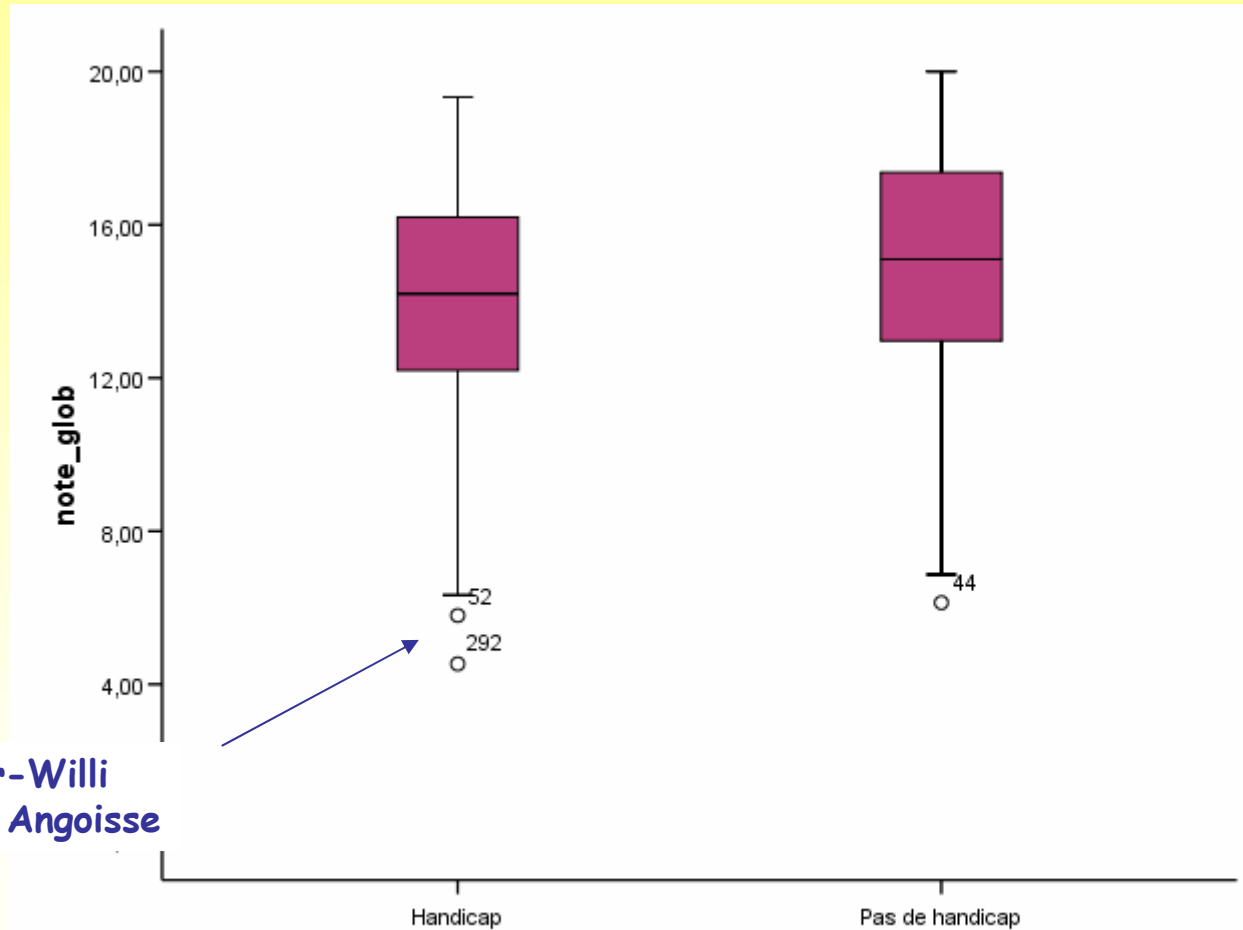
NS

Score et département de domicile



NS

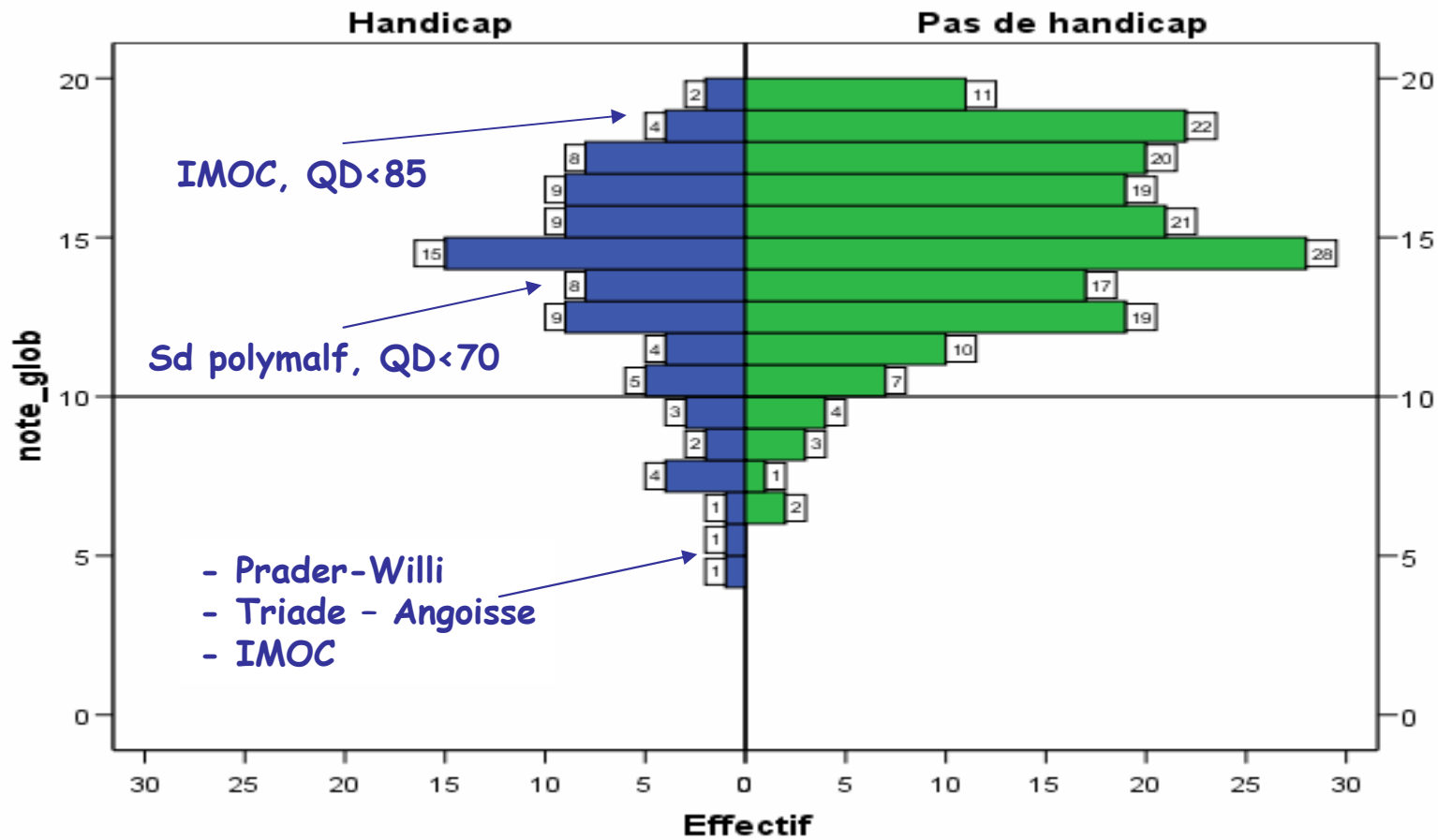
Score et handicaps



Prader-Willi
Triade - Angoisse

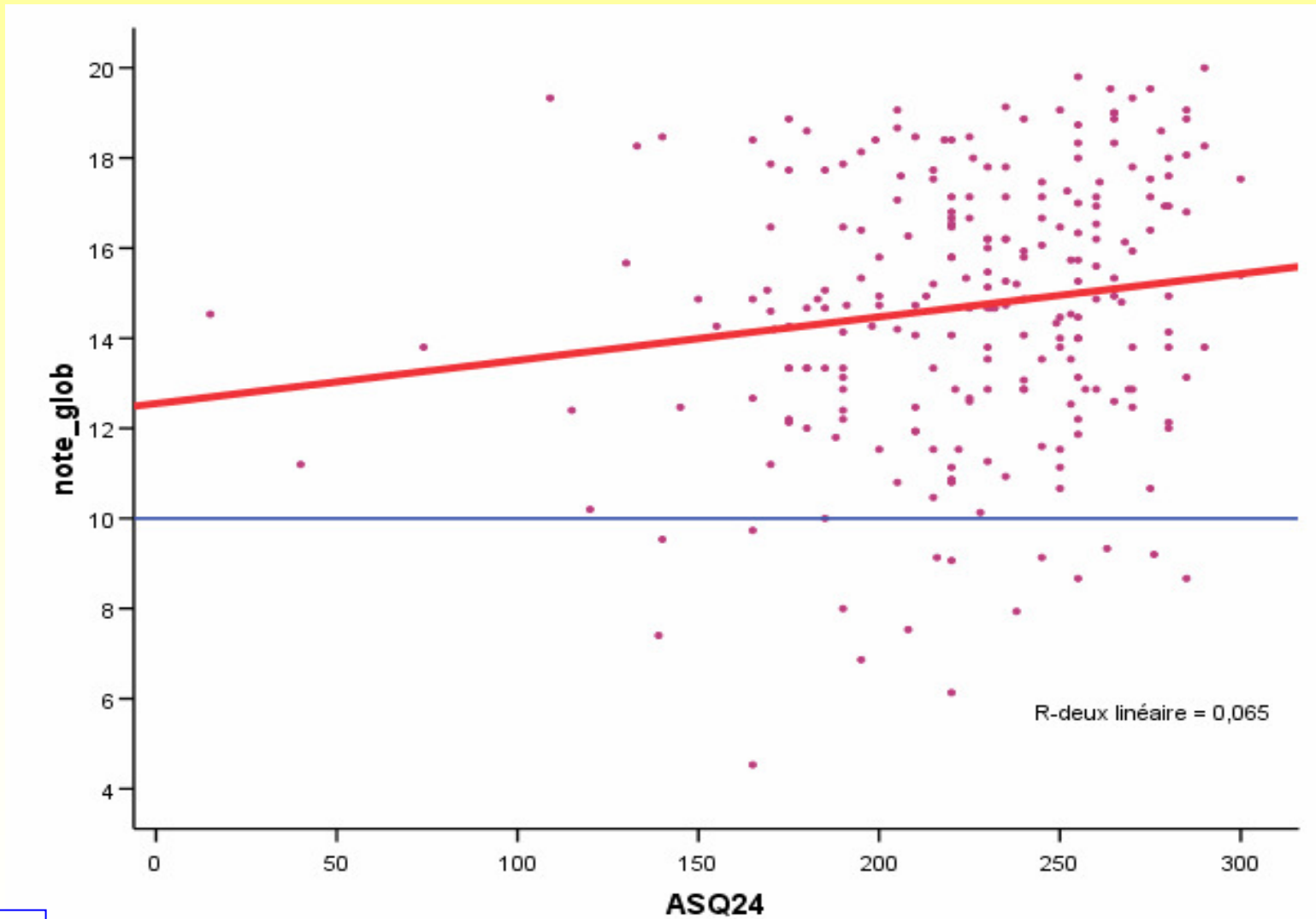
$P < 0.05$ avec 13.7 ± 3.3 (H) versus 14.9 ± 2.9 (sans H)

Score et handicaps



$P < 0.05$ avec 13.7 ± 3.3 versus 14.9 ± 2.9

Score global et ASQ



Pente NS

Les commentaires faits par les parents (1)

→ Suite hospitalisation (n=52)

- ◆ Debout, la veille
- ◆ Pas le choix du médecin
- ◆ Faire plus tôt dans l'hospitalisation

→ Accès des consultations (n=51)

- ◆ Parkings (14 fois)
- ◆ Nombre d'appels
- ◆ Choix du jour
- ◆ Pas eu de questionnaire
- ◆ Marches pour les poussettes

→ Communication (n=34)

- ◆ Trop de CS, pas assez de CS
- ◆ Synthèse non connue ou non transmise
- ◆ Visites hors réseau ?
- ◆ Mauvais dialogue



Les commentaires faits par les parents (2)

- CS avec les neuro-psy (n=56)
 - ◆ Objectifs visés
 - ◆ Jours obligés
 - ◆ Ne connaît pas l'enfant
 - ◆ Moment sieste
 - ◆ Résultats pas communiqués, C-R écrit
- Enfant avec difficultés (n=11)
 - ◆ OK dans l'ensemble, utile +++
- Qualité humaine des médecins (n=19)
 - ◆ Pas de problème
- Dans l'ensemble (n=40)
 - ◆ Plus d'information, plus de CS entre 1 an et 2 ans
 - ◆ Plus pour les « statistiques » que pour les enfants
 - ◆ Rencontre avec d'autres parents
 - ◆ Choix des RDV



La validité du questionnaire (...)

- Questions manquantes à mieux comprendre
- Validité interne
 - ◆ Coefficient α de Cronbach : cohérence interne = 0.91
- Nombre de dimensions = 1 ou 2 → à creuser...
- Corrélations des items avec le score global ($r \geq |0.65|$)
 - ◆ Q12. Les explications données par les médecins (0.71)
 - ◆ Q35. Nous sommes satisfaits de soins reçus (0.72)
 - ◆ Q32. L'intérêt que les médecins ont porté à nos problèmes (0.73),
 - ◆ Q17. Les synthèses que les médecins réalisent (0.70)
 - ◆ Q13. L'attention que le médecin porte (0.70)
 - ◆ Q14. Les conseils de prévention (0.69)
 - ◆ Q37. Les soins reçus sont parfaits (0.65).
- Corrélations entre items : bonnes
- Corrélations entre échelles : bonnes
- Corrélations des items dans chaque échelle : bonnes

Dans l'ensemble

- Bon taux de réponse
- Très bonne satisfaction
 - ◆ Sur les rapports avec les médecins
 - ◆ Qualité humaine des médecins
- Très peu de commentaires
 - ◆ Sur les diagnostics
 - ◆ Sur d'éventuels retards à la prise en charge
- Effet Hawthorne ou effet « Réseau de référents » ?
- Mieux comprendre les insatisfactions
 - ◆ Information au départ
 - ◆ Organisations avec le médecin référent ; choix, lieu...
 - ◆ Résultat des synthèses et autres grilles à communiquer
 - ◆ Mieux présenter la consultation des neuro-psy
 - ◆ Intérêt enfant > intérêt de l'évaluation...
- Manque le milieu social ++++
- A reconduire dans 2 ans ?

