

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Évaluation de l'expérience des patients en matière de soins de dialyse à domicile dans le monde : accroître la voix du patient dans les soins de dialyse à domicile et la recherche

(Assessment of Patient Experience of Care in Home Dialysis Around the World: Enhancing the Patient's Voice in Home Dialysis Care and Research)

Matthew B. Rivara

Division of Nephrology, Department of Medicine, University of Washington, Seattle, WA, USA

Note : this publication is bi-lingual. English original text available same url : <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i3.62803>

Résumé

Avec l'augmentation mondiale de l'utilisation des modalités de dialyse à domicile il est essentiel de mieux comprendre comment les patients vivent leurs soins de dialyse à domicile. L'évaluation de cette expérience rapportée par le patient ou PREM repose sur des questionnaires standardisés qui permettent aux patients de donner leur avis sur les processus et leur vécu des soins, de manière confidentielle et validée. Jusqu'à récemment, aucun PREM validé n'était disponible pour les modalités de dialyse à domicile, dialyse péritonéale comme hémodialyse. L'outil *Home Dialysis Care Experience (Home-DCE)* est un PREM nouvellement développé et validé pour une utilisation chez les patients traités par dialyse à domicile. L'enquête comprend 26 questions de base et 20 questions démographiques, maintenant disponible en anglais, espagnol et français. Les domaines évalués dans le Home-DCE comprennent la formation du personnel et la communication centrée sur le patient, la coordination des soins, la sécurité des patients, la préoccupation et la serviabilité de l'équipe de soins et la compétence du personnel en matière de soins. L'utilisation du Home-DCE dans le monde permettra d'intégrer les expériences et les préférences des patients dans les initiatives visant à améliorer la qualité des soins pour les patients dialysés à domicile dans le monde. La traduction et le déploiement d'un PREM dans d'autres langues doivent être effectués à l'aide de méthodes d'adaptation culturelle établies, dont l'étalon-or est appelé validation linguistique. La traduction et la validation linguistique sont des obstacles à l'utilisation mondiale du Home-DCE, mais les défis devraient être levés pour améliorer la voix des patients dialysés à domicile en pratique clinique des thérapies rénales.

Mots clés : PREM, insuffisance rénale terminale, dialyse péritonéale, qualité de vie

Summary

With the global growth in the use of home dialysis modalities, there is a need to better understand patients' experiences with their home dialysis care. Patient-reported experience measures or PREMs, are standardized survey questionnaires that allow patients to provide input on processes and experiences of care in a confidential and validated manner. Until recently, no validated PREM has been available for assessment of patient-reported experience of care for home dialysis modalities, including peritoneal dialysis or home hemodialysis. The *Home Dialysis Care Experience instrument (Home-DCE)* is a newly developed and content-valid PREM for use among patients treated with home dialysis modalities. The survey instrument includes 26 core survey questions and 20 demographic questions, and is now available in English, Spanish, and French. Domains of care assessed in the Home-DCE include staff education and patient-centered communication, care coordination, patient safety, concern and helpfulness of the care team, and staff care proficiency. Worldwide use of the Home-DCE will allow incorporation of patients' experiences and preferences in initiatives to enhance quality of care for home dialysis patients globally. Translation and deployment of a PREM in additional languages should be done using established cultural adaptation methods, the gold standard for which is termed linguistic validation. Translation and linguistic validation are hurdles to global use of the Home-DCE, but challenges that should be met to enhance home dialysis patients' voice in clinical kidney care.

Key words : patient reported outcome, end stage kidney disease, peritoneal dialysis, quality of life

CORRESPONDANCE :

Dr. Matthew Rivara

Kidney Research Institute, University of Washington, 325 Ninth Avenue, Box 359606, Seattle, WA 98104, USA

Phone: 206-221-6911

Fax: 206-744-2252

E-mail: mbr@uw.edu

INTRODUCTION

Dans le monde, près de 3 millions de personnes reçoivent actuellement un traitement pour une insuffisance rénale terminale par dialyse ou par une greffe de rein [1]. Parmi celles-ci, les estimations actuelles indiquent que plus de 270 000 personnes, soit 11 % de la population mondiale en dialyse, sont traitées par voie péritonéale, méthode qui reste la forme dominante de dialyse à domicile dans le monde [2]. La dernière décennie a vu une expansion de l'adoption des modalités de dialyse à domicile dans de nombreuses régions du monde, en particulier en Chine, dans les pays d'Asie du Sud-Est et aux États-Unis [2,3]. Une telle croissance a été motivée par de nombreux facteurs, y compris les incitations économiques, les politiques gouvernementales, et peut-être par la reconnaissance croissante que l'offre de thérapies de dialyse à domicile aux patients atteints d'insuffisance rénale conduit à des résultats cliniques équivalents ou meilleurs par rapport aux traitements en centre conventionnel, tout en réduisant considérablement dans de nombreux cas les coûts pour les systèmes de santé locaux et nationaux [4]. Par exemple, aux États-Unis, le ministère de la Santé et des Services sociaux a lancé en 2019 une vaste initiative, appelée Advancing American Kidney Health Initiative (AAKH), visant à améliorer les résultats et à réduire les coûts pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale grâce à diverses stratégies politiques favorisant la transplantation rénale et la dialyse à domicile par rapport à l'hémodialyse conventionnelle en centre [5]. De plus, ces dernières années ont montré une activité de recherche renouvelée axée sur le développement de nouvelles technologies de systèmes de dialyse portables, des dispositifs qui, s'ils sont commercialisés avec succès, élargiront considérablement les choix pour les patients souhaitant poursuivre un traitement de dialyse en dehors des limites d'une unité de dialyse traditionnelle [6,7].

ÉVALUATION DE L'EXPÉRIENCE DE SOINS DÉCLARÉE PAR LE PATIENT

Avec la croissance continue de l'utilisation des modalités de dialyse à domicile dans le monde, il devient essentiel de mieux comprendre les expériences des patients concernant les interactions avec leurs prescripteurs de dialyse à domicile, ainsi que les nombreux autres aspects clés des soins de dialyse à domicile centrés sur le patient. L'évaluation de l'expérience de soins rapportée par le patient est de plus en plus reconnue comme un domaine important de l'évaluation de la qualité qui cherche à comprendre l'impact des processus de soins sur l'expérience du patient de leur propre point de vue, en mettant de côté l'impact potentiel de ces processus sur les résultats cliniques plus traditionnels comme la mortalité, le taux d'hospitalisation ou les réadmissions. Le mécanisme le plus courant d'évaluation de l'expérience de soins déclarée par les patients consiste à administrer des questionnaires d'enquête standardisés et validés, ou des mesures de l'expérience vécue déclarée par les patients (PREM), qui sont remplis directement par les patients ou leurs partenaires de soins, puis renvoyés de manière confidentielle, généralement à un tiers, pour renforcer la confiance du patient sur le fait que leurs réponses resteront confidentielles. Aux États-Unis, l'évaluation de l'expérience des patients en matière de soins et de satisfaction pour les patients en dialyse chronique est actuellement demandée par le gouvernement fédéral comme faisant partie du End-Stage Renal Disease Incentive Program, le programme gouvernemental américain basé sur les valeurs «payer pour la performance» pour les prestataires de dialyse [8]. Malheureusement, jusqu'à récemment, il manquait cruellement des outils d'enquête, développés de manière robuste, et validés, pour évaluer l'expérience de soin vécue par les patients traités par les différentes modalités de dialyse à domicile, comprenant à la fois dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile. Quelques PREM ont été adaptés pour être utilisés chez les patients dialysés

à domicile en Europe, mais en général ils n'ont pas inclus les patients et les partenaires de soins dans le développement des mesures et manquent donc de validité robuste pour cette importante population [9,10]. Au Royaume-Uni, un PREM pour les patients en dialyse chronique est disponible depuis 2016 et a été développé avec la participation des patients, mais il est destiné et complété principalement pour les patients traités par hémodialyse conventionnelle en centre [11]. Il y a donc eu un besoin critique de développer de nouveaux PREM pour s'assurer que l'évaluation de l'expérience de soins rapportée par les patients est possible pour ceux qui utilisent des modalités de dialyse à domicile et pour permettre l'incorporation efficace de ces données dans les programmes de démarche d'amélioration de la qualité des soins chez les patients dialysés à domicile.

L'INSTRUMENT D'ENQUÊTE SUR L'EXPÉRIENCE DE SOINS DE DIALYSE À DOMICILE (Home-DCE)

Pour remédier au manque de disponibilité d'un PREM validé pour une utilisation chez les patients traités en dialyse à domicile dans le monde entier, nous avons récemment mené une étude de recherche sur 3 ans, avec la méthodologie de «triangulation des méthodes qualitatives», pour développer un nouveau PREM pour évaluer l'expérience de soins à domicile déclarée par les patients dialysés [12]. Ce travail, financé par l'organisation de dialyse à but non lucratif Satellite Healthcare basée aux États-Unis, a été mené en utilisant les meilleures pratiques établies dans la recherche qualitative et à méthodes mixtes, et a impliqué la participation de plusieurs groupes d'intervenants en dialyse à domicile, y compris les patients, les partenaires de soins, les néphrologues, les infirmières et les techniciens de dialyse à domicile et les administrateurs de centres de dialyse. Nous avons d'abord mené des groupes de discussion d'élicitation de concepts et des entretiens auprès de 65 participants pour identifier les éléments spécifiques de l'expérience des patients en dialyse à domicile qui étaient considérés par les parties prenantes comme les plus critiques pour la prestation de soins de dialyse à domicile de haute qualité. Les domaines identifiés comme les plus importants dans cette phase initiale de la recherche comprenaient la formation des patients par le personnel de dialyse à domicile et la communication centrée sur le patient, suivies de la coordination des soins, de la personnalisation des soins et des questions axées sur la confiance et la sécurité pour effectuer la dialyse à domicile. Nous avons ensuite utilisé ces données pour mener une enquête en ligne par le Web, pour hiérarchiser les priorités, auprès de 91 patients dialysés à domicile et de 39 prestataires à travers les États-Unis afin d'identifier l'ensemble final des questions d'enquête à inclure dans la version finale de l'outil d'enquête, intitulé Home Dialysis Care Experience. (Home-DCE). Après avoir terminé la version finale de l'outil, nous avons mené une série d'entretiens cognitifs importants auprès de patients dialysés à domicile afin d'évaluer la lisibilité, la compréhension, la formulation appropriée et l'exhaustivité des instructions de l'enquête.

L'outil final Home-DCE comprend 26 questions de base, ainsi que 20 questions démographiques. À titre d'exemple concernant des éléments de base de l'enquête, les questions initiales demandent aux patients d'évaluer la fréquence à laquelle le personnel donne des explications faciles à comprendre, montre du respect pour les paroles des patients, fournit de l'aide dès que cela est nécessaire, travaille bien en équipe, et d'autres éléments de communication de haute qualité. La durée du Home-DCE est considérablement plus courte et ne nécessite que la moitié aux deux tiers du temps pour être complété par rapport à l'instrument le plus couramment utilisé pour l'évaluation de l'expérience de soins rapportée par les patients pour l'hémodialyse en centre, le questionnaire ICH-CAHPS® [13]. Comme pour toute nouvelle mesure des résultats rapportés par les patients,

l'étape suivante après le développement initial d'un PREM est le test sur le terrain pour déterminer la mesure de l'enquête et d'autres propriétés psychométriques. Nous avons récemment terminé un projet de recherche supplémentaire, encore une fois financé par Satellite Healthcare, pour collecter et analyser des données à l'aide du Home-DCE pour près de 500 patients traités par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile dans trois États des États-Unis. Les données de ce projet sont à venir et seront déterminantes pour évaluer les propriétés clés de l'enquête telles que les effets de plancher et de plafond, la notation des sous-échelles et la cohérence interne, la validité de construction et la fiabilité test-retest. La détermination de ces données facilitera l'interprétation des informations obtenues via l'administration du Home-DCE et conduira idéalement à une adoption plus généralisée de l'instrument d'évaluation de la qualité et d'amélioration des performances aux États-Unis, ainsi que dans le monde entier. Cependant, l'administration et l'interprétation des données du Home-DCE en dehors des États-Unis et dans des langues autres que l'anglais et l'espagnol nécessitent la prise en compte d'un certain nombre de facteurs supplémentaires importants qui sont discutés plus en détail ci-dessous.

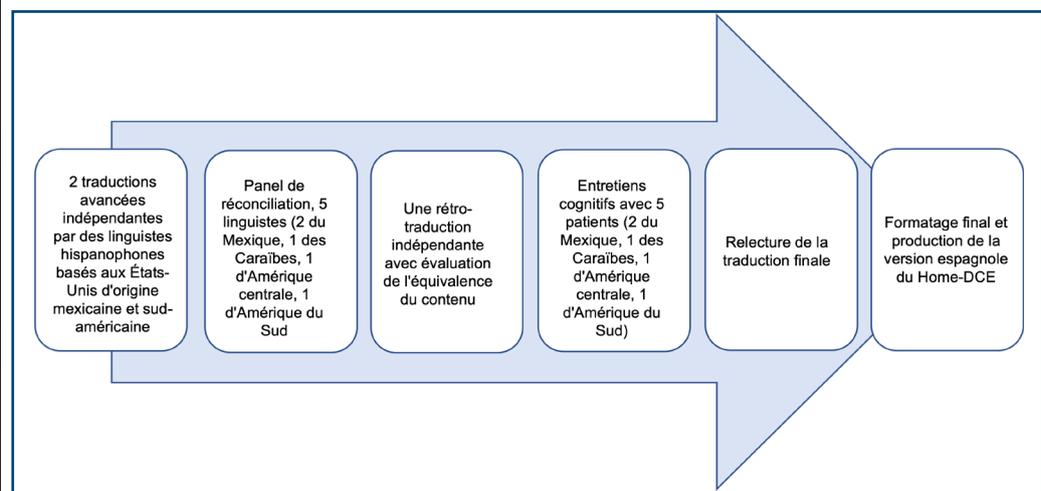
UTILISATION DE L'INSTRUMENT HOME-DCE DANS LE MONDE

L'utilisation d'une mesure de résultat rapportée par le patient, y compris un PREM, en dehors de son contexte d'utilisation d'origine soulève des questions importantes concernant l'applicabilité du contenu, la compréhension des instructions et des éléments individuels et l'interprétation des réponses à l'enquête, individuellement ou globalement. L'un des premiers points à considérer, bien sûr, est la langue de la population cible et si celle-ci diffère de la langue d'origine du questionnaire. L'instrument Home-DCE, par exemple, a été initialement écrit en anglais car il a été développé auprès de patients anglophones basés aux États-Unis, avec des groupes de discussion et des entretiens d'élicitation de concepts qualitatifs, ainsi que l'enquête de priorisation et les entretiens cognitifs finaux, tous menés en anglais. Ainsi, l'utilisation auprès de populations de patients non anglophones nécessitera, au moins, une traduction précise dans une autre langue cible. Cependant, une simple traduction, en particulier lorsqu'elle est effectuée par des non-cliniciens et sans la participation du patient, risque de produire un document incompréhensible par pour les patients cibles en raison de l'utilisation d'une terminologie, d'une formulation ou d'une syntaxe inexactes. Ainsi, la plupart des experts préconisent l'utilisation d'un processus plus large d'adaptation linguistique et culturelle appelé « validation linguistique ». La validation linguistique complète est souvent préférée à la simple traduction par les autorités réglementaires, sauf dans les circonstances où la validation linguistique est impossible ou très peu pratique.

La validation linguistique est généralement considérée comme un processus pour lequel des méthodes de recherche qualitative spécifiques sont utilisées pour déterminer la fiabilité, l'équivalence linguistique et la compréhension d'une traduction instrumentale. Ce processus a été exposé en détail dans les documents d'orientation produits par l'International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes, ou ISPOR [14], suivi d'un panel de réconciliation avec plusieurs linguistes représentant différents groupes géographiques ou culturels parlant la langue cible. Une rétro-traduction est ensuite effectuée et la rétro-traduction est évaluée pour l'équivalence de contenu. Enfin, des entretiens cognitifs sont ensuite réalisés au cours desquels le projet traduit est testé auprès d'individus ou de patients représentant la population cible, et les participants sont interrogés sur la compréhension, le contenu, la formulation et les instructions. Ce processus en plusieurs étapes est l'étalon-or actuel pour l'adaptation culturelle et linguistique d'une mesure de résultat rapportée par le patient (ou PREM) à une autre langue, et garantit que le contenu et

le travail qualitatif qui ont servi à l'élaboration de l'instrument original sont effectués c'est le processus que nous avons suivi pour créer une version espagnole du Home-DCE, qui est actuellement disponible en parallèle avec la version anglaise (Figure 1).

Lorsque la validation linguistique de référence n'est pas réalisable ou possible en raison de contraintes logistiques ou financières, une autre méthode d'adaptation culturelle/linguistique est la traduction et la révision par un ou plusieurs cliniciens spécialisés dans le travail avec la population cible dans la langue concernée. L'examen par les cliniciens garantit que la terminologie et les expressions médicales spécifiques à la langue souvent utilisées dans les soins de la population cible - dans ce cas les patients dialysés à domicile - sont utilisées correctement et sont compréhensibles. C'est ainsi qu'a été réalisée la traduction en français du Home-DCE, traduction disponible dans ce numéro du BDD.



↑ Fig. 1 : Adaptation interculturelle en langue espagnole de l'instrument Home-DCE

Un dernier point à considérer dans l'adaptation d'un PREM tel que le HOME DCE à d'autres langues et pays concerne la prestation des soins de santé et les systèmes de santé. En particulier, si les modèles de prestation des soins de dialyse à domicile diffèrent considérablement de ceux des États-Unis, le Home DCE peut ne pas enregistrer correctement ces aspects particuliers des soins. On pourrait envisager de développer des ensembles d'items supplémentaires pour accompagner la version originale du Home-DCE pour évaluer l'expérience des patients avec la dialyse à domicile dans ces autres contextes.

CONCLUSION

L'attitude actuelle de l'adoption croissante de la dialyse à domicile dans le monde va de pair avec une forte volonté de comprendre l'importance d'assurer des soins de qualité qui correspondent aux perspectives des patients.

La tendance actuelle au développement de la dialyse à domicile dans le monde se produit parallèlement à une explosion d'intérêt et de compréhension concernant l'importance d'assurer, du point de vue du patient, la meilleure qualité de soins. L'étalon-or pour une évaluation robuste de l'expérience des patients de leurs propres soins de santé est l'administration et l'analyse des données des PREM qui ont été développées et validées pour une utilisation dans une population de patients spécifique. Le Home-DCE représente un nouveau PREM avec une validité de conte-

nu démontrée pour évaluer l'expérience de soins rapportée par les patients parmi les personnes traitées par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile. Actuellement disponible en anglais et en espagnol (et maintenant pour la première fois en français), le déploiement du Home-DCE dans davantage de pays et dans plus de langues permettra d'intégrer les expériences et les préférences des patients dans les initiatives visant à améliorer la qualité des soins pour les patients dialysés à domicile au niveau mondial. La traduction et la validation linguistique restent un obstacle, mais un défi important non insurmontable. La voix des patients mérite d'être entendue.

CONFLITS D'INTERET

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt pour cet article.

REFERENCES

1. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet*. 2015;385(9981):1975-1982. doi:10.1016/S0140-6736(14)61601-9
2. Li PK-T, Chow KM, Van de Luijngaarden MWM, et al. Changes in the worldwide epidemiology of peritoneal dialysis. *Nat Rev Nephrol*. 2017;13(2):90-103.
3. Rivara MB, Mehrotra R. The changing landscape of home dialysis in the United States. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2014;23(6):586-591.
4. Karopadi AN, Mason G, Rettore E, Ronco C. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28(10):2553-2569.
5. Executive Order on Advancing American Kidney Health. The White House. Accessed July 29, 2019. <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/executive-order-advancing-american-kidney-health/>
6. Gura V, Rivara MB, Bieber S, et al. A wearable artificial kidney for patients with end-stage renal disease. *JCI Insight*. 2016;1(8). Accessed November 26, 2018. <https://insight.jci.org/articles/view/86397>
7. Lee DBN, Roberts M. A peritoneal-based automated wearable artificial kidney. *Clin Exp Nephrol*. 2008;12(3):171-180.
8. US Centers for Medicare and Medicaid Services: End Stage Renal Disease (ESRD) Quality Initiative. Medicare program; end-stage renal disease prospective payment system and quality incentive program; ambulance fee schedule; durable medical equipment; and competitive acquisition of certain durable medical equipment prosthetics, orthotics and supplies. Final rule. *Fed Regist*. 2011;76(3):70228-70316.
9. Veer SN van der, Jager KJ, Visserman E, et al. Development and validation of the Consumer Quality index instrument to measure the experience and priority of chronic dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(8):3284-3291.
10. Kirchgessner J, Perera-Chang M, Klinkner G, et al. Satisfaction with care in peritoneal dialysis patients. *Kidney Int*. 2006;70(7):1325-1331.
11. Patient Reported Experience of Kidney Care in the UK 2019. *Kidney Care UK & The Renal Association*; 2019. Accessed December 5, 2020. <https://renal.org/sites/renal.org/files/PREM-report-2019-final-web-copy.pdf>
12. Rivara MB, Edwards T, Patrick D, Anderson L, Himmelfarb J, Mehrotra R. Development and Content Validity of a Patient-Reported Experience Measure for Home Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2021;16(4):588-598.
13. Weidmer BA, Cleary PD, Keller S, et al. Development and evaluation of the CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) survey for in-center hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2014;64(5):753-760.
14. McKown S, Acquadro C, Anfray C, et al. Good practices for the translation, cultural adaptation, and

linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures. *J Patient-Rep Outcomes*. 2020;4(1):89. doi:10.1186/s41687-020-00248-z

15. Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005;8(2):94-104.

ANNEXE : Traduction Française de l'enquête Home-DCE

Note importante : il s'agit d'une traduction réalisée pour le RDPLF par Dr Christian Verger (néphrologue, RDPLF), Dr Antoine Lanot (néphrologue, CHU Caen) et Pr Max Dratwa (néphrologue, Hopital Brugmann, Bruxelles-Belgique). Comme stipulé dans le texte, ce questionnaire peut nécessiter une adaptation au contexte de chaque pays francophone et doit être validé pour chaque pays.

Le questionnaire original est téléchargeable à l'adresse :

<https://cjasn.asnjournals.org/content/16/4/588/full-text.pdf?with-ds=yes>

1. Où vous dialysez-vous actuellement ?

En centre → *Si en centre, aller à la Question 27*

Je ne me dialyse pas pour le moment → *Si vous n'êtes pas en dialyse actuellement allez à la Question 27*

2. Quel type de dialyse faites-vous actuellement à domicile ?

1 Dialyse péritonéale

2 Hémodialyse à domicile

3. Depuis combien de temps avez-vous été en dialyse à domicile à partir de votre centre actuel de dialyse ?

Moins de 3 mois → *Si depuis moins de trois mois, allez à la Question 27*

Au moins 3 mois, mais moins de 1 an

Au moins 1 an, mais moins de 5 ans

5 ans ou plus

Je ne suis pas en dialyse actuellement à partir de ce centre de dialyse. → *si vous n'êtes pas en dialyse actuellement à partir de ce centre de dialyse, allez à la Question 27*

L'EQUIPE D'HEMODIALYSE A DOMICILE

Pour les questions suivantes, « personnel de dialyse à domicile » désigne les infirmières, les assistantes sociales, les techniciens, les diététiciens et diététiciennes, et les personnels d'accueil de ce centre de dialyse qui assurent votre dialyse à domicile. Le « personnel de dialyse à domicile » n'inclut pas vos médecins.

4. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il écouté attentivement ?

Jamais

Quelques fois

Habituellement

Toujours

5. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile vous a expliqué les choses d'une manière facile à comprendre ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

6. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a fait preuve de respect pour ce que vous aviez à dire ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

7. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a passé suffisamment de temps avec vous ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

8. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti soutenu lorsque vous avez appelé le personnel de dialyse à domicile pour obtenir de l'aide ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

9. Au cours des 6 derniers mois, si vous avez demandé de l'aide au personnel de dialyse à domicile, à quelle fréquence avez-vous obtenu de l'aide dès que vous en aviez besoin ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

10. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous remarqué des problèmes de communication parmi le personnel de dialyse à domicile ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

11. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile et votre néphrologue ont-ils bien travaillé en équipe ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

12. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a-t-il pu vous aider à résoudre les problèmes que vous avez rencontrés lors de votre dialyse à domicile ?

- Jamais
- Quelques fois
- Habituellement
- Toujours

13. Au cours des 6 derniers mois, le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il parlé de ce que vous devriez manger et boire ?

- Oui
- Non

14. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire en cas de problème avec votre équipement de dialyse à domicile ?

- Oui
- Non

15. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire si vous rencontriez un problème de santé à domicile ?

- Oui
- Non

16. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire si vous n'êtes pas en mesure de faire votre dialyse à domicile en cas d'urgence ou de catastrophe ?

- Oui
- Non

17. En utilisant un nombre de 1 à 10, où 1 est le pire personnel de dialyse à domicile possible et 10 est le meilleur personnel de dialyse à domicile possible, quel chiffre utiliseriez-vous pour évaluer votre personnel de dialyse actuel ?

- 1 (La plus mauvaise équipe qui soit)
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (La meilleure équipe qui soit)

TRAITEMENT

18. Au cours des 6 derniers mois, le personnel de dialyse à domicile et votre néphrologue se sont-ils assurés que votre plan de traitement de dialyse à domicile fonctionne pour vous ?

- Oui
- Non

20. Au cours des 6 derniers mois, vous êtes-vous impliqué autant que vous le souhaitez dans le choix du traitement qui vous convient le mieux pour votre maladie rénale ?

- Oui
- Non

Pour la question suivante, votre « accès à la dialyse » désigne soit votre cathéter de dialyse péritonéale, votre fistule, votre greffon ou votre cathéter d'hémodialyse.

21. Savez-vous comment prendre soin de votre accès de dialyse ?

- Oui
- Non

22. Dans quelle mesure avez-vous confiance en votre capacité à effectuer votre dialyse en toute sécurité à domicile ?

- Très confiant
- Plutôt confiant
- Seulement un peu confiant
- Pas confiant du tout

LE CENTRE DE DIALYSE A DOMICILE

23. Au cours des 6 derniers mois, avez-vous déjà été mécontent des soins que vous avez reçus au centre de dialyse à domicile ?

- Oui → *si Oui, allez à la question 24*
- Non → *si Non, allez à la question 26*

24. Au cours des 6 derniers mois, en avez-vous déjà parlé à un membre du personnel du centre de dialyse à domicile ?

- Oui → *si Oui, allez à la question 25*
- Non → *si Non, allez à la question 26*

25. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence étiez-vous satisfait de la façon dont ils ont traité ces problèmes ?

- Jamais
- Parfois
- Habituellement
- Toujours

26. En utilisant un nombre de 1 à 10, où 1 est le pire centre de dialyse à domicile possible et 10 est le meilleur centre de dialyse à domicile possible, quel nombre utiliseriez-vous pour évaluer votre centre de dialyse actuel ?

- 1 (Le pire centre d'hémodialyse à domicile possible)
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

- 7
- 8
- 9
- 10 (Le meilleur centre d'hémodialyse à domicile possible)

QUESTIONS DEMOGRAPHIQUES ("A VOTRE SUJET")

27. En général, comment évalueriez-vous votre état de santé général ?

- Excellent
- Très bon
- Bon
- Correct
- Pauvre

28. En général, comment évalueriez-vous votre santé mentale ou émotionnelle globale ?

- Excellent
- Très bon
- Bon
- Correct
- Pauvre

29. Êtes-vous traité pour une hypertension artérielle ?

- Oui
- Non

30. Êtes-vous traité pour le diabète ou l'hyperglycémie ?

- Oui
- Non

31. Êtes-vous traité pour une maladie cardiaque ou des problèmes cardiaques ?

- Oui
- Non

32. Êtes-vous sourd ou avez-vous de sérieuses difficultés à entendre ?

- Oui
- Non

33. Êtes-vous aveugle ou avez-vous de sérieuses difficultés à voir, même lorsque vous portez des lunettes ?

- Oui
- Non

34. En raison d'un état physique, mental ou émotionnel, avez-vous de sérieuses difficultés à vous concentrer, à vous souvenir ou à prendre des décisions ?

- Oui
- Non

35. Avez-vous de sérieuses difficultés à marcher ou à monter les escaliers ?

- Oui
- Non

36. Avez-vous des difficultés à vous habiller ou à vous laver ?

- Oui
- Non

37. En raison d'un état physique, mental ou émotionnel, avez-vous des difficultés à faire des courses seul, comme visiter le cabinet d'un médecin ou faire du shopping ?

- Oui
- Non

38. Quel est votre âge ?

- 18 à 24
- 25 à 34
- 35 à 44
- 45 à 54
- 55 à 64
- 65 à 74
- 75 à 84
- 85 ou plus 8

39. Êtes-vous un homme ou une femme ?

- Homme
- Femme
- Ni l'un ni l'autre

40. Quelle est la classe ou le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez terminé ?

- Aucune éducation scolaire
- CM2 ou moins
- 6ème, 5ème, 4ème ou 3ème (collège)
- Je suis allé au lycée mais je n'ai pas eu le bac
- Baccalauréat
- Université ou niveau bac+2
- Niveau bac+4
- Niveau supérieur à bac+4

41. Quelle langue parlez-vous principalement à la maison ?

- Anglais
- Espagnol
- Chinois
- Samoa
- Russe
- Vietnamien
- Portugais
- Autre langue (merci de préciser):

42. Êtes-vous d'origine Espagnole, Hispanique ou Latino ?

- Non, ni Espagnole, ni Hispanique ou latino
- Oui, Porto Ricain
- Oui, Mexicain, Mexicain Américain, Chicano
- Oui, Cubain
- Oui, autre Espagnol/Hispanique/Latino

43. Quelle est votre race ? (Une ou plusieurs catégories peuvent être sélectionnées)

- Blanc
- Noir ou afro-américain
- Indien d'Amérique ou natif de l'Alaska
- Indien d'Asie
- Chinois
- Philippin
- Japonais coréen
- Vietnamien
- Autre Asiatique
- Hawaï natif
- Gaumarien ou Chamorro
- Samoan
- Autre insulaire du Pacifique

44. Est-ce que quelqu'un vous a aidé à remplir ce sondage ?

- Oui → *si Oui, allez à la question 47*
- Non → *Si non, veuillez retourner le sondage rempli au fournisseur*

45. Qui vous a aidé à remplir ce sondage ?

- Un membre de la famille
- Un ami
- Un membre de l'équipe du centre
- Quelqu'un d'autre (merci de préciser):

46. Comment cette personne vous a-t-elle aidé ? Cochez toutes les cases.

- M'a lu les questions
- A écrit les réponses que j'ai données
- A répondu aux questions pour moi
- A traduit des questions dans ma langue
- M'a aidé dans quelques autres domaines (écrivez le) :

Reçu le 20/08/2020, accepté après révision le 05/09/2021, publié le 15/09/2021

Open Access : cet article est sous licence Creative commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>

Vous êtes autorisé à :

Partager — copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats

Adapter — remixer, transformer et créer à partir du matériel pour toute utilisation, y compris commerciale.

Cette licence est acceptable pour des œuvres culturelles libres.

L'Offrant ne peut retirer les autorisations concédées par la licence tant que vous appliquez les termes de cette licence. selon les conditions suivantes :

Attribution — Vous devez créditer l'Œuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Œuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Œuvre. <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.