[Surveying the satisfaction levels of participants in an epidemiological research project]

Sophie Tournillon-Daurès, Coralie Ravault, Joanne Ferran, Isabelle Pin, Francine Kauffmann

▶ **To cite this version:**

Sophie Tournillon-Daurès, Coralie Ravault, Joanne Ferran, Isabelle Pin, Francine Kauffmann. [Surveying the satisfaction levels of participants in an epidemiological research project]. Santé Publique, 2007, 19 (6), pp.461-70. inserm-00326092

HAL Id: inserm-00326092

https://inserm.hal.science/inserm-00326092

Submitted on 1 Oct 2008

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Santé Publique 2007 (sous presse)

Résultat d'une enquête de satisfaction auprès de sujets participant à une recherche épidémiologique

S. Tournillon-Daurès [1,2], **C. Ravault** [1,2,3], **J. Ferran** [4], **I. Pin** [4, 5,], **F. Kauffmann** [1,2] et le groupe coopératif EGEA

(1) INSERM, U780, Epidémiologie et Biostatistique, Villejuif, France
(2) Univ Paris Sud, Faculté de Médecine, IFR69, Villejuif, France
(3) Adresse actuelle : Département d'épidémiologie, biostatistique et recherche clinique, groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard (AP-HP), Universite Xavier Bichat, Paris, France
(4) Département de Médecine Aiguë Spécialisée, CHU Albert Michallon, Grenoble, France
(5) INSERM, U823, Grenoble, France

Correspondance :
F. Kauffmann,
Inserm U780,
16 bis avenue PV Couturier
94807 Villejuif Cedex

Résumé

Le but de l'étude était d'évaluer la satisfaction des participants dans une enquête épidémiologique. Le questionnaire comprenait 7 questions fermées (organisation, accueil, information) et 3 questions ouvertes (motivations, attentes). Dans cette enquête multicentrique sur l'asthme, l'acceptation du questionnaire a été bonne (298 réponses/328). L'organisation de l'étude a été jugée globalement satisfaisante. L'utilité de la documentation reçue et une demande d'information complémentaire étaient fréquemment soulignées par les participants. Les résultats montrent qu'il faut améliorer l'information des participants. La mise au point d'instruments plus détaillés est nécessaire pour appréhender la satisfaction dans les études épidémiologiques.

Mots-clés : épidémiologie, information, qualité, satisfaction.

Summary

The aim of the study was to assess the participant satisfaction in an epidemiological survey. The questionnaire included 7 closed questions (organisation, reception, information) and 3 open questions (motivations, expectations). In that multicentric study on asthma, the questionnaire acceptance was good (298 responses/328). The organisation of the survey was considered globally satisfactory. The usefulness of the documentation received and the request of further information were clearly evidenced. Results show that it is necessary to improve the information of the participants. Setting up more detailed instruments to assess the satisfaction in epidemiological surveys is warranted.

Key words : epidemiology, information, quality, satisfaction.

Introduction

La prise en compte de la satisfaction des participants à des études épidémiologiques est au carrefour de divers aspects de santé publique. La demande des individus vis-à-vis de la santé et de la recherche médicale se modifie entraînant une forte augmentation des outils de communication [5,25]. Outre l'obligation règlementaire d'information des participants aux recherches médicales pour des raisons éthiques [12], divers outils sont développés afin de motiver les individus sollicités et d'obtenir un meilleur taux de participation [1,3,4,7,13]. Les acteurs de la recherche dans le domaine épidémiologique souhaitent améliorer la satisfaction des participants aux recherches entreprises, mais n'ont pas cherché à mesurer celle-ci.

Dans le contexte clinique, les études de satisfaction auprès des malades se sont développées et des outils ont été proposés pour évaluer leur prise en charge, notamment dans le cadre hospitalier où cette démarche est devenue obligatoire [2, 6, 9,16,17,20]. La reconnaissance du "client" hospitalier qui doit être satisfait du service offert s'inscrit dans le cadre général de l'orientation d'écoute du client, principe fondamental du management de la qualité. Celui-ci vise à ce que l'organisation mise en place par un organisme (hôpital, structure de recherche, etc..) pour assurer ses services (examen médical, réalisation d'une enquête épidémiologique, ..) satisfasse les clients concernés (malades, acteurs du système de santé, membres des équipes de recherche, ..). Divers types de déterminants influent sur la satisfaction dans le domaine clinique, comme l'état de santé et les facteurs socio-culturels [19,23]. L'organisation et les outils utilisés dans la réalisation des recherches a un rôle important dans la satisfaction. Des travaux antérieurs dans le cadre d'essais thérapeutiques ont ainsi montré - en ce qui concerne les études par questionnaires - l'importance de leur brièveté, mais aussi de leur intérêt perçu [4].

Les principes du management de la qualité entrent maintenant dans la réalisation d'enquêtes épidémiologiques de façon explicite. Dans le cadre d'une certification ISO 9001:2000 obtenue en février 2006 [21,8], un questionnaire visant à évaluer la satisfaction des participants a été mis en place. Le but de cet article est de décrire la satisfaction des participants pour mieux comprendre leurs attentes et appréhender les perspectives d'une telle démarche pour des enquêtes épidémiologiques ultérieures. Les objectifs spécifiques étaient d'évaluer 1) l'acceptabilité du questionnaire simple mis en place, 2) les attentes de retour d'information dans l'enquête en cours 3) certains aspects d'organisation afin d'améliorer les enquêtes futures.

Méthodes

L'étude EGEA (Etude épidémiologique des facteurs Génétiques et Environnementaux de l'Asthme) porte sur l'étiologie de l'asthme en combinant une étude cas témoins et une étude de la famille des cas asthmatiques. Une première enquête (2047 participants, 5 villes de France) a été réalisée en 1991-1995. Le deuxième volet de cette enquête a débuté en 2003 (EGEA2), et 1418 sujets ont été examinés au 31 octobre 2006 [18]. L'étude de satisfaction a porté sur 328 sujets adultes examinés entre le 1er juillet 2005 et le 31 mars 2006, soit 18 mois après le début du recueil des données. L'examen des sujets comprenait un questionnaire et des examens complémentaires [10].

L'information reçue avant l'examen comprenait une fiche d'information succincte (2 pages) accompagnant un premier auto-questionnaire de contact et un article scientifique [11] synthétisant les résultats de 10 ans de recherche concernant l'étude. La fiche d'information légale accompagnant le formulaire de consentement dans le cadre de la loi Huriet décrivait les examens en détail. A l'issue de l'examen, les résultats personnels (tests allergiques, tests fonctionnels) de la deuxième étude et un rappel des résultats obtenus lors de la première étude étaient immédiatement remis.

Il n'existe pas d'instrument spécifique validé pour évaluer la satisfaction des participants d'une enquête épidémiologique. Un questionnaire simple a donc été mis au point, comprenant sept questions fermées concernant la satisfaction des sujets sur différents aspects de l'étude EGEA (information, accueil, organisation) et proposant des réponses en quatre classes (cf. tableau I), trois questions ouvertes portant sur la motivation des sujets à participer à cette étude et sur leurs attentes, et des éléments démographiques (sexe, âge, catégorie socio-professionnelle (CSP)). Le mode de recrutement des sujets a été relevé en distinguant ceux contactés par courrier (*a priori* les témoins de la population générale) de ceux ayant une histoire personnelle ou familiale d'asthme (ceux ayant consulté à l'hôpital et les membres de leur famille). Après une phase de test, ce questionnaire a été utilisé dans l'enquête. C'est de façon délibérée qu'ont été choisis le mode de réponse par auto-questionnaire et l'anonymat des réponses pour faciliter une expression libre des aspects négatifs. Distribué à la fin de la visite, il était soit remis aux enquêteurs sous enveloppe cachetée pour préserver l'anonymat soit renvoyé par courrier au responsable qualité de l'étude.

Résultats

En 9 mois, 298 questionnaires ont été obtenus auprès des 328 sujets examinés (91%). Le taux de participation était stable au cours du temps et variait peu selon les centres d'examen (de 87% à 100%). Le taux de réponse diminuait avec l'âge : 96% chez les moins de 20 ans, 94% chez les 20-60 ans, et 85% chez les plus de 60 ans (p=0,10). Les hommes ont plus répondu (94%) que les

femmes (86%) (p<0,02). Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées étaient les cadres et professions intellectuelles supérieures, les employés et les étudiants (tableau I). Les distributions de l'âge et du sexe étaient globalement similaires chez les 298 répondeurs au questionnaire (39,3 ans, 48,8 % hommes) et les 328 sujets examinés lors de cette période (40,1 ans, 46,5 % hommes)

La description des différents items est présentée tableau II. En ce qui concerne les questions relatives à la qualité de l'accueil téléphonique, la qualité de l'accueil sur place et l'organisation des examens pendant la visite, les sujets étaient très satisfaits. Les items restant informatifs (utilité de la documentation reçue avant l'enquête, qualité de l'information, difficulté à venir et perception d'une durée trop longue) leurs relations avec des caractéristiques des sujets ont ensuite été analysées plus en détail.

Les réponses aux questions fermées ont été regroupées en opposant les sujets « satisfaits » ou « très satisfaits » aux deux autres catégories. Une information jugée globalement satisfaisante était fortement liée à une documentation jugée utile (Odds Ratio (OR) [Intervalle de confiance à 95 %] = 5,04 [1,33-19,04]). Une durée jugée trop longue était associée à la difficulté de s'organiser pour venir (OR = 2,21 [1,26-3,88]). La catégorie socioprofessionnelle et le sexe n'étaient pas liés à la déclaration d'une durée longue, d'une documentation utile ou de la qualité satisfaisante de l'information.

L'analyse a ensuite porté sur la perception d'une durée longue en fonction des items concernant l'information. La durée de la visite était plus fréquemment perçue trop longue lorsque la documentation était jugée inutile (OR=2,03 [1,15–3,58]) et lorsque l'information était jugée insuffisante (OR=3,15 [1,02–9,71]). Le rôle des facteurs socio-démographiques ou organisationnels sur la relation entre l'utilité de la documentation et la durée perçue a ensuite été étudié. La durée était perçue d'autant moins longue que la documentation était jugée utile (OR = 3,36 [1,60-7,02]) sauf à Paris où l'examen, se déroulant dans deux bâtiments, était plus long. Ni le sexe ni la catégorie socioprofessionnelle ne modifiaient la relation entre l'utilité de documentation et la perception de la durée. Chez les sujets de la population générale, la relation entre l'utilité de la documentation et la durée de l'examen était très nette (OR = 6,53 [1,41-30,27]) alors qu'elle était modeste chez les sujets avec une histoire personnelle ou familiale d'asthme..

Pour appréhender la demande d'information pour laquelle aucune question n'était explicitement posée, une analyse des réponses aux questions ouvertes a été faite. Parmi les 298 sujets, 233 ont répondu à la question « Qu'attendez-vous, en retour, de votre participation à cette 2ème enquête ? ». La demande d'information spontanée, ici définie par la présence de l'un des mots « résultat, information/informé, compte rendu » concernait 97 réponses. Cette demande n'était pas liée au sexe mais était liée à la CSP : les cadres/professions intellectuelles supérieures et les professions intermédiaires demandaient significativement plus souvent de l'information que les autres participants (OR = 1,98 [1,19-3,31]). Les cadres et professions intermédiaires ayant trouvé la documentation utile demandaient beaucoup plus souvent une information complémentaire (OR = 2,94 [1,49-5,80]). La demande d'information prenait des formes diverses portant sur une demande de résultats personnels ou familiaux sur les examens réalisés, une demande de résultats globaux de l'étude, sous forme ou non d'un article scientifique (tableau III).

Discussion

A notre connaissance, il n'existe pas de questionnaire de satisfaction validé pour les études épidémiologiques et ce travail est une première approche. Les limitations de l'étude entreprise sont liées au biais classique des nonrépondeurs [14], à la période à laquelle l'étude a été conduite et à la brièveté du questionnaire utilisé. Le biais lié aux non-réponses doit être modéré en raison du taux de réponse supérieur à 90%. Le taux élevé de réponses pour ce questionnaire de satisfaction est comparable aux taux les plus élevés rappportés dans la revue de SItzia et Wood [24]. Rajouter des questions sur la satisfaction dans une enquête épidémiologique est bien accepté. Le taux élevé de participation et la forte proportion de réponses aux questions ouvertes suggèrent que les questions posées sur la satisfaction répondent à une demande, ce qui doit permettre le développement de travaux plus approfondis sans craindre une diminution de la participation à l'enquête épidémiologique proprement dite.

Il est possible que le questionnaire ait été posé "trop tard" par rapport à la mise en place de l'enquête pour des aspects d'organisation alors résolus. L'étude a été réalisée à partir de juillet 2005,

soit 18 mois après le démarrage du recueil des données. Le contexte était d'emblée très orienté vers l'amélioration de l'organisation (formation initiale et continue des enquêteurs, auto évaluations des enquêteurs, visites de sites d'enquêtes, audits internes). La place laissée aux commentaires libres a permis de conduire rapidement certaines actions correctives concrètes (repas, etc..), mais un questionnaire plus complet et plus détaillé aurait peut-être pu permettre de mettre en évidence davantage de points d'amélioration possibles. La conduite régulière d'enquêtes de satisfaction est un moyen d'amélioration des aspects logistiques, permettant de mesurer l'efficacité des mesures entreprises [14].

La satisfaction, au delà de son sens commun n'est pas évidente à définir et a fait l'objet de nombreux travaux théoriques [6,23]. Au delà des aspects conceptuels, les réponses sont à considérer avec précaution car des réponses apparemment très positives peuvent en fait ne refléter que l'absence de problèmes majeurs, en raison du biais d'autocontrôle (les individus rapportent une satisfaction supérieure à celle qu'ils ressentent pour mieux se conformer aux souhaits supposés des enquêteurs) [23]. C'est pour diminuer ce biais que le questionnaire anonyme devait être remis sous pli cacheté.

Dans le contexte clinique, différentes dimensions ou échelles ont été proposées portant sur des aspects comme l'accueil, l'information, la qualité des soins, les aspects relationnels, l'organisation [2,6,22]. Des questionnaires différents pour les malades hospitalisés ou ambulatoires ont déjà été mis au point [6,22]. Face à cette recherche très active sur le plan français et international dans le domaine des soins [6,9,4-17,19], la recherche est quasiment inexistante en ce qui concerne les enquêtes épidémiologiques et des aspects pertinents dans ce cadre sont encore à définir. Le questionnaire utilisé ici n'était qu'une première approche. Pour mettre au point un questionnaire approprié, diverses étapes (qualitative, quantitative) sont nécessaires pour définir les domaines pertinents : entretiens, mise au point d'un questionnaire avec de nombreux items, évaluation de ses propriétés psychométriques, réduction du questionnaire après tests.

L'opinion sur la durée d'examen, item le plus variable concernant l'organisation dans le questionnaire utilisé, a fait l'objet d'une étude détaillée. Cet item pouvait être considéré comme un indicateur intéressant, fonction du vécu organisationnel et de l'acceptation de l'étude. Plusieurs considérations limitent l'intérêt de l'item "durée perçue" comme indicateur de satisfaction. L'absence de mesure de cette durée permettant de mettre l'opinion en perspective avec la réalité, l'absence de données individuelles (notamment de santé) en raison de l'anonymat du recueil. La durée de l'examen était perçue comme d'autant plus courte que la documentation reçue préalablement à l'étude était déclarée utile. Ceci suggère que la satisfaction globale peut être améliorée par une meilleure information.

Les participants recrutés dans la population générale (listes électorales …) se distinguaient par rapport aux malades et leur famille. Chez les participants de la population générale, l'influence de la documentation sur la durée perçue était beaucoup plus forte. On peut proposer comme interprétation que les sujets non malades avaient une relation différente à l'information. En effet, la durée de l'examen devait être en moyenne plus courte chez les sujets non malades (pas de description des crises d'asthme, pas d'interrogatoire sur les médicaments, pas d'attente des autres membres de la famille venant éventuellement en même temps). Mais les non malades disposaient avant l'étude de moins d'information sur l'asthme que les asthmatiques et leur famille qui avaient déjà reçu celle-ci dans un contexte médical. L'échange d'informations entre les médecins et les malades est néanmoins un jeu complexe en ce qui concerne les termes de l'échange [5]. L'information fournie de façon standardisée dans le cadre de la recherche médicale se situe dans un autre contexte. La documentation insistait sur la valeur informative tant de la présence que de l'absence de symptômes asthmatiques sur la recherche entreprise. La participation différentielle selon leur état de santé des témoins sollicités à participer dans une étude clinique ou épidémiologique est une source de biais bien connue et une information adaptée peut le diminuer [1]. Fournir une information différentielle chez des témoins et des malades dans une enquête épidémiologique est néanmoins à éviter, car source de biais. Il est nécessaire d'avoir une information adéquate tant pour des sujets malades que non malades. Les témoins de l'étude sont en première approximation un reflet de la population générale. Leur représentativité par rapport à celle-ci a été recherchée et estimée [10] mais la faiblesse de l'effectif de ce groupe ne permet pas de tirer des conclusions générales. Des travaux sont à conduire tant dans la population générale que dans des groupes de malades.

La catégorie socioprofessionnelle ne modifiait pas la relation entre la reconnaissance de l'utilité de la documentation et la perception de la durée d'examen. En revanche, la CSP était liée à la demande d'information explicitée dans les questions ouvertes. Ceci suggère que la demande d'information sur les résultats dépend du niveau socio-culturel, ce qui a déjà été relevé par d'autres auteurs[5, 23]. Cette demande d'information différentielle selon la CSP (plus fréquente chez les cadres et professions intermédiaires) n'était observée que chez les participants ayant considéré que la documentation déjà reçue était jugée utile pour se décider à participer. Ceci peut s'interpréter comme une anticipation de l'intérêt de l'information qui aurait pu être rédigée.

En conclusion, il apparaît nécessaire d'une part d'améliorer l'information apportée aux participants d'études épidémiologiques et d'autre part de mettre au point des instruments validés pour évaluer leur satisfaction à participer.

Groupe coopératif EGEA
Coordination : F Kauffmann ; F Demenais (génétique) ; I Pin (clinique)
Epidémiologie respiratoire : Inserm U 823, Grenoble : V Siroux ; Inserm U 700, Paris M Korobaeff (Egea1) ; F Neukirch (Egea1) ; Inserm U 707, Paris : I Annesi-Maesano ; Inserm U 780, Villejuif : F Kauffmann, N Le Moual, R Nadif, MP Oryszczyn.
Génétique : Inserm U 393, Paris : J Feingold ; Inserm U 535, Villejuif : MH Dizier ; Inserm U 794, Evry : E Bouzigon, F Demenais ; CNG, Evry : I Gut, M Lathrop.
Centres cliniques : Grenoble : I Pin, C Pison ; Lyon : D Ecochard (Egea1), F Gormand, Y Pacheco ; Marseille : D Charpin (Egea1), D Vervloet ; Montpellier : J Bousquet ; Paris Cochin : A Lockhart (Egea1), R Matran (maintenant à Lille) ; Paris Necker : E Paty, P Scheinmann ; Paris-Trousseau : A Grimfeld, J Just.
Management des données et de la qualité : Inserm ex-U155 (Egea1) : J Hochez ; Inserm U 780, Villejuif : N Le Moual, C Ravault ; Inserm U 794 : N Chateigner ; Grenoble : J Ferran

Financements
PHRC-Paris, EU programme n° FOOD-CT-2004-506378, GA2LEN project, Global Allergy and Asthma European Network, ANR-CEBS

Remerciements
Nous remercions tous les participants qui ont répondu à ce questionnaire ainsi que les enquêteurs de l'étude : D Abry, P Bakouboula, MH Castaldi, MB Crozes, C Devautour, A Guiral, N Henquin, C Mendoza, M Ramadour, P Robert, F Roche, J Roussel, P Sudour, C Vuillard.

Bibliographie

1. ADELF. Déontologie et bonnes pratiques en épidémiologie. Révision des recommandations de 1998. Propositions du groupe de travail *ad hoc* de l'ADELF. décembre 2003 :http://adelf.isped.u-bordeaux2.fr/DOCUMENTATION/PDF/FR-ADELF-Recommandations-2003-V2.pdf .
2. AP-HP. Dispositif de mesure de la satisfaction des patients à l'AP-HP. AP-HP, Direction de la Politique Médicale, Paris, 2006, 4 page.
3. Cockayne S, Torgerson DJ. A randomised controlled trial to assess the effectiveness of offering study results as an incentive to increase response rates to postal questionnaires. *BMC Med Res Methodol* 2005 ; 5 : 34.
4. Edwards P, Roberts I, Clarke M *et al.* Increasing response rates to postal questionnaires : systematic review. *BMJ* 2002 ; 324 : 1183-1191.
5. Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge. *PUF*, Paris, 2006, 159p
6. Gasquet I, Villeminot S, Estaquio C, Durieux P, Ravaud P, Falissard B. Construction of a questionnaire measuring outpatients' opinion of quality of hospital consultation departments. *Health Qual Life Outcomes* 2004 ; 4 : 2-43.
7. Hoffman SC, Burke AE, Helzlsouer KJ, Comstock GW. Controlled trial of the effect of length, incentives, and follow-up techniques on response to a mailed questionnaire. *Am J Epidemiol* 1998 ; *148* : 1007-1011.
8. http://www.afaq.org/certification=262711141114
9. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patient's experiences and satisfaction with health care : results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care* 2002, 11 : 335-339.

10. Kauffmann F, Dizier MH, Annesi-Maesano I *et al.* Etude épidémiologique des facteurs génétiques et environnementaux de l'asthme, l'hyperréactivité bronchique et l'atopie (EGEA) – Protocole et biais de sélection potentiels. *Rev Epidemiol Santé Publ* 2001 ; *49* : 343-56.
11. Kauffmann F, Dizier MH, Oryszczyn MP *et al*. Etude épidémiologique sur les facteurs génétiques et environnementaux de l'asthme, l'hyper réactivité bronchique et l'atopie (EGEA)– Premiers résultats d'une étude multidisciplinaire. *Rev Mal Respir* 2002;*19*:63-72.
12. Loi ordinaire 88-1138 du 20 décembre 1988 : Loi dite Huriet relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (SPSX8810045L), *Journal officiel "Lois et Décrets"* , 22 décembre 1988 : page 16032
13. Nakash RA, Hutton JL, JØrstad-Stein EC, Gates S, Lamb SE. Maximising response to postal questionnaires – A systematic review of randomised trials in health research. *BMC Med Res Methodol* 2006 ; *6* : 5-13.
14. Paris A, Bosson JL *,* Salvat Melis M *et al.* Evolution de la satisfaction des usagers du CIC de Grenoble. Thérapie 2006 ; 5 : 419-423.
15. Perneger TV, Chamot E, Bovier PA. Non response bias in a survey of patient perceptions of hospital care. *Med Care* 2005 ; 43 : 374-380.
16. Perneger TV, Kossovsky MP, Cathieni F, di Florio V, Burnand B. A randomised trial of four patient satisfaction questionnaires. *Med Care* 2003; 41 : 1343-1352.
17. Peytremann-Bridevaux I, Scherer F, Peer L *et al.* Satisfaction of patients hospitalised in psychiatric hospitals : a randomised comparison of two psychiatric-specific and one generic satisfaction questionnaires. *BMC Health Services Research* 2006, 6 : 108-116.
18. Pin I, Siroux V, Ferran J et al. 12-year follow-up of the Epidemiological study for the Genetics and Environment of Asthma (EGEA) - Asthma incidence: preliminary results. *Eur Respir J* 2006 ; 28 (suppl 50) : 238s
19. Quintana JM, Gonzalez N, Bilbao A et al. Predictors of patient satisfaction with hospital health care. *BMC Health Serv Res* 2006 ;6:102.
20. Rahmqvist M. Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: a model for comparisons of care unit. *Int J Qual Health Care* 2001; *13*: 385-390.
21. Ravault C, Pin I, Mekong Adiogo E et al. Quality management in epidemiology. A pilot survey in the EGEA study. *Eur Respir J* 2006 ; 28 (suppl 50) : 680s
22. Salomon L, Gasquet I, Mesbah M, Ravaud P. Construction of a scale measuring inpatients' opinion on quality of care. *Int J Qual Health Care* 1999 ;11 : 507-16.
23. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45 : 1829-1843
24. Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research : an analysis of 210 published studies. *In J Qual Health Care* 1998; 10 : 311-317
25. Verheggen F, Jonkers R, Kok G. Patient's perceptions on informed consent and the quality of information disclosure in clinical trials. *Patient Educ Couns* 1996; *29* :137-153.

Tableau I : Caractéristiques socio-démographiques des sujets

Caractéristiques	Valeur
n	298
Sexe, % d'hommes,	48.8
Age, moyenne ± s (années)	39.2 ± 15.9
Catégorie socio-professionnelle	
Agriculteurs exploitants, %	0.7
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise, %	5.0
Cadres professions intellectuelles supérieures, %	25.9
Professions intermédiaires, %	8.2
Employés, %	20.6
Ouvriers, %	2.1
Retraités, %	9.9
Autres sans activité professionnelle, %	3.5
Autres, %	24.1
Centre d'examen	
Grenoble, %	26.2
Lyon, %	20.5
Marseille, %	21.5
Montpellier, %	5.7
Paris, %	26.2
Mode de Recrutement à la première enquête	
En consultant à l'hôpital, %	29.0
Parce qu'un membre de ma famille a consulté à l'hôpital, %	53.3
Parce que j'ai reçu un courrier pour m'inviter à venir, %	17.7

Tableau II : Réponses aux questions concernant la satisfaction des sujets.

Question	Réponse
La documentation jointe à l'auto-questionnaire (article scientifique et/ou résumé en couleur de la première enquête « Souvenez-vous ») a-t-elle été utile pour vous décider à participer à la 2ème enquête ? ("Utilité de la documentation")	
Oui, %	59.1
Non, %	37.6
Sans réponse, %	3.3
Etes-vous satisfait(e) de l'accueil des enquêteurs chargés de prendre rendez-vous avec vous ? ("Qualité de l'accueil téléphonique")	
Très satisfait, %	83.9
Satisfait, %	16.1
Moyen, %	0
Mécontent, %	0
Vous organiser pour venir à l'hôpital a été ? ("Difficulté à venir")	
Très facile, %	25.5
Facile, %	41.6
Moyennement facile, %	24.8
Difficile, %	7.7
Sans réponse, %	0.3
Etes-vous satisfait(e) de l'accueil des enquêteurs chargés des examens sur place ? ("Qualité de l'accueil sur le lieu d'examen")	
Très satisfait, %	90.9
Satisfait, %	8.4
Moyen, %	0.7
Mécontent, %	0
Etes-vous satisfait(e) de l'organisation des différents examens (questionnaires, examens respiratoires, prise de sang, tests cutanés) ? ("Qualité de l'organisation sur le lieu d'examen")	
Très satisfait, %	71.8
Satisfait, %	27.9
Moyen, %	0.3
Mécontent, %	0
La durée de votre visite à l'hôpital vous a-t-elle semblé ? ("Perception de la durée")	
Courte, %	2.0
Correcte, %	75.5
Un peu trop longue, %	22.2
Beaucoup trop longue, %	0.3
Les informations reçues sur cette étude scientifique vous ont paru ? ("Qualité de l'information")	
Complètes, %	42.9
Correctes, %	52.7
Un peu insuffisantes, %	4.4
Très insuffisantes, %	0

Dans ce tableau, le libellé exact des questions est reproduit et entre parenthèses figure l'expression utilisée dans le texte pour se référer à cette question

Tableau III : Diversité des expression de demande d'information

Demande de résultats personnels et globaux de l'étude
«Je suis déjà satisfaite de connaître l'évolution de mes résultats personnels mais aimerais également connaître les résultats et conclusions globale de l'étude» (femme 21 ans, étudiante)
«Les résultats personnels et collectifs» (homme 24 ans, profession intermédiaire)
«Un bilan comparatif de l'évolution de mon asthme. Recevoir les informations sur cette 2eme étude scientifique lorsqu'elle sera terminée. » (femme 28 ans, employé)
«Les résultats me concernant si possible et les résultats généraux s'ils ne sont pas confidentiels» (homme 36 ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)
«Connaître les résultats pour moi-même. Au niveau national, les retombées de l'enquête» (femme, 54 ans, paramédicale)
«Les résultats par écrit avec des conseils à suivre et être informé de l'avancement des résultats de l'étude» (homme, 62 ans, retraité)
Demande de résultats globaux de l'étude
«Rien si ce n'est les résultats généraux» (femme 17 ans, autre)
«Rien sinon une info sur les retombées scientifiques de cette enquête» (homme 50, cadre/profession intellectuelle supérieure)
«Une information sur les résultats (synthèse) » (homme, 58 ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)
Recevoir ou non un article
«La communication des résultats finaux de l'étude et un exemplaire de l'article publié pour cette étude» (homme, 20ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)
«Juste les résultats et les comparatifs avec les résultats de la première enquête, déjà partiellement donnés. Bien que je sois très agréablement surpris d'avoir reçu l'article scientifique résultant de la première enquête, je n'éprouve pas le besoin d'avoir la seconde» (homme, 27 ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)
«Quelques résultats personnels concernant l'évolution après 10 ans de mon état asthmatique et allergique ainsi qu'une évolution française d'ordre national sur l'asthme » (résumé bien entendu sous forme d'article scientifique).(femme, 28 ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)
«Un article sur les résultats de cette nouvelle enquête» (femme, 45 ans, employé)
«Un bilan très synthétique de l'enquête (1 page), » (homme 53 ans, cadre/profession intellectuelle supérieure)