

**unisanté**  
Centre universitaire  
de médecine générale  
et santé publique - Lausanne

Swiss Learning  
Health System

**Giving patients a voice about cancer care: should Switzerland do more to collect patients' experiences of cancer care?**  
Chantal Ardit, Isabelle Peytreman Bridevaux

Chantal Ardit  
Colloque DESS  
2 février 2021

*Policy brief*

2

**Identification de l'enjeu et des objectifs du *Policy brief***

- 2018: Utilité des mesures rapportées par les patient.e.s pour évaluer la qualité des soins
- 2019: Trois objectifs potentiels
  - Sensibiliser à la problématique de ces mesures
  - Expliciter les objectifs et applications de ces mesures
  - Proposer des options d'implémentation de ces mesures
- 2020: Tous les trois objectifs, mais...
  - Cibler les expériences des patient.e.s
  - Restreindre à l'oncologie

**Change Adoption Curve**

- Awareness
- Understanding
- Engagement
- Adoption
- Commitment

3

**Points clés du *Policy brief* : contexte**

- Système de santé
  - 3 objectifs ► améliorer la qualité et les expériences de soins
  - 6 dimensions de la qualité : soins répondants aux besoins (centrés sur) des patient.e.s

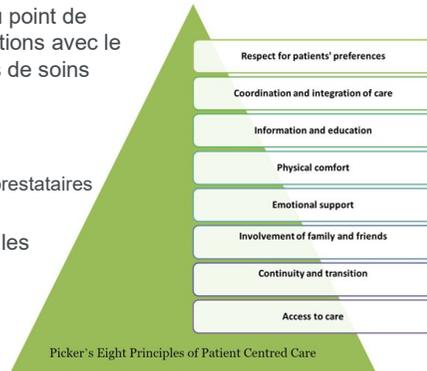
*Figure\_1 OECD Framework for health system performance measurement*

	Quality		Access	Cost expenditure
Health Care Needs	Effectiveness	Safety	Accessibility	
Staying healthy				
Getting better				
Living with illness or disability				
Coping with end of life				

4

Points clés du *Policy brief* : définition des expériences de soins

- Toute mesure de la perception et du point de vue des patient.e.s sur leurs interactions avec le système de soins et les prestataires de soins
  - Satisfaction
  - Expériences subjectives
  - Expériences objectives
  - Observation du comportement des prestataires
- 8 dimensions des soins centrés sur les patient.e.s
- **≠ perception de la santé (PRO)**



5

Points clés du *Policy brief* : utilité des mesures d'expériences

- Micro
  - Données individuelles (real-time feedback)
  - Identifier des problèmes rapidement
  - Améliorer la communication
- Meso
  - Données agrégées au niveau d'un prestataire, établissements, etc.
  - Identifier les domaines moins bien évalués pour mettre en place mesures
  - Comparer ou faire un *benchmark* entre prestataires
  - Informer les « consommateurs » par publication des résultats
- Macro
  - Données agrégées au niveau régional ou national
  - Evaluer la performance du système de soins
  - Déterminer les remboursements

6

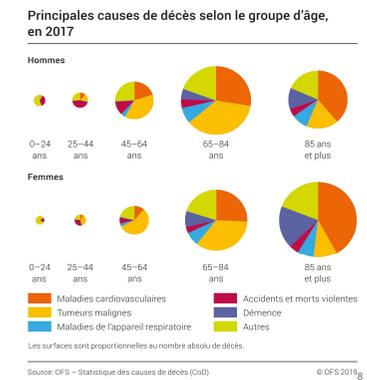
Points clés du *Policy brief* : revue de littérature

- Validité et fiabilité limitées des mesures dans les revues
- Preuves d'efficacité des mesures pour améliorer les soins limitées
- Meilleure expériences de soins ► meilleurs résultats de santé (3 revues)

7

Points clés du *Policy brief* : challenge

- Fardeau du cancer
  - Morbidité
  - Mortalité
  - Impact émotionnel, social et financier
- Soins répondant aux besoins des patient.e.s très importants
- **Mais** absence de données sur ce que les patient.e.s pensent des soins oncologiques en Suisse.



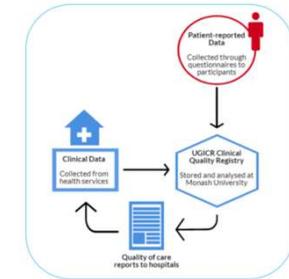
### Recommandation 1: *Position statement* sur l'importance et l'utilité des expériences de soins des personnes atteintes de cancer

- Pour fournir des lignes directrices aux futures initiatives sur cette problématique
- Promouvoir des développements similaires pour d'autres maladies chroniques

9

### Recommandation 2: Recueillir les expériences des soins des personnes atteintes de cancer au niveau national

- Option 1: via une enquête nationale
  - Questionnaire SCAPE vs questionnaire PaRIS
  - Exemples en Angleterre et aux Etats-Unis
- Option 2: via les registres de cancer
  - Données récoltées et stockées dans les registres
  - Exemples en Suède et en Australie



### Facilitateurs et barrières au recueil des expériences des soins des personnes atteintes de cancer au niveau national

- Facilitateurs
  - Culture des soins centrés sur les patient.e.s, soutenue par les gestionnaires et la politique
  - Prise de conscience de la valeur des mesures rapportées par les patient.e.s
  - Participation des patient.e.s à toutes les étapes
  - Ressources financières suffisantes
- Barrières
  - Préoccupations relatives à la vie privée et à l'éthique
  - Manque de disponibilité et coût des ressources humaines
  - Manque d'infrastructure informatique adéquate
  - Suisse: système fédéraliste, trois langues nationales, système de financement public et privé complexe

11

### Stakeholder dialogue

12

### Objectifs et organisation du *Stakeholder dialogue*

- Objectifs
  - Discuter des deux recommandations du *Policy brief*
  - Sélectionner les facilitateurs et barrières les plus importants à l'implémentation de la mesure des expériences de soins oncologiques en Suisse
- Vendredi 6 novembre, de 12h45 à 17h00 sur Zoom
  - 11 participant.e.s + 4 organisatrices
  - Séance plénière et 3 sessions en 2 groupes (30 min)

13

### Recommandation 1: *Position statement* sur l'importance et l'utilité des expériences de soins des personnes atteintes de cancer

- Consensus des *stakeholders*, car répond à trois objectifs:
  - Faire avancer l'importance de l'expérience des patient.e.s dans l'agenda politique
  - Clarifier le concept d'expérience de soins des personnes atteintes de cancer
  - Expliciter les intérêts des *stakeholders*
- Points à clarifier
  - Public visé
  - Contenu et format
  - Objectif (appel à action)
  - Leadership (pas de consensus parmi les *stakeholders*, entre les organisations des patient.e.s vs les organisations professionnelles)

14

### Recommandation 2: Recueillir les expériences des soins des personnes atteintes de cancer au niveau national

- Option 1: via une enquête nationale
  - Avantages et désavantages des questionnaire SCAPE et PaRIS, avec possibilité de combinaison
- Option 2: via les registres de cancer
  - Absence de consensus sur importance et bénéfices d'intégrer expériences de soins (PREMs) vs résultats (PROMs)
  - Incertitudes liées à aspects techniques, charge de travail pour récolter données, et enjeux liés à la pseudo-anonymisation, au cadre légal, et à la protection des données

15

### Facilitateurs et barrières au recueil des expériences des soins des personnes atteintes de cancer au niveau national

- Facilitateurs
  - Patient : questions simples, spécifiques et judicieuses, questionnaire bref, adapté au niveau de littéracie, implication des patient.e.s
  - National : solutions de santé électroniques, objectif clair d'utilisation des résultats
- Barrières
  - Patient : préoccupations concernant confidentialité et sécurité des informations personnelles
  - National : obstacles financiers, difficultés à adopter une norme et un système de mesure communs, problèmes liés à la base juridique

16

### Points clés et suite

- Important de recueillir les expériences de soins des personnes atteintes de cancer pour évaluer la qualité des soins (répondants aux besoins des patient.e.s)
- Deux recommandations
  - Position statement
  - Collecte des données au niveau national
- Identification des facilitateurs et barrières à la recommandation 2
  
- Suite
  - Rédaction d'un *lay policy brief* avec Christine Bienvenu

Lien vers les documents :

<https://slhs.ch/en/learning-cycles/topics-cat/prems-in-cancer-care>

17

**unisanté**

Centre universitaire  
de médecine générale  
et santé publique - Lausanne

**Merci.**

---

