

Swiss Learning
Health System

Vers une meilleure
écoute des patient·e·s

La Suisse doit faire davantage pour tenir compte des expériences de soins des personnes atteintes de cancer

*Note d'orientation courte,
à destination du grand public*

*Chantal Ardi**

*Christine Bienvenu**

*Isabelle Peytremann Bridevaux**

**Département Epidémiologie et systèmes de santé,
Centre universitaire de médecine générale
et santé publique (Unisanté)*

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique · Lausanne

30.06.2021 / www.slhs.ch



Vers une meilleure écoute des patient·e·s

La Suisse doit faire davantage pour tenir compte des expériences de soins des personnes atteintes de cancer

Un des objectifs principaux du système de santé est d'offrir des soins de haute qualité, qui répondent aux besoins de chaque patient·e, de manière équitable et efficace.

Mais les soins prodigués aux personnes atteintes de cancer en Suisse répondent-ils réellement à leurs attentes ? Pour l'instant, nous n'avons pas de réponse à cette question car l'opinion des patient·e·s n'est pas sollicitée à large échelle. Dans cette note d'orientation¹ (« policy brief » en anglais), nous proposons deux recommandations pour évaluer et améliorer les soins oncologiques, qui prennent en compte l'avis des patient·e·s.

Cette note d'orientation s'inscrit dans une approche des services de santé où les patient·e·s (et leurs proches) collaborent avec les professionnel·le·s de la santé en tant que « patient·e·s partenaires »². Ce partenariat peut avoir lieu lors des discussions, décisions et actions liées directement aux soins mais aussi lors de réflexions sur les orientations stratégiques des services de santé et sur l'amélioration des processus pour favoriser la qualité et l'efficacité des soins.



S'intéresser au cancer parce que...

C'est une des maladies les plus répandues en Suisse : 4 personnes sur 10 auront un cancer au cours de leur vie.

Le cancer est aussi la principale cause de décès en Suisse pour les personnes âgées de 45 à 84 ans.

> *En savoir plus*

En comptant les proches, ami·e·s et collègues, on peut dire que la plupart d'entre nous sera concerné un jour ou l'autre, directement ou indirectement, par le cancer.

En Suisse :

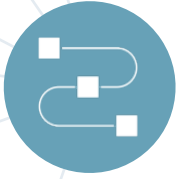
4 personnes sur 10

auront un cancer au cours de leur vie.

Les personnes affectées par le cancer ont de multiples besoins

En plus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer a des conséquences émotionnelles importantes. En effet, cette maladie affecte également la vie sociale et professionnelle des personnes touchées et de leurs proches, avec souvent de lourdes conséquences financières. Il est de ce fait primordial que le système de santé réponde de manière plus complète à tous les besoins des patient·e·s et pas seulement ceux liés aux soins.





Il est nécessaire d'évaluer si les soins répondent aux besoins des patient·e·s

La meilleure façon de savoir si le système de santé répond aux besoins des patient·e·s est de leur demander directement comment s'est passé leur parcours de soins³, sans passer par l'intermédiaire des professionnel·le·s de la santé. Depuis plusieurs années, on s'intéresse à ce que les patient·e·s pensent des soins reçus; on leur demande notamment si leurs préférences ont été respectées, si elles ou ils ont reçu des informations pertinentes et compréhensibles quant à leurs traitements, si elles ou ils reçoivent suffisamment de soutien émotionnel et si leurs proches ont été suffisamment inclus dans leur parcours de soins. Ces éléments sont appelés les «expériences de soins des patient·e·s⁴». La récolte et la prise en compte de ces expériences sont essentielles pour développer des actions concrètes d'amélioration des soins qui répondent aux besoins des patient·e·s.

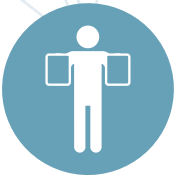
Cette approche souligne l'importance du vécu de la maladie et part du principe que les patient·e·s sont amené·e·s à développer des compétences à propos de leur maladie et peuvent ainsi produire un savoir complémentaire au savoir médical et académique.

Les informations sur la qualité des soins oncologiques sont incomplètes

En Suisse, des informations sur le nombre de personnes avec un nouveau diagnostic de cancer, le nombre de décès dus au cancer et le nombre de personnes qui survivent aux cancers sont disponibles (*en savoir plus*), tout comme des résultats sur l'efficacité et la sécurité des soins oncologiques, deux éléments importants de la qualité des soins.

Cependant, peu de projets se sont penchés sur les besoins des patient·e·s et leur point de vue sur les soins reçus (c'est-à-dire les expériences de soins des patient·e·s⁴) tout au long du parcours des soins³, éléments également essentiels de la qualité des soins.





Que peut-on faire pour mieux prendre en compte les expériences de soins oncologiques ?

Nous proposons dans cette note d'orientation¹ deux recommandations pour promouvoir l'intérêt, l'importance et la prise en compte des expériences de soins des patient·e·s⁴.

Ces recommandations se basent sur des études scientifiques et sur ce que d'autres pays ont fait pour récolter des informations sur les expériences de soins. Elles ont également été discutées durant une réunion, regroupant des professionnel·le·s de la santé et des patient·e·s.



Première recommandation : rédiger une prise de position

Nous proposons d'expliquer l'intérêt et l'importance de prendre en compte le vécu et les expériences de soins des patient·e·s⁴ dans une prise de position⁵ officielle. Elle pourra servir de guide pour les professionnel·le·s de la santé ou les décideuses et décideurs politiques dans la mise en œuvre de stratégies qui tiennent compte des expériences de soins des patient·e·s.

Cette prise de position devra :

- Définir le terme « expériences de soins des patient·e·s » et expliquer l'utilité de la mesure des expériences pour améliorer le parcours de soins⁴ des patient·e·s
- Décrire comment les différentes parties prenantes (par exemple les professionnel·le·s de la santé, les gestionnaires des hôpitaux et les patient·e·s) peuvent utiliser le retour des expériences des patient·e·s ;
- Décrire l'environnement nécessaire pour que les patient·e·s se sentent suffisamment en confiance pour partager leurs expériences ;

La prise de position devra également être adaptée et différenciée selon le public cible (décideuses et décideurs politiques, professionnel·le·s de la santé, gestionnaires des hôpitaux, communautés de patient·e·s et citoyen·ne·s) afin d'être pertinente.



Deuxième recommandation : collecter les expériences de soins à large échelle

Cette recommandation propose de collecter, analyser et reporter systématiquement les expériences de soins des patient·e·s⁴ atteint·e·s de cancer, à large échelle en Suisse. Ceci permettra d'obtenir des informations sur la qualité des soins oncologiques telle que rapportées par les patient·e·s, et ainsi mettre en place des projets d'amélioration des soins en oncologie qui répondent aux besoins réels exprimés par les patient·e·s. Les différentes options pour collecter ces données sont détaillées dans la version longue de la note d'orientation¹.

> *En savoir plus*

Il faut également prêter attention aux limites et aux risques liés à la récolte des expériences de soins des patient·e·s, parmi lesquels :

- Risque de surcharger un système de santé déjà sous pression; en effet, documenter les expériences et savoir comment s'en servir pour améliorer les soins prend du temps
- Réticence des patient·e·s à partager leurs expériences, souvent douloureuses, surtout si elles ou ils ne se sentent pas en confiance pour les partager
- Prise en compte de tous les types de cancer et pas seulement du cancer du sein par exemple, pour lequel des données d'expériences des patient·e·s existent déjà
- Validité des méthodes de collecte des données et des outils utilisés



Facilitateurs et freins à la collecte des expériences de soins

Facilitateurs :

- Culture de soins centrée sur les patient·e·s et leurs besoins
- Sensibilité à la valeur du vécu et des expériences de soins des patient·e·s⁴
- Participation des patient·e·s à toutes les étapes du processus
- Infrastructure informatique adéquate
- Création, en partenariat avec les patient·e·s² de questions pertinentes, formulées de manière à être accessibles à tou·te·s

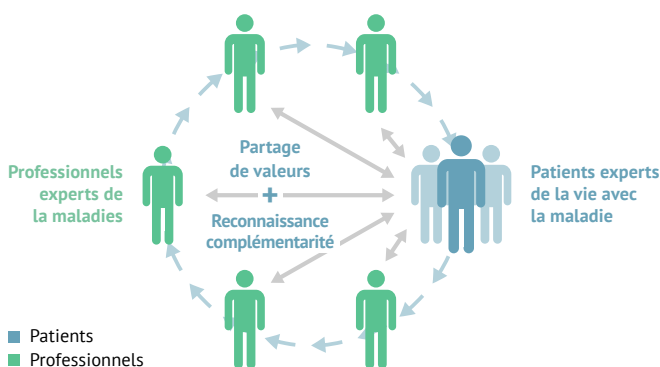
Freins :

- Ressources financières insuffisantes
- Ressources humaines insuffisantes et coûteuses pour évaluer les expériences de soins
- Législation sur la protection de la vie privée
- Préoccupations en matière de confidentialité des données
- Difficultés à adopter un standard commun dû au fédéralisme de la Suisse et à l'organisation cantonale des services de santé

Définitions et explications des termes utilisés

¹ **Note d'orientation (policy brief)** : document qui explique un problème et son contexte, et qui recommande des solutions au problème. Le document présente également les barrières et facilitateurs à la mise en place des solutions proposées. Il est généralement destiné aux décideuses et décideurs politiques.

² **Patient-e partenaire** : la ou le patient partenaire est celui qui construit avec les professionnel-le-s de la santé une recherche de solutions adaptées à ses problèmes de santé et ses soins, mais aussi qui participe en tant que membre à part entière à des questions de stratégie de santé. L'accès à une information de qualité et à un environnement favorable à l'expression de son expérience, de ses besoins et de ses attentes sont des conditions nécessaires à un partenariat réussi. > [En savoir plus](#)



Source de l'image : Évolution de la relation patient-intervenant, Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. > [En savoir plus](#)

³ **Parcours de soins** : le parcours de soins désigne la trajectoire de soins que la ou le patient suit lors de la prise en charge de sa maladie au sein du système de santé, avec une meilleure attention portée à la personne et à ses choix et préférences d'une part, et à l'action coordonnée de différentes professions dans divers lieux, d'autre part. Cela comprend par exemple les actes techniques d'imagerie médicale dans le cabinet de radiologie, la chirurgie effectuée à l'hôpital, les soins de support prodigués par les infirmier-ère-s, le soutien psychologique, les soins à domicile, ou le suivi par la ou le médecin de famille.

⁴ **Expériences de soins des patient-e-s** : ces expériences regroupent ce que la personne vit et ressent lors de son parcours de soins au sein du système de santé, en tant que patient-e. Par exemple, comment a-t-elle vécu l'annonce de la maladie ? Ces expériences sont souvent classées en 8 catégories qui correspondent aux 8 dimensions des soins « centrés sur la personne », c'est-à-dire des soins répondant aux besoins des patient-e-s :

- 1) le respect des préférences des patient-e-s
- 2) le soutien émotionnel
- 3) le confort physique
- 4) l'implication de la famille et des proches
- 5) l'information et l'éducation
- 6) l'accès aux soins
- 7) la coordination et l'intégration des soins
- 8) la continuité et transition des soins

⁵ **Prise de position** : rédigée dans un document, elle est utilisée pour présenter publiquement l'opinion d'une organisation, d'une association ou d'un groupe de personnes. Elle peut également être utilisée pour proposer des recommandations.

Auteurs

Chantal Arditì

Département d'Epidémiologie et systèmes de santé,
Centre universitaire de médecine générale et santé
publique (Unisanté), Université de Lausanne, Suisse

Christine Bienvenu

Patiente partenaire – Département d'Epidémiologie
et systèmes de santé, Centre universitaire de médecine
générale et santé publique (Unisanté),
Université de Lausanne, Suisse

Isabelle Peytremann-Bridevaux

Département d'Epidémiologie et systèmes de santé,
Centre universitaire de médecine générale et santé
publique (Unisanté), Université de Lausanne, Suisse

Graphisme

Marc Rouiller

SECOM, Unisanté

Personne de contact

Chantal Arditì

Département d'Epidémiologie et systèmes de santé,
Centre universitaire de médecine générale et santé
publique (Unisanté)

Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Suisse

E-mail: chantal.arditi@unisante.ch

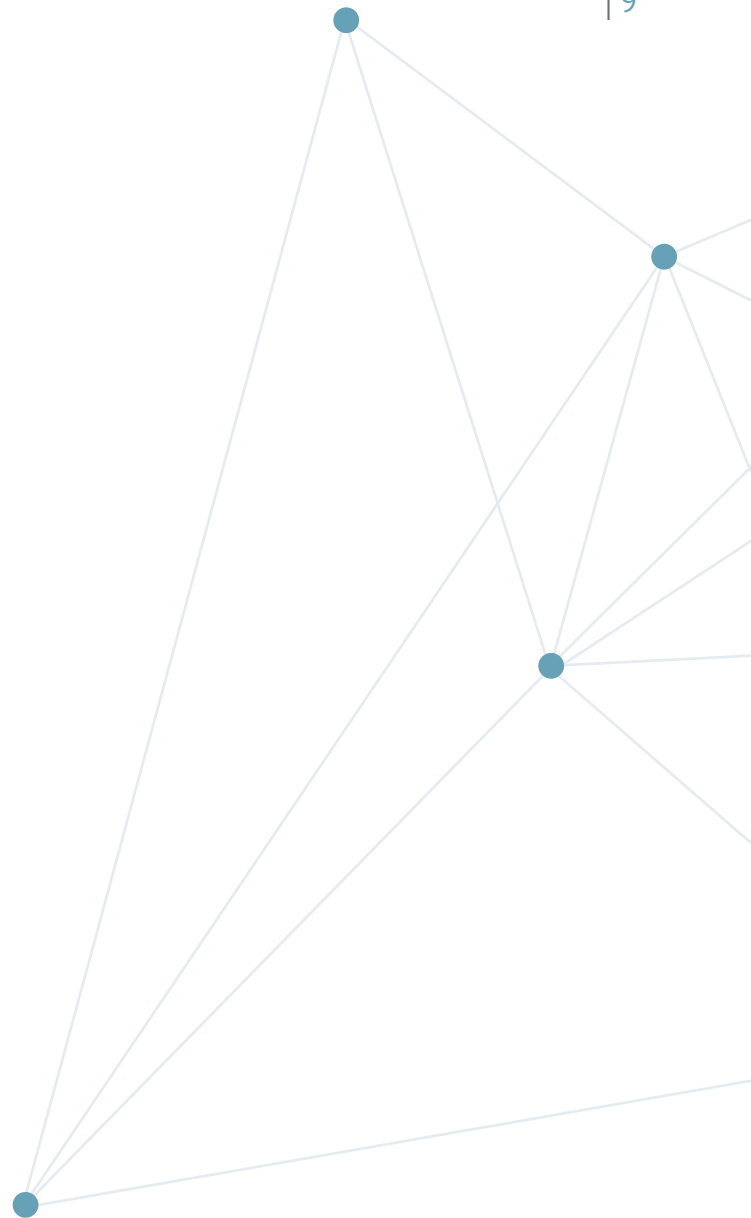
Suggestion de citation

Le texte de cette version tout public peut être cité et
imprimé librement, à condition de mentionner la source.

Arditi, C., Bienvenu, C., & Peytremann-Bridevaux, I. (2021).
Vers une meilleure écoute des patient·e·s: la Suisse doit
faire davantage pour tenir compte des expériences de
soins des personnes atteintes de cancer. *Note d'orientation
courte tout public*. Swiss Learning Health System.

Lien vers le policy brief complet

*Arditi, C., & Peytremann-Bridevaux, I. (2021). Giving patients
a voice about cancer care: should Switzerland do more to
collect patients' experiences of cancer care? Swiss Learning
Health System.*





Swiss Learning
Health System

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique · Lausanne

30.06.2021
www.slhs.ch