

Les enquêtes SCAPE en Suisse

Recueillir l'opinion des patientes et patients: pourquoi et comment?

Les opinions des patientes et patients sont cruciales dans la pratique clinique pour personnaliser les soins et favoriser la prise de décisions partagée, mais aussi pour évaluer l'efficacité et la qualité des soins. Les enquêtes SCAPE visent à recueillir systématiquement les expériences de soins rapportées par les personnes atteintes de cancer (PREMs), fournissant ainsi des données essentielles pour améliorer la qualité des soins en oncologie.

Texte: Chantal Arditi, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann Bridevaux, Sylvan Berrut, Valérie Rezzonico

Dans la pratique clinique, recueillir l'opinion et le vécu des patientes et patients revêt une importance cruciale tant pour comprendre comment elles ou ils se sentent que pour comprendre leurs besoins du moment ou leurs préférences et valeurs individuelles. Cette démarche permet ensuite de personnaliser les soins de santé en fonction des caractéristiques uniques de chaque personne. Leur opinion est également essentielle dans le processus de prise de décisions partagée. En effet, en sollicitant l'opinion des patientes et patients, leur engagement dans leur propre processus de soins est également encouragé.

Collecte via des questionnaires, les PROMs et PREMs

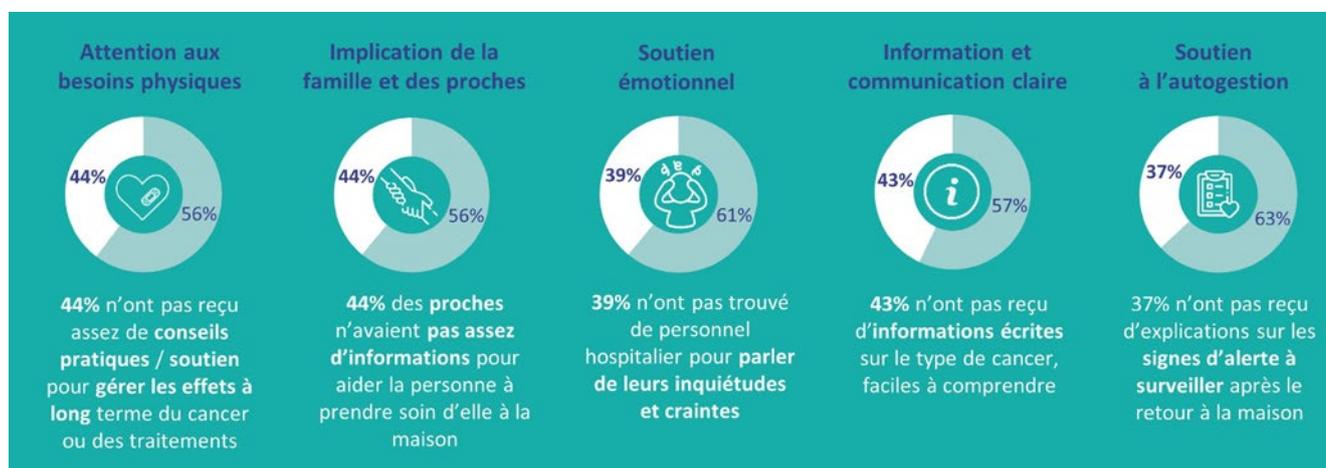
La collecte des opinions peut également se faire de manière plus systématique et

à plus large échelle, auprès de l'ensemble ou d'un échantillon de la patientèle d'un cabinet, d'un réseau de médecins, d'un hôpital, d'une région ou même d'un pays. On parle alors de mesures rapportées par les patientes et patients (patient-reported measures), collectées au moyen de questionnaires le plus souvent, de manière électronique (via une application par exemple) ou sur papier. Ces mesures se divisent en deux grandes catégories: les mesures des résultats rapportés par les patientes et patients (patient-reported outcome measures ou PROMs en anglais) et les mesures d'expériences rapportées par les patientes et patients (patient-reported experience measures ou PREMs en anglais).

Les PROMs mesurent notamment les symptômes (par ex. le niveau de douleur), le fonctionnement physique (par

ex. la mobilité), le bien-être (par ex. le niveau d'anxiété) et la qualité de vie^{1,2}. Ces mesures permettent ainsi d'évaluer l'efficacité des traitements et des soins du point de vue des patientes et patients, allant au-delà des mesures cliniques de laboratoire par exemple. Elles permettent également leur suivi dans le temps pour évaluer l'évolution de la maladie. Leur utilisation régulière dans la pratique clinique en oncologie a même été associée à des bénéfices sur la survie³.

Les PREMs couvrent l'ensemble des interactions des patientes et patients avec le système de soins, comme les expériences avec les soins hospitaliers, les soins de premiers recours ou les soins à domicile. Ces mesures se concentrent sur ce qui s'est concrètement passé pour les patientes et patients au cours d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite avec du



Aperçu des résultats de l'enquête SCAPE-2 basés sur les réponses de 3220 personnes (taux de réponse 49%; 1631 personnes traitées pour un cancer dans quatre hôpitaux en Suisse alémanique et 1589 personnes dans quatre hôpitaux en Suisse romande).

PREMS

Mesurer les aspects objectifs des soins

Les PREMs (patient-reported experience measures) contrairement à la «satisfaction» qui est une évaluation plutôt globale et subjective, cherchent à mesurer des aspects objectifs des soins, liés aux huit dimensions clés des soins centrés sur les patientes et patients⁴, à savoir:

- 1) Respect des valeurs, préférences et besoins.
- 2) Compréhension des informations, qualité de la communication, éducation thérapeutique.
- 3) Confort physique.
- 4) Soutien émotionnel.
- 5) Implication de la famille et des proches.
- 6) Coordination et intégration des soins.
- 7) Continuité et transition entre les établissements de soins de santé.
- 8) Accès aux soins.

personnel médical ou soignant, comme le fait d'avoir reçu des informations sur le traitement. Il s'agit de la manière dont les personnes perçoivent et ressentent chaque étape de leur prise en charge en tant que patientes et patients.

Les PREMs constituent un outil essentiel permettant d'évaluer la qualité de soins perçue et, plus précisément, si les soins sont centrés sur les besoins de la patiente ou du patient (patient-centered care en anglais), pour identifier les domaines où les soins peuvent être améliorés notamment en termes de communication, d'accessibilité et de coordination des soins.



Les expériences positives concernent notamment la confiance envers le personnel de santé et les contacts avec les infirmières et infirmiers spécialisés. Parmi les moins positives: les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes ainsi que les impacts psychosociaux et financiers de la maladie.

Ceci est important car diverses études ont mis en évidence que des soins centrés sur les patientes et patients se traduisent par des expériences plus positives, qui à leur tour sont associées à une meilleure efficacité des traitements et une meilleure santé^{5,6}. En oncologie, une revue récente a montré qu'une expérience positive des soins, un soutien psychosocial et une satisfaction à l'égard de la qualité de vie étaient associés à une meilleure survie au cancer⁷. En Suisse, les PREMs restent encore sous-utilisés et peu connus, surtout sous une forme standardisée. En effet, la majorité des hôpitaux et cliniques utilise un outil propre pour mesurer les expériences, ne permettant pas de comparaison entre prestataires. Il existe les PREMs collectées et publiées par l'Association Nationale pour le développement de la Qualité (ANQ) sous la dénomination «satisfaction des patients», mais ces mesures concernent uniquement les personnes hospitalisées en soins aigus (toutes spécialités confondues), en psychiatrie et en réadaptation. En outre, l'instrument utilisé jusqu'à récemment avait seulement six questions, limitant fortement l'utilisation de ces informations pour mettre en place des initiatives d'amélioration de la qualité des soins.

Collecte des PREMs en oncologie

La collecte de PREMs en oncologie présente un intérêt particulier pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les soins liés au cancer représentent une part importante des soins dispensés par le système de santé, en raison de la hausse de la prévalence et l'incidence du cancer

ainsi que du nombre de personnes survivantes. Deuxièmement, en plus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer peut entraîner des conséquences émotionnelles, sociales et financières importantes pour les personnes touchées et leurs proches. Il est de ce fait primordial que le système de santé réponde à l'ensemble de leurs besoins. Par conséquent, des PREMs spécifiques aux soins oncologiques ont été

«
Ces résultats ont permis de mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins en oncologie qui répondent aux besoins réels exprimés par les patientes et patients.
 »

développées au début des années 2010, notamment au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, afin de mieux prendre en compte les parcours de soins en oncologie qui peuvent être complexes et longs, et d'améliorer l'utilité des résultats pour les initiatives d'amélioration de la qualité.

Enquêtes conçues avec deux patientes et un patient

Patientes et patients partenaires: les enquêtes SCAPE ont été conçues en partenariat avec deux patientes (Christine Bienvenu et Ursula Ganz-Blättler) et un patient (Aldo Fiscalini). Ces personnes ont joué un rôle actif à toutes les étapes des enquêtes, de leur conception à la diffusion des résultats, en participant aussi aux réunions de pilotage des enquêtes. Elles ont contribué à l'adaptation du questionnaire ainsi qu'à la conception et à la vulgarisation du matériel d'information destiné aux patientes et patients. Elles ont également répondu aux demandes des personnes invitées à répondre au questionnaire et apporté leur contribution à l'analyse des données ainsi qu'à la pertinence et diffusion des résultats.



En raison de l'absence de collecte de PREMs spécifiques à l'oncologie en Suisse, la première enquête Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) a été lancée en 2018 auprès des personnes atteintes de cancer et traitées dans quatre hôpitaux de Suisse romande (www.scape-enquete.ch) pour combler cette lacune et fournir des données solides sur la qualité des soins oncologiques en Suisse selon les perspectives des patientes et patients. En 2021, l'enquête s'est étendue à huit hôpitaux répartis entre la Suisse romande et la Suisse alémanique, puis en 2023 à l'ensemble des centres oncologiques désireux de participer (21 centres), avec le soutien de la Commission Fédérale pour la Qualité pour la dernière édition.

Expériences positives et moins positives rapportées

Les résultats des deux premières enquêtes SCAPE ont mis en évidence des expériences positives en ce qui concerne la réalisation rapide et l'utilité des tests diagnostiques, la confiance envers le personnel de santé, les contacts avec les infirmières et infirmiers spécialisés, les opérations, ainsi que les soins reçus lors des hospitalisations ou traitements ambulatoires.

Les expériences sont moins positives en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, les indications et le soutien face aux effets secondaires à court et à long terme du traitement et du cancer ainsi que le sou-

tien après la fin du traitement (illustration ci-contre). Les expériences étaient également moins bonnes concernant les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes, les impacts psychosociaux et financiers dus au cancer, l'implication des proches ainsi que la difficulté à trouver une ou un membre du personnel afin de parler des inquiétudes et craintes.

Ces résultats ont permis de mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins en oncologie qui répondent aux besoins réels exprimés par les patientes et patients, comme la modification des lettres de convocation qui invitent désormais les personnes à venir accompagnées si elles le souhaitent. En conclusion, les PREMs se positionnent comme un outil essentiel pour évaluer la qualité des soins et développer des actions concrètes d'amélioration, alignées sur les besoins spécifiques des patientes et patients.

La promotion active de leur utilisation et de leur importance s'avère donc cruciale afin de garantir des services de santé centrés sur les patientes et patients.

¹Snyder CF, Jensen RE, Segal JB, Wu AW. Patient-reported outcomes (PROs): putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. *Med Care*. 2013; 51(8 Suppl 3):S73-9.

²Weldring T, Smith SMS. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013;6:61-8.

³Basch E. Patient-Reported Outcomes – Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care. *New England Journal of Medicine*. 2017;376(2):105-8.

⁴Picker. The Picker Principles of Person Centred care 2022 [Available from: <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>].

⁵Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3 (1).

⁶Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71(5):522-54.

⁷Alessy SAS, Luchtenborg M, Davies EA. How have patients' experiences of cancer care been linked to survival? A systematic literature review. *Patient Experience Journal*. 2019;6(1):63-80.

Auteurs

Chantal Arditi Docteure ès Sciences, responsable de recherche, Unisanté

Manuela Eicher Professeure, directrice, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFERS)

Isabelle Peytremann Bridevaux Professeure, médecin cheffe responsable de secteur, Unisanté

Sylvan Berrut MA, MPH, chargé de recherche, Unisanté

Valérie Rezzonico MSc Psychologue, chargée de recherche, Unisanté

Contact: chantal.arditi@unisante.ch



Des PREMs spécifiques aux soins oncologiques ont été développées au début des années 2010 pour mieux prendre en compte les parcours de soins qui peuvent être complexes et longs.