

L'expérience des patients atteints de cancer lors du diagnostic et du traitement : Rapport sur les résultats de sondage du Réseau de cancérologie Rossy de 2014 à 2018

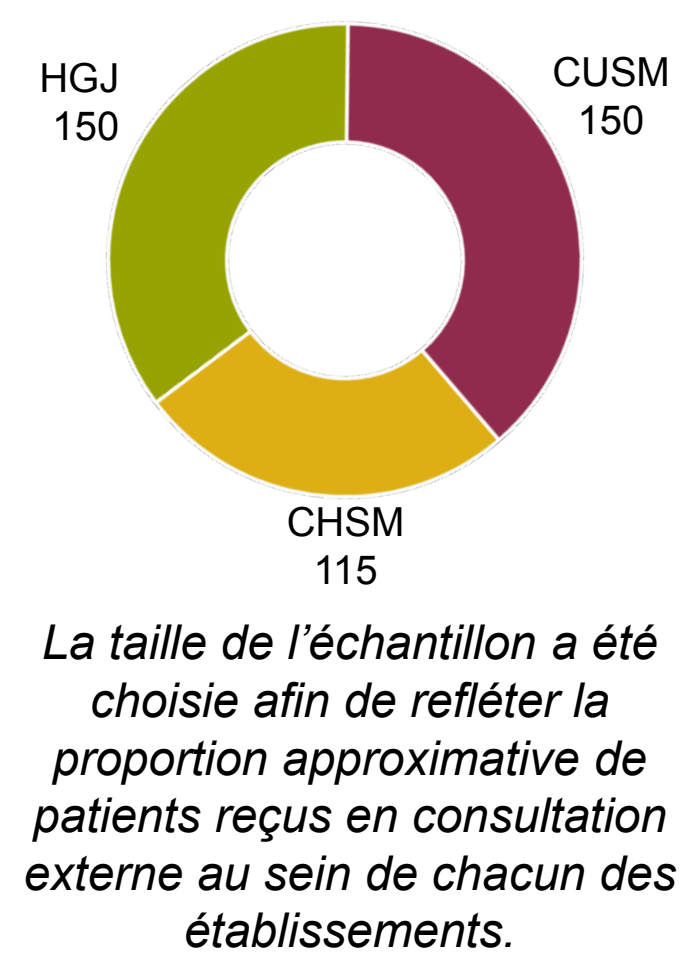
Conseil sur la qualité des soins contre le cancer du RCR : Amanda Afeich, Nelea Bezman, Carolyn Freeman, Laurie Hendren, Adrian Langleben, Patricia Lefebvre, Anne Lemay, Caroline Rousseau, Lucie Tardif, Tony Teti, Linda Tracey, Noé White & Carmen G. Loïselle, Doneal Thomas, Wilson Miller

Objectifs

- Signaler les données portant sur l'expérience-patient des hôpitaux partenaires du RCR
- Souligner les initiatives d'amélioration de la qualité centrées sur la personne menées au sein du RCR

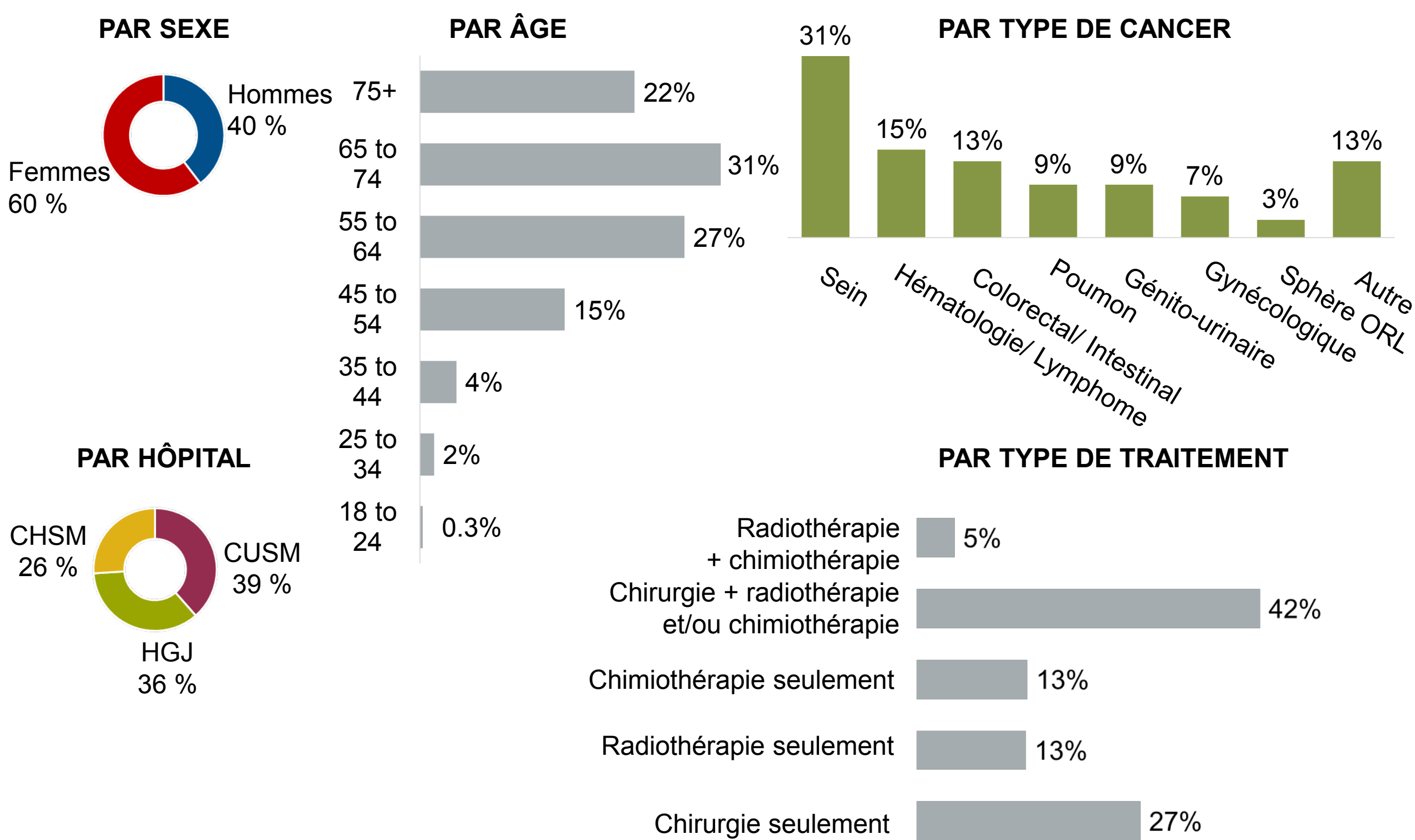
Méthodes

- Le sondage AOPSS (*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* - NRC Picker)
 - ~ 100 questions et une discussion ouverte
- Acheminé par courrier tous les 3 mois à 415 patients adultes (avril 2013 à septembre 2017)
- Les répondants devaient avoir reçu un traitement (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie par voie orale ou intraveineuse) au cours des 6 derniers mois dans un contexte ambulatoire
- N = 3 278 participants



Résultats

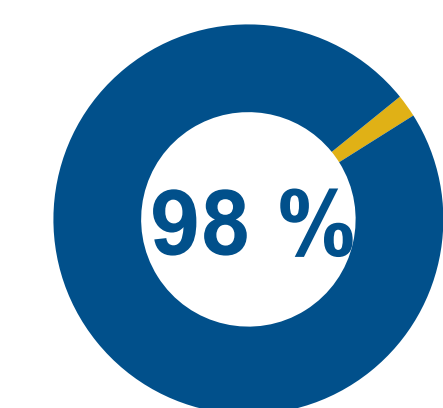
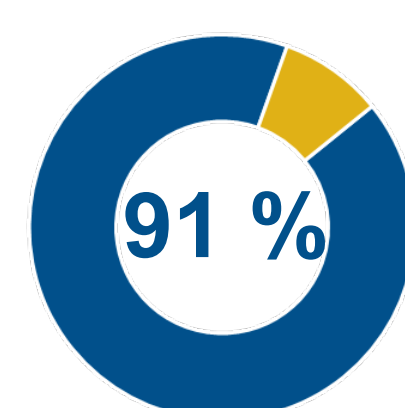
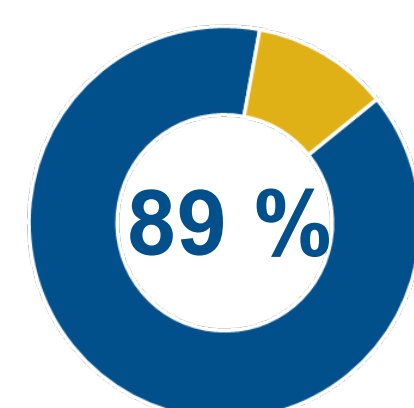
QUI SONT LES RÉPONDANTS AU SONDRAGE?



CE QUE NOUS AVONS APPRIS

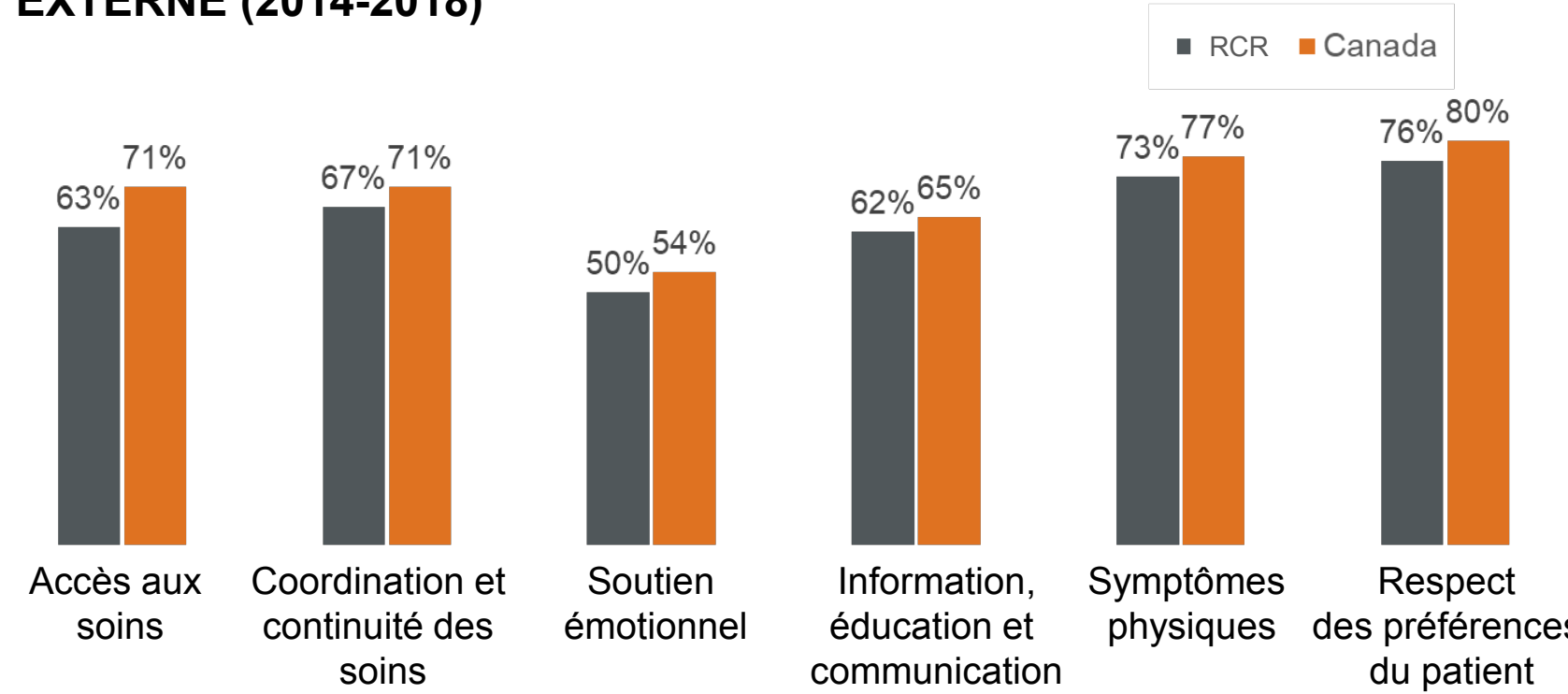
EN GÉNÉRAL, LE NIVEAU DE SATISFACTION EST ÉLEVÉ

98 % des patients estiment que la qualité globale des soins reçus est bonne, très bonne ou excellente



L'EXPÉRIENCE-PATIENT PAR DOMAINE DE SOINS

POURCENTAGE DE PATIENT SIGNALANT UNE EXPÉRIENCE DE SOINS POSITIVE AU SEIN D'UNE CONSULTATION EXTERNE (2014-2018)



ACCÈS AUX SOINS

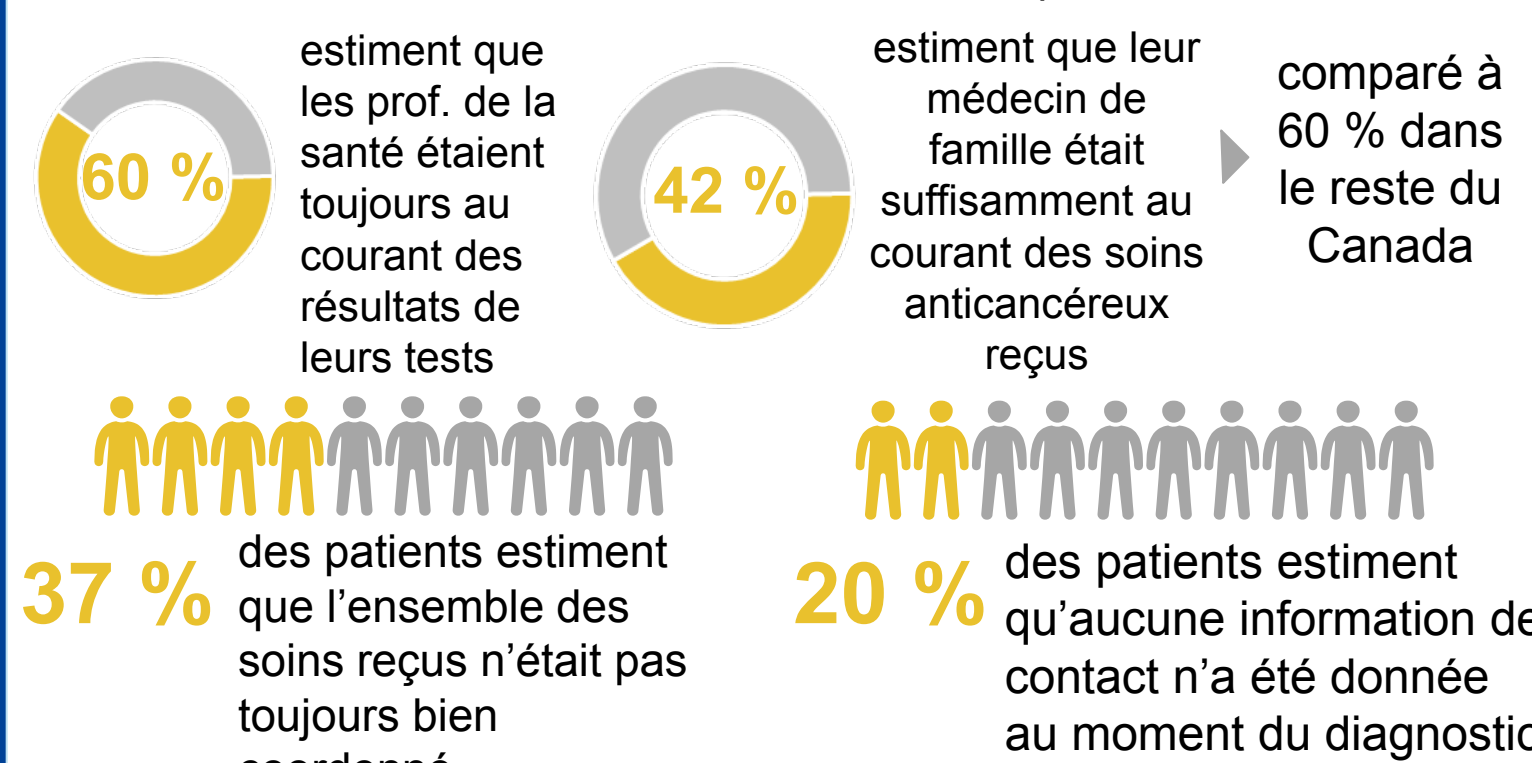
- La plupart des patients reçoivent leur 1^{er} traitement assez rapidement
 - Certains signalent de longues périodes d'attente avant le traitement
- 82 % n'ont pas attendu trop longtemps avant leur 1^{er} r-v de traitement
- 53 % estiment que des professionnels de la santé ont tenu compte du voyage dans le plan de traitement

L'expérience en salle d'attente

Radiothérapie	Chimiothérapie
67 % ont attendu plus longtemps que prévu	73 % ont attendu plus longtemps que prévu
68 % estiment que les professionnels de la santé ont fait tout en leur pouvoir pour rendre le temps d'attente plus confortable	65 % estiment que les professionnels de la santé ont fait tout en leur pouvoir pour rendre le temps d'attente plus confortable

COORDINATION ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Les patients signalent :
- Une méconnaissance de leurs soins contre le cancer du côté de leur médecin de famille
 - Une méconnaissance de leurs antécédents médicaux et des résultats de leurs tests du côté de leurs spécialistes du cancer



« Mon réseau de traitement s'étend sur 36 kilomètres carrés à Montréal, et comprend quatre hôpitaux, cinq cliniques publiques et cinq cliniques privées. Au fil de mes recherches visant à trouver de l'information sur comment interagir avec ce type de bureaucratie de la santé lorsque l'on est gravement malade, ce que j'ai trouvé est que le dénominateur commun de mon réseau de santé, c'est moi. Je suis le point central. En tant que point central de mon réseau de santé, c'est moi qui devrais avoir la clé de mes données. Et mon téléphone constitue l'infrastructure logique à partir de laquelle je devrais pouvoir accéder à mes données compilées par mes professionnels de soins, tout comme je peux accéder à mes données bancaires en toute sécurité. »
Laurie, patiente du CUSM

Laurie, informaticienne et patiente atteinte de cancer du sein, s'est inspirée de son expérience pour concevoir une application mobile centrée sur le patient avec l'aide de ses collègues du CUSM. L'application (OPAL) permet aux patients de stocker et partager leurs données personnelles de santé, d'obtenir de l'information sur leurs rendez-vous et de consulter du matériel d'éducation personnalisé.



EFFORTS D'AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE-PATIENT

CHANGER L'EXPÉRIENCE EN SALLE D'ATTENTE

- Mise en œuvre d'un système de gestion de la salle d'attente en radio-oncologie au CUSM
 - Réduction des files d'attente à la réception
- Création d'une application mobile permettant d'autonomiser les patients en les munissant de leurs propres renseignements de santé au CUSM
 - Permettre aux patients d'avoir la flexibilité de quitter la salle d'attente sans manquer leur rendez-vous
- Mettre en œuvre une approche sur deux jours (tests sanguins au jour 1 et chimiothérapie au jour 2)
 - Favoriser la sécurité des patients et réduire le temps d'attente le jour du traitement

EFFORTS D'AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE-PATIENT

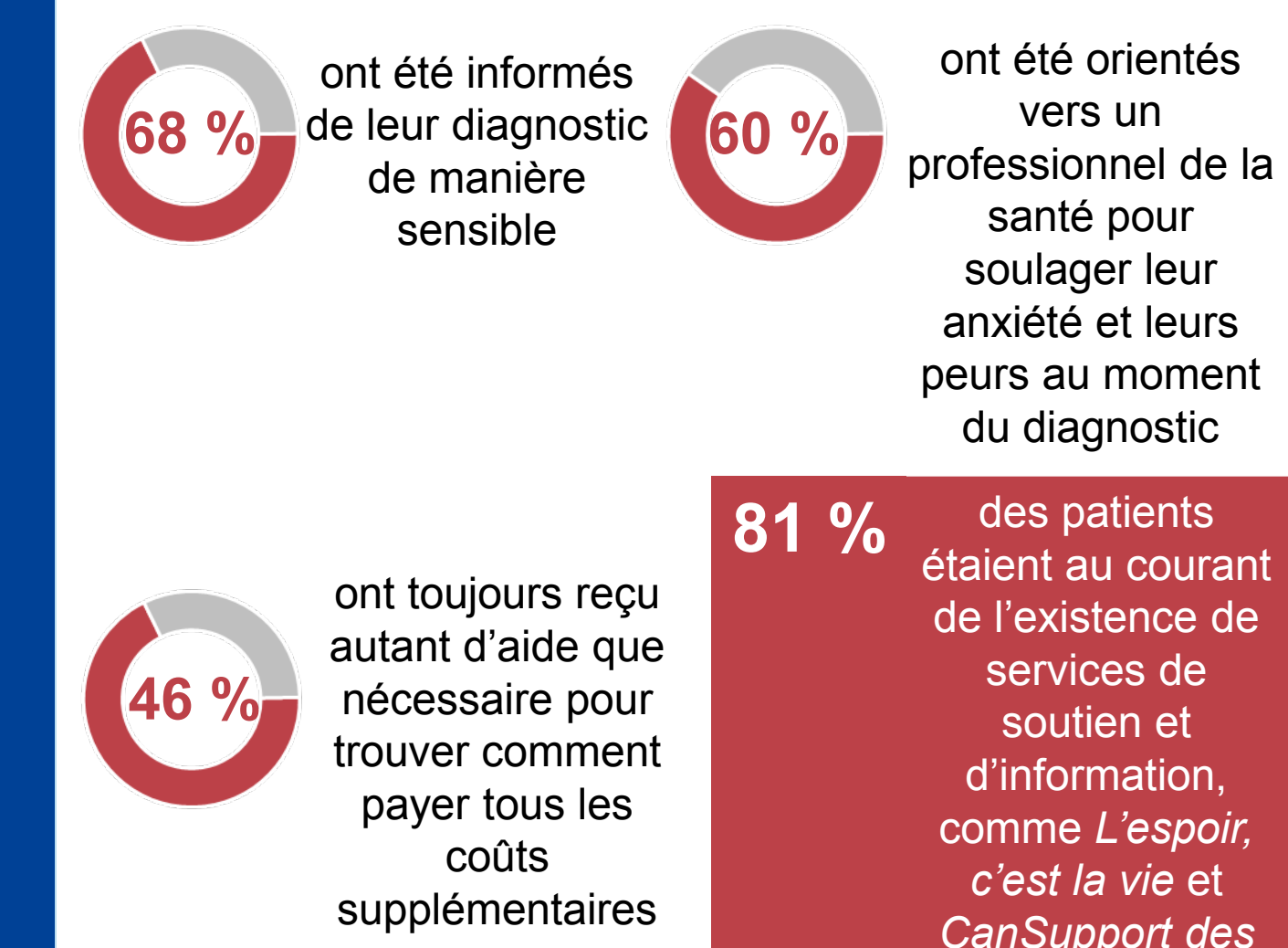
GARDER LES MÉDECINS DE FAMILLE INFORMÉS

- Initiative visant à garder les médecins de famille informés
- Fait appel à un modèle facile à utiliser destiné aux oncologues, à remplir à l'aide des renseignements liés au diagnostic et au plan de traitement
 - Projet piloté au sein du CHSM
 - 96 % des 43 médecins de famille impliqués estiment que l'outil a eu des répercussions positives sur leur pratique
 - Incorporé à la routine de soins du CHSM
 - Adaptation nécessaire avant la mise en œuvre à plus grande échelle

VEILLER À LA PLANIFICATION DE LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ AVANT LE TRAITEMENT

- Créations de brochures et de vidéos portant sur la préservation du sperme
 - Sensibiliser les gens par rapport aux répercussions du traitement contre le cancer sur la fertilité et au fait que des démarches de préservation de la fertilité devraient être entamées le plus tôt possible
- Mise en œuvre d'un système d'orientation standardisé visant à diriger les patients vers le Centre de la reproduction du CUSM
- Phase suivante : création d'une ressource similaire à l'intention des femmes atteintes de cancer

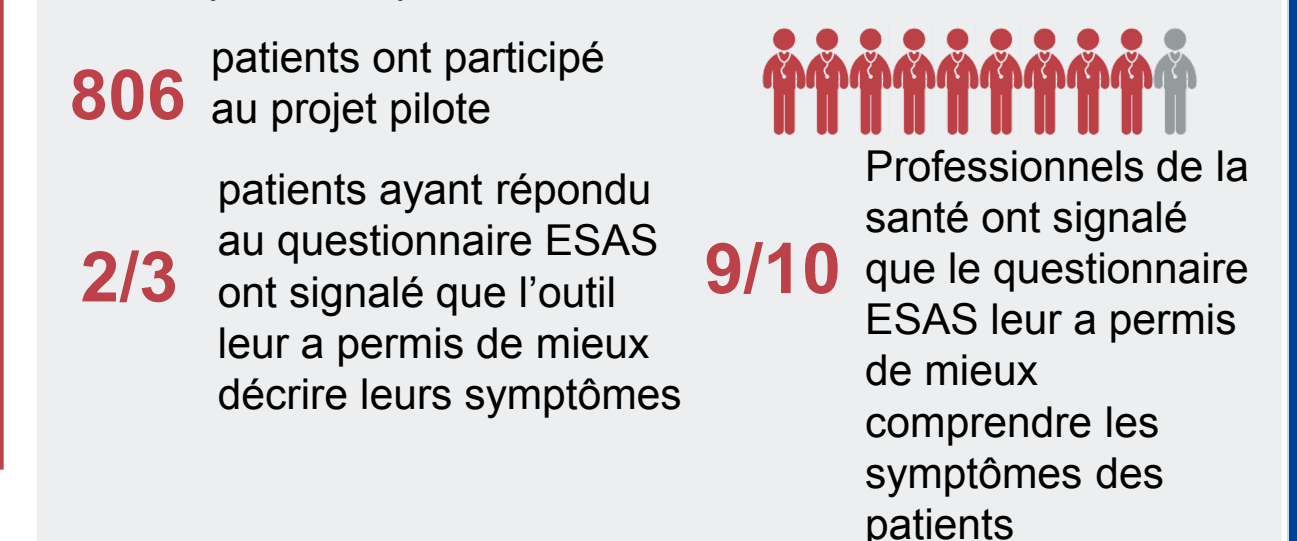
SOUTIEN ÉMOTIONNEL



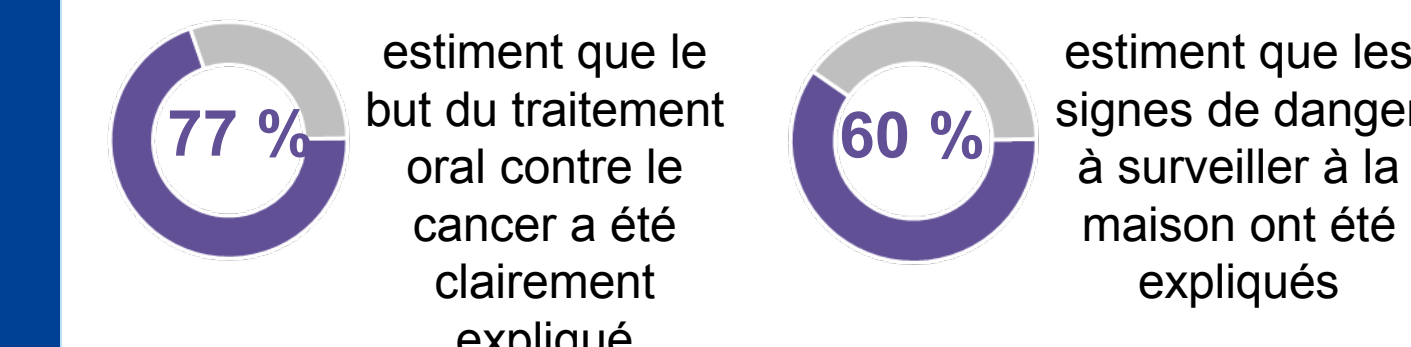
EFFORTS D'AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE-PATIENT

SURVEILLER DE PRÈS LES SYMPTÔMES ÉMOTIONNELS ET PHYSIQUES DES PATIENTS

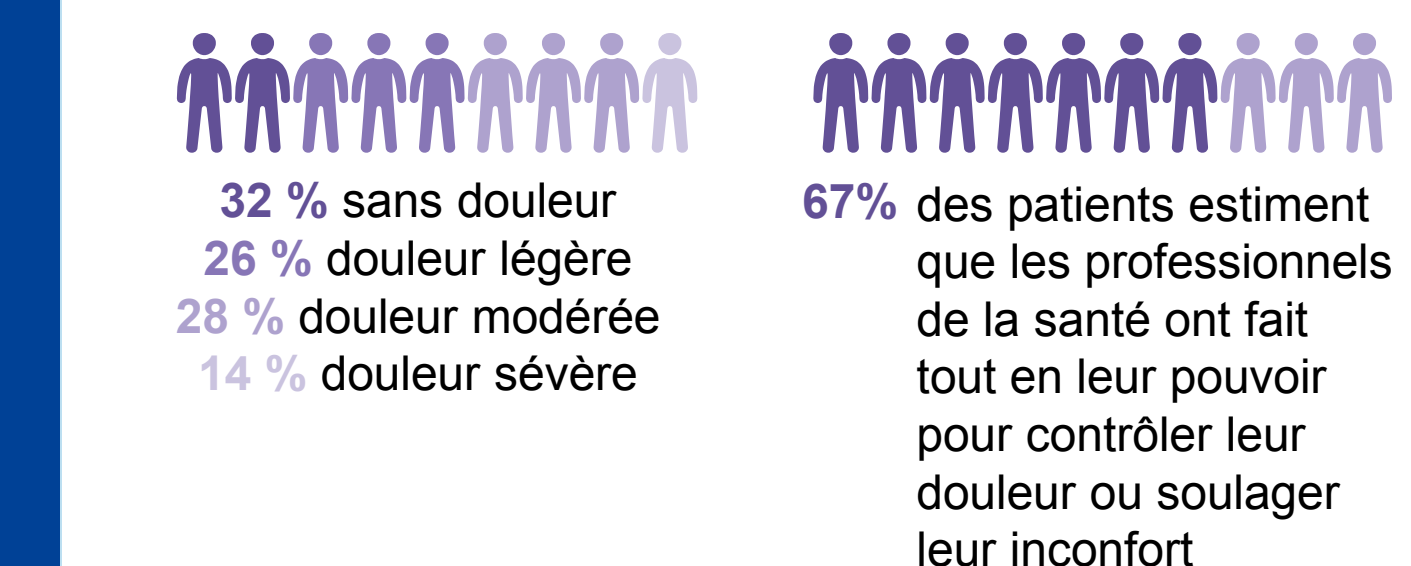
- Projet pilote de trois ans visant à explorer le recours à l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS)
- Scores de douleur élevés en matière de fièvre, d'anxiété ou de dépression servent à informer les discussions de l'équipe de soins
- Orientation vers d'autres spécialistes si nécessaire
- Expansion prévue pour davantage de types de cancer : on estime que 9 000 patients seront recrutés sur un an



CONFORT PHYSIQUE



Degré de douleur signalé en cours de traitement



EFFORTS D'AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE-PATIENT

GÉRER LES SYMPTÔMES AVEC UN COUP DE FIL

- Création d'une ligne téléphonique visant à éviter les visites à l'urgence
 - Lancée au début de l'année 2018
 - Depuis le lancement :
 - Seulement 14 % des patients ayant téléphoné ont été dirigés vers l'urgence
 - Près de 50 % des raisons des appels peuvent être prises en charge par le patient lui-même

INITIATIVES VISANT À MIEUX PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR ET SOUTENIR LES PATIENTS EN FIN DE VIE

- Prodiger des soins de soutien et des soins palliatifs plus tôt
- Avoir recours au cannabis médical pour soulager les symptômes
 - Le RCR a lancé un projet pilote en 2018 visant à évaluer le recours au cannabis médical sous la supervision du programme de soins de soutien du CUSM
 - Tous les services sont centralisés et offerts gratuitement

Limitations du sondage

- Impressions autosignalées potentiellement biaisées en raison du caractère rétrospectif du sondage
- Sur-représentation d'un groupe de participants (femmes atteintes de cancer du sein)
- Le sondage n'est pas en mesure de documenter le degré de satisfaction découlant de l'ensemble des interactions avec les professionnels de la santé
- L'expérience d'un patient est unique et en constante évolution; il est difficile de saisir sa portée à l'aide d'un sondage ponctuel

Discussion et perspectives

- Les besoins, les valeurs et les perspectives du patient doivent guider la nature et la prestation des services de soins
- Le questionnaire AOPSS constitue une stratégie parmi plusieurs servant à identifier les lacunes et les problématiques liées aux soins
- Chaque pas vers l'amélioration de la qualité des soins contribue à l'optimisation de l'expérience-patient