

Besoins des personnes atteintes de cancer et performance des organisations: des enquêtes pour soutenir l'action

Ghyslaine Neill¹, Patricia Caris²

*Comment les organisations de santé réussissent-elles à accroître
leur performance*

Séminaire organisé par l'Observatoire international de la santé et
des services sociaux

1 décembre 2011

1. Institut de la statistique du Québec

2. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

La lutte au cancer au Québec et en Ontario: une approche centrée sur la personne

Québec:

- 1998 : programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)
- 2004 : création de la Direction de lutte contre le cancer
- 2006 : démarche de désignation des équipes
- 2006 : évaluation du PQLC dans une optique d'aide à l'implantation
- 2006-2007: développement de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer (EQSLCC)*
- 2008 : réalisation de l'EQSLCC

Ontario:

- 1997: création d'Action cancer Ontario (ACO)
- 2000: élargissement du mandat d'ACO (recommandations du CSIC)
- 2003: développement de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey (AOPSS)*
- 2005: mise en œuvre du premier plan d'action (2005-2008)

Une approche centrée sur la personne: définition, concepts et mesure

Respect des **besoins**, des **valeurs** et des **préférences** des personnes

Est-ce que la réorganisation des services que suppose la mise en œuvre d'une approche centrée sur les patients contribue à améliorer son **expérience de soins**

Interroger les personnes sur ce qui s'est produit ou sur ce qui ne s'est pas produit tout au long de leur **parcours de soins**

Appréciation vs satisfaction

Les grands paramètres méthodologiques des enquêtes québécoise et ontarienne

Québec

- **Admissibilité** : avoir 18 ans et plus; avoir reçu au moins un des trois traitements visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006; résider au Québec au moment des traitements
- **Base de sondage**: fichier clinico administratif populationnel (MedEcho et Services rémunérés à l'acte)
- **Mode de collecte**: questionnaire autoadministré et entrevue téléphonique (2008)

Ontario

- **Admissibilité**: avoir 18 ans et plus; avoir reçu au moins un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie dans l'un des 13 centres affiliés au Programme intégré de cancer entre le 1^{er} mars et le 31 août 2005
- **Base de sondage**: fichier clinico administratif des établissements participants
- **Mode de collecte**: questionnaire autoadministré (2006)

Les items retenus pour l'analyse conjointe (1/2)

Comment prépare-t-on le patient au traitement prescrit:

- Test et examens diagnostiques expliqués au patient de manière compréhensible
- Le patient a été mis en contact avec diverses ressources afin d'apaiser ses craintes et son anxiété suite à l'annonce du diagnostic
- Le patient a reçu des explications concernant les différentes étapes de son traitement
- Le patient a été impliqué comme souhaité dans les décisions à prendre concernant son traitement
- Le patient a reçu des renseignements contradictoires concernant son état de santé ou ses traitements
- Implication des proches dans les décisions concernant les traitements
- La situation familiale et le mode de vie du patient ont été pris en compte au moment de planifier les différentes étapes de son traitement
- Le patient se sentait à l'aise de discuter des approches complémentaires, parallèles et alternatives avec les professionnels de la santé

Les items retenus pour l'analyse conjointe (2/2)

Comment permet-on au patient de gérer les effets potentiels du traitement

- Information reçue sur les changements possibles de l'apparence physique
- Information reçue sur les changements possibles de la sexualité
- Information reçue sur les changements possibles des émotions
- Information reçue sur les changements possibles de la vie de couple et la vie de famille
- Information reçue sur les changements possibles des besoins nutritionnels
- Information reçue sur les changements possibles des activités courantes

Un aperçu des premiers résultats: des tendances qui convergent

Être informé, être impliqué avant les traitements :

- femmes ↓ vs hommes ↑
- patients plus jeunes ↓ vs patients plus âgés ↑
- patients moins scolarisés ↓ vs patients plus scolarisés ↑

Besoin de soutien psychosocial à l'annonce du diagnostic :

- femmes ↑ vs hommes ↓
- patients plus jeunes ↑ vs patients plus âgés ↓

Appréciation de la place accordée à la famille et aux proches dans les décisions et au moment de la planification des traitements:

- femmes ↓ vs hommes ↑
- patients plus jeunes ↓ vs patients plus âgés ↑
- patients moins scolarisés ↑ vs patients plus scolarisés ↓

Besoin d'information sur les changements possibles:

- femmes ↓↑ vs hommes ↓↑
- patients plus jeunes ↑ vs patients plus âgés ↓
- patients moins scolarisés ↓ vs patients plus scolarisés ↑

Un aperçu des premiers résultats: des tendances qui divergent (1/3)

Besoin de soutien psychosocial avant les traitements

Québec: % de patients n'ayant pas besoin de soutien vs % de patients n'ayant pas reçu de soutien (31% c 21%)

Ontario: % de patients n'ayant pas besoin de soutien vs % de patients n'ayant pas reçu de soutien (17% c 36%)

Question soulevée en lien avec la dimension information, communication et éducation:

rôle de infirmière pivot pouvant réduire à la source les craintes et l'anxiété des patients ?

Un aperçu des premiers résultats: des tendances qui divergent (2/3)

Place accordée à la famille et aux proches avant les traitements

Ontario: % de patients dont les proches ont été impliqués vs % de patients dont les proches n'ont pas été impliqués (81% c 19%)

Québec: % de patients dont les proches ont été impliqués vs % de patients dont les proches n'ont pas été impliqués (51% c 49%)

Ontario: % de patients dont la situation familiale a été prise en compte au moment de planifier les traitements vs % des patients pour qui ce ne fut pas le cas (83% c 17%)

Québec: % de patients dont la situation familiale a été prise en compte au moment de planifier les traitements moins vs % des patients pour qui ce ne fut pas le cas (57% c 43%)

Un aperçu des premiers résultats: des tendances qui divergent (3/3)

Question soulevée en lien avec la dimension respect
des besoins et des préférences des patients:
valeurs et obligations de résultats des organisations
favorisant la place devant être accordée au patient et à
sa famille ?

*En guise de conclusion:
concilier besoins de patients et performance*

Standards de pratique - importance à accorder à une série de dimensions maintenant associées à une prise en charge adéquate des personnes

Assurer un suivi du respect des standards de pratique que supposent l'adoption d'une approche centrée sur le patient

Documenter l'expérience concrète des personnes atteintes