

A large, stylized letter 'S' in a teal-to-blue gradient, positioned behind the main title.

SCAPE

SWISS CANCER PATIENT EXPERIENCES

VÉCU DES PATIENTS EN SOINS ONCOLOGIQUES

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

2018-2019

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique · Lausanne

Unil
UNIL | Université de Lausanne



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins FBM

INTRODUCTION

Le point de vue et le vécu des patient·e·s sont centraux pour évaluer et améliorer la qualité des soins et services de santé. Malgré l'intérêt grandissant pour la qualité des soins oncologiques, il n'existait pas de mesure à grande échelle du vécu des patient·e·s avec cancer en Suisse. Pour y remédier, nous avons mené l'étude appelée SCAPE (Swiss Cancer Patient Experiences), soutenue par la Recherche suisse contre le cancer et la fondation Accentus.

www.scape-enquete.ch

Pour la première fois en Suisse, plus de 7000 personnes ont été invitées à évaluer les soins oncologiques qu'elles avaient reçus, par le biais d'un questionnaire envoyé à domicile en octobre 2018. L'étude a ciblé les patient·e·s avec cancer du sein, de la prostate, du poumon, cancer colorectal, mélanome ou cancer hématologique, suivi·e·s ou traité·e·s au CHUV, à l'HFR, aux HUG, et à l'HVS.

Un grand **MERCI** aux patient·e·s et proches d'avoir pris le temps de répondre au questionnaire !

Vous êtes plus de
3000
patient·e·s et proches à
nous avoir répondu.



Le taux de réponse
était de **44%**

En moyenne, vous
avez donné la note de
8.5/10
pour l'ensemble de
votre prise en charge.



RÉSULTATS

Grâce à cette étude, des **points forts** et des **points à améliorer** ont pu être identifiés dans le parcours de soins oncologiques. Dans l'ensemble, les expériences de soins étaient **plutôt satisfaisantes**. Parmi les **points forts**, nous pouvons citer des bons résultats concernant les **examens diagnostiques** et les soins reçus lors des **hospitalisations** ou **traitements ambulatoires** (par ex. confiance envers le personnel, prise en charge de la douleur). Vous êtes aussi nombreux à avoir exprimé votre gratitude à la fin du questionnaire, dont voici quelques extraits:

Les résultats complets et détaillés sont disponibles sur notre site internet ou sur demande (voir dernière page).



« Je tiens à souligner le professionnalisme, l'amabilité et la disponibilité de tous les soignants et [du] personnel, du nettoyeur au professeur, en passant par les infirmières, techniciens réceptionniste, etc. »

« Très reconnaissant envers les médecins et les infirmiers pour leur écoute, leur empathie, [et] leur humour. »

« (...) une vraie confiance dans toutes les équipes, un vrai soutien. »

« (...) des professeurs faisant preuve de compétence et d'empathie en expliquant bien ce qu'ils allaient faire. C'était rassurant dans ce moment difficile. »

Dans les pages suivantes, nous avons choisi de vous présenter les principaux **points à améliorer, au fil du parcours de soins en oncologie**, avec des chiffres et citations tirées des questionnaires reçus.



DÉBUT DU PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE



Le parcours de soins débute généralement par un examen de diagnostic (par ex. biopsie ou mammographie). S'il est positif, il est suivi par l'annonce de la maladie et des décisions de traitement. Ces étapes-clés sont très importantes pour les patient·e·s et leurs proches ; le questionnaire comportait plusieurs questions à ce sujet.

Le moment de l'annonce du cancer est une étape très marquante pour les patient·e·s et leurs proches. Les recommandations de bonne pratique disent que l'annonce devrait se faire avec tact, en présence de la famille ou des proches, et avec transmission d'informations écrites.

Dans l'enquête, vous êtes **46%** à avoir déclaré qu'on ne vous avait **pas** dit que vous pouviez venir **accompagné·e par un·e proche**.

« (...) il faudrait mettre en place des séances de discussion pour que l'entourage puisse parler également de ce qu'ils vivent. »

Parmi les répondant·e·s qui avaient besoin d'**informations écrites sur leur type de cancer**, **35%** ont dit ne **pas** en avoir reçu et **15%** trouvaient ces informations écrites **difficiles à comprendre**.

« (...) nous devrions recevoir aussi par écrit l'information et le nom précis. (...) après être sortie du cabinet, je me suis sentie choquée, et tout ce que l'on a essayé d'enregistrer devient flou (...) »

Lors de l'établissement du plan de traitement, il est important que les patient·e·s soient informé·e·s des effets indésirables pouvant survenir plus tard (pas seulement dans l'immediat) des traitements proposés. Vous êtes **50%** à avoir estimé qu'on ne vous avait **pas ou pas assez parlé de ces effets indésirables**.

« Ce qui reste à améliorer est sans aucun doute d'informer les patients cancéreux des effets secondaires (...) alors je me suis renseignée sur des sites internet de confiance pour comprendre ce qui m'arrivait. »

TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES ET SOINS DE SUPPORT



Le parcours de soins passe ensuite généralement par une intervention chirurgicale (par ex. ablation de la tumeur) avec hospitalisation, suivie et/ou précédée par une radiothérapie, chimiothérapie et/ou autre thérapie, selon les types de cancer et leurs stades cliniques.

Durant l'hospitalisation, vous êtes **31%** à avoir eu **de la peine** à trouver une personne à qui parler de vos **inquiétudes** et **craintes**.

Après l'hospitalisation, au moment du retour à domicile, **42%** des répondant·e·s qui avaient **besoin d'aide** de la part de ses proches à la maison estimaient que les médecins ou le personnel infirmier n'avaient **pas ou pas assez donné d'informations à vos proches**.

Durant les traitements, les soins de support sont très importants pour diminuer les effets indésirables des traitements ainsi que ceux de la maladie, et assurer la meilleure qualité de vie possible aux patient·e·s et à leurs proches.

Parmi les répondant·e·s qui ont eu besoin de **conseils pratiques** et de **soutien** pour faire face aux **effets indésirables**, **41%** n'en ont **pas ou pas assez reçu**.

« J'ai reçu très peu de conseils pratiques pour la gestion des effets secondaires des traitements. (...) Il y avait très peu d'ouverture et de possibilité d'exprimer des émotions. »

« (...) il fallait "faire avec" les multiples effets secondaires [de l'hormonothérapie] que j'ai découverts au fur et à mesure, car on ne me les a pas expliqués ! »

SUIVI

En fin de questionnaire, vous êtes plusieurs à nous avoir fait part de la difficulté à gérer la **période « après-cancer »**, avec un sentiment d'abandon notamment.

« L'après-cancer n'est que peu ou pas abordé et je n'aurais jamais imaginé que cette période soit aussi difficile et aussi longue (...) »

« C'est surtout une fois que tout traitement a été fini je me suis sentie seule et abandonnée (...) »

« J'ai été happée dans une tornade de soins médicaux et expulsée d'un coup après des mois d'attention, de rendez-vous et de traitements. (...) retrouver une vie normale après ce tsunami m'a pris beaucoup de temps. »

SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Entre **40% et 50%** des répondant·e·s qui avaient besoin de soins et de soutien de la part des **services de santé ou sociaux**, tels que les soignant·e·s à domicile et les assistant·e·s sociaux, ont trouvé qu'elle/il n'en avait **pas** ou **pas assez reçu**, que se soit pendant ou après les traitements.

« La maladie a détruit mon couple et ma famille, mais surtout le manque de soutien et d'aide psychologique au vu de la situation que nous avons à affronter (...) »

« Aujourd'hui licenciée avec de nombreuses difficultés à retrouver un emploi, je me bats sur plusieurs fronts. Rester à flats par rapport à la maladie. »

Finalement, **51%** des répondant·e·s ayant besoin d'**informations** sur les **aides financières** ont dit **ne pas en avoir reçu** alors qu'elle/il l'aurait souhaité.

TRANSMISSION ET UTILISATION DES RÉSULTATS PAR LES HÔPITAUX PARTENAIRES

Les résultats ont été transmis aux hôpitaux partenaires pour qu'ils puissent élaborer et mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins.

Voici ce que le Professeur Pierre-Yves Dietrich, chef du département d'oncologie, et Madame Sandy Decosterd, responsable de soins des HUG, nous ont communiqués :

Les résultats de cette étude inédite ont été transmis aux collaborateurs·rices du département pour leur témoigner votre reconnaissance pour la qualité des soins prodigués et construire une réflexion sur les mesures à prendre afin d'améliorer certains aspects de la prise en charge. Voici quelques exemples des mesures prises :

- Annonce du diagnostic et information aux proches : ajout sur le courrier d'accueil que la ou le patient peut venir accompagné par un·e proche ; déploiement plus généralisé de la consultation d'annonce en binôme (médecin/infirmier·ère) avec entretien de reprise par l'infirmier·ère.
- Information sur la maladie et les effets secondaires : meilleure visibilité du document "Mieux vivre les traitements contre le cancer : information et conseils pratiques" sur le site internet et disponibilité du document dans tous les services des HUG ; accélération du travail en cours pour construire un système d'information complet disponible sur l'internet des HUG.
- Soins de support : valorisation des services disponibles intra-HUG (par ex. hypnose, psychologie, sexologie) ; valorisation du partenariat avec le réseau extra-HUG (centre Otium, associations de patients) ; mise en place d'outils de communication digitale afin de mieux détecter les effets secondaires et adapter les soins de support.
- Soutien social et professionnel pendant et après les traitements : renforcement de l'équipe infirmière de santé publique qui soutient les patient·e·s dans leurs démarches sociales, professionnelles et financières.

Enfin, les remarques concernant l'après-cancer nous confortent dans le besoin de mettre sur pied une consultation de réadaptation post-cancer en partenariat avec le réseau extra-HUG et les entreprises.

TRANSMISSION ET UTILISATION DES RÉSULTATS PAR LES HÔPITAUX PARTENAIRES

Les résultats ont été transmis aux hôpitaux partenaires pour qu'ils puissent élaborer et mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins.

Voici certaines mesures prises au CHUV. Elles nous ont été communiquées par la Professeure Solange Peters, cheffe du service d'oncologie médicale, le Professeur Michel Duchosal, chef du service d'hématologie, et Madame Françoise Ninane, directrice des soins du département d'oncologie :

Les résultats de l'étude SCAPE sont très importants pour le département d'oncologie du CHUV qui vous remercie vivement de votre participation. Ils ont eu un impact direct sur trois projets d'amélioration de la prise en charge des patient·e·s au sein du département d'oncologie :

- Accélération de la mise en œuvre du système d'information pour les patient·e·s du département d'oncologie. Ce système informatisé permettra aux patient·e·s de chercher et trouver plus facilement des informations spécifiques à leurs besoins concernant tous les aspects de leur prise en charge.
- Réactivation de l'évaluation systématique des difficultés des patient·e·s grâce au « thermomètre de difficulté ». Cet outil permet aux patient·e·s de partager leurs difficultés et problèmes avec l'infirmier·ère, qui peut ensuite donner des conseils ou les référer à d'autres services pour recevoir un soutien répondant aux besoins de chacun·e.
- Réorganisation et renforcement des soins de support pour les patient·e·s et leurs familles, ainsi que pour celles et ceux qui ont terminé leurs traitements. Cela comprend l'amélioration de la prise en charge des patient·e·s à domicile, la gestion des symptômes, la réhabilitation et les médecines complémentaires.

Ces différents changements nécessitent du temps pour être mis en place. Le département d'oncologie du CHUV s'engage à le faire au mieux pour vous offrir la meilleure qualité des soins possible.

TRANSMISSION ET UTILISATION DES RÉSULTATS PAR LES HÔPITAUX PARTENAIRES

Les résultats ont été transmis aux hôpitaux partenaires pour qu'ils puissent élaborer et mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins.

Voici les mesures prises à l'hôpital fribourgeois. Elles nous ont été communiquées par le Professeur Daniel Betticher, chef du service d'oncologie, et Madame Martina Wellensiek-Pedotti, infirmière-chef :

Les résultats de l'étude sont très importants pour le service d'oncologie de l'hôpital fribourgeois qui vous remercie vivement de votre participation. Les professionnel·e·s de la santé ont travaillé ensemble pour trouver des solutions aux points à améliorer. Voici les mesures mises en place :

- Présence régulière de la ligue fribourgeoise contre le cancer dans l'établissement afin d'établir un premier contact et décider d'un suivi avec les patient·e·s qui ressentent le besoin pour améliorer notamment le soutien des patient·e·s à domicile.
- Invitation à remplir le « thermomètre de détresse » en oncologie ambulatoire pour les patient·e·s qui débutent un traitement. Cet outil permet aux soignant·e·s de distinguer rapidement les problématiques des patient·e·s pour y répondre au mieux.
- Introduction d'un suivi infirmier spécifique pour les patient·e·s qui débutent une thérapie avec des comprimés en oncologie ambulatoire.
- Modification de la lettre de convocation envoyée aux patient·e·s avec ajout que la personne peut venir accompagnée d'un·e proche.

Voici d'autres mesures en cours de réflexion :

- Amélioration des fiches d'informations sur les traitements pour les patient·e·s avec l'intégration des effets secondaires à long terme.
- Participation de l'infirmier·ère référent·e lors de l'annonce du diagnostic pour que le/la patient·e puisse rediscuter avec l'équipe infirmière lorsqu'il/elle en ressent le besoin.

Ces différents changements nécessitent du temps pour être mis en place. L'objectif du service d'oncologie de l'hôpital fribourgeois est de vous offrir la meilleure qualité des soins possible !

TRANSMISSION ET UTILISATION DES RÉSULTATS PAR LES HÔPITAUX PARTENAIRES

Les résultats ont été transmis aux hôpitaux partenaires pour qu'ils puissent élaborer et mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins.

Voici certaines mesures qui vont être prises au **Centre Hospitalier du Valais Romand**. Elles nous ont été communiquées par le Docteur Sandro Anchisi, chef du service d'oncologie, et Madame Marie-Christine Hug, responsable des soins :

Les résultats de l'étude SCAPE sont très importants pour le service d'oncologie du Centre Hospitalier du Valais Romand à Sion qui vous remercie vivement de votre participation.

Voici les premières mesures qui vont être mises en place :

- Mise en place d'une consultation infirmière et d'un accompagnement téléphonique lors des thérapies orales pour prévenir les effets aderses sérieux.
- Modification des informations transmises aux patient·e·s avec spécification que le/la patient·e est invité·e à venir accompagné·e s'il/elle le souhaite, lorsqu'un résultat ou un traitement doivent être discutés.

Les mesures d'amélioration nécessitent du temps pour être mises en place. Le service d'oncologie du Centre Hospitalier du Valais Romand s'engage à le faire au mieux pour vous offrir la meilleure qualité des soins possible.

SUITE DE L'ÉTUDE

L'équipe de SCAPE et la majorité des hôpitaux partenaires vont reconduire une enquête par questionnaire au cours de l'année 2021 pour suivre l'évolution du vécu des patient·e·s en soins oncologiques et pour évaluer si les mesures d'amélioration mises en place par les hôpitaux ont été efficaces.

L'enquête sera aussi étendue à des hôpitaux en Suisse allemande, avec la traduction du questionnaire en allemand.

HOPITAUX PARTENAIRES



Hôpitaux
Universitaires
Genève



Hôpital du Valais
Spital Wallis

POUR PLUS D'INFORMATION

Vous pouvez contacter la coordinatrice de l'étude, Chantal Ardiiti :

☎ +41 21 314 51 45

✉ chantal.arditi@unisante.ch

Vous pouvez consulter les résultats détaillés sur la page internet suivante, après avoir inséré le mot de passe :

www.scape-enquete.ch/resultats

mot de passe : sCape3

ou faire une demande pour les recevoir sous format papier à Chantal Ardiiti.

FINANCEMENT



Nationale Strategie gegen Krebs
Stratégie nationale contre le cancer
2014–2020

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research

ACCENTUS