



# SCAPE

## SWISS CANCER PATIENT EXPERIENCES

VÉCU DES PATIENTS EN SOINS ONCOLOGIQUES

# RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

2021-2022

**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

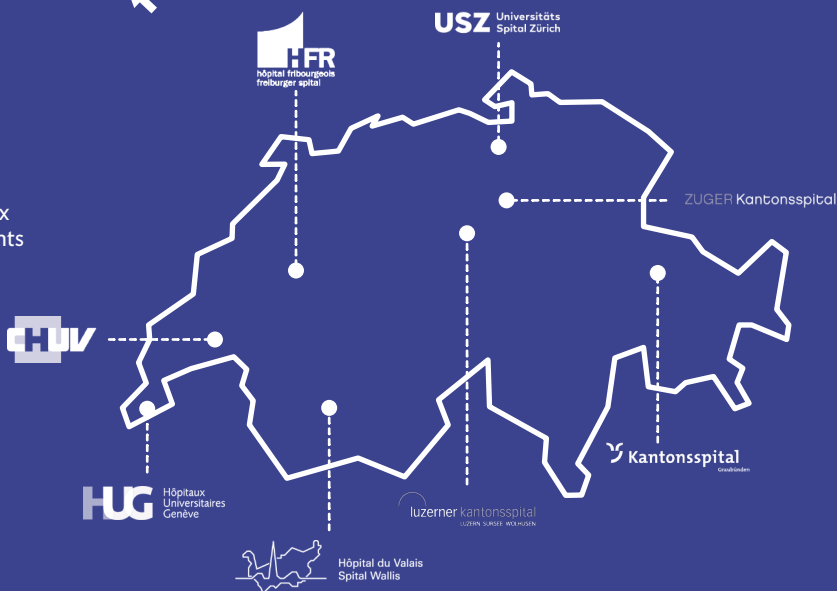
# À PROPOS DE L'ENQUÊTE

Le point de vue des patient·e·s sur les soins est central pour évaluer et améliorer la qualité des soins et services de santé.

Après une première enquête sur le point de vue des patient·e·s atteint·e·s de cancer en 2018 en Suisse romande, nous avons mené une deuxième enquête en 2021, appelée SCAPE-2 (Swiss Cancer Patient Experiences-2), en Suisse romande et Suisse allemande, soutenue par la Recherche suisse contre le cancer.

[www.scape-enquete.ch](http://www.scape-enquete.ch)

**8**  
hôpitaux  
participants



Un grand

# MERCI

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

# 6'873

questionnaires envoyés  
entre septembre et  
octobre 2021

# 3'220

questionnaires  
complétés

Taux de réponse

# 49%

# RÉSULTATS – RÉGION FRANCOPHONE

Ce livret a été préparé avec les deux patientes partenaires de l'étude, qui ont sélectionné les principaux points forts et points à améliorer qui ressortent des résultats.

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



## Points forts:

- Pas d'attente pour les examens diagnostics
- Peu de tests répétés inutilement
- Confiance envers le personnel de santé (médecins, infirmier·ère·s)
- Prise en charge des patient·e·s avec respect et dignité

# 8.7/10

Note moyenne pour l'ensemble de la prise en charge

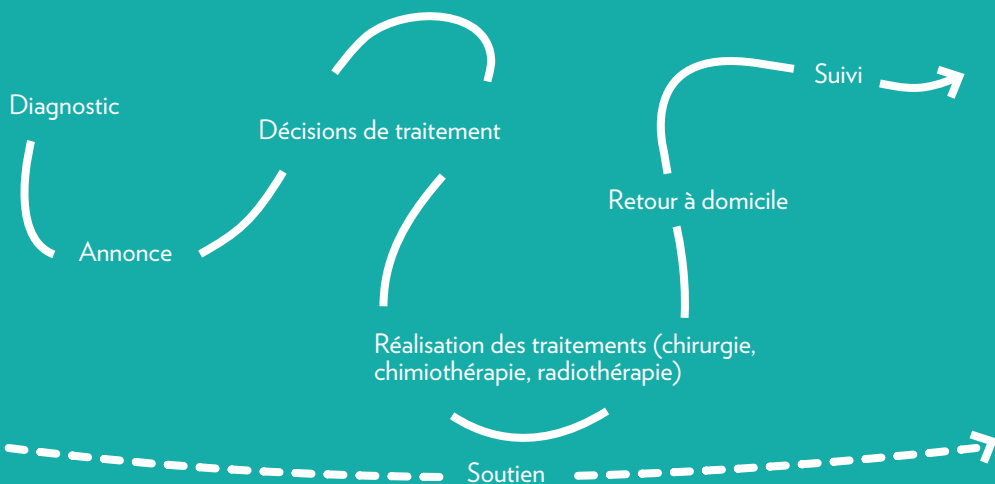
Chaque infirmière qui m'a reçue en oncologie faisait un maximum pour mon bien-être et mes soins. Elles étaient très professionnelles.

La collaboration entre le gynécologue, l'oncologue, le chirurgien plasticien, et les radiologues [a] été non seulement très efficace, mais aussi rassurante. C'est grâce à cela que j'ai confiance dans l'avenir.

## Points à améliorer:

Ils sont présentés plus en détail à partir de la page suivante, **au fil du parcours de soins en oncologie**, avec des graphiques et citations tirées des questionnaires reçus.

## LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DU PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE



# DÉBUT DU PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE

## Annonce du diagnostic



■ vécu négatif

47%



53%

47% ne savaient pas qu'ils·elles pouvaient **être accompagné·e·s d'un·e proche** ou ont appris leur cancer par téléphone ou courrier

Quand il y a une annonce importante, demandez que le conjoint ou une autre personne vienne. À deux on a une meilleure écoute et la deuxième personne a plus de recul pour poser des questions.

52%



48%

52% n'ont **pas reçu d'informations écrites** sur leur type de cancer ou ont trouvé ces informations difficiles à comprendre

Le langage : attention aux termes techniques qui ne veulent rien dire si l'on n'est pas dans le monde de la santé et encore moins si on n'est pas de langue maternelle française.

La différence entre le langage professionnel et la compréhension émotionnelle est très forte.

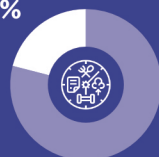
22%



78%

22% pensaient que l'annonce du cancer aurait dû être effectuée avec **plus de tact**

21%



79%

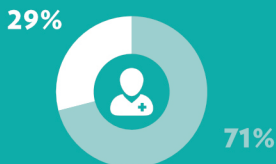
21% auraient souhaité discuter ou avoir des informations sur **l'impact du cancer sur les activités quotidiennes**

# TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES



## Durant l'hospitalisation

## Radiothérapie



29% ont trouvé qu'il n'y avait **pas assez d'infirmier·ères en service**



35% n'ont pas reçu d'informations ou reçu des **informations peu compréhensibles sur les résultats** de la radiothérapie

Les techniciens en radio-oncologie sont froids, ne présentent aucune bienveillance dans la prise en charge, parlent entre eux mais pas avec le patient (...). Cela rend l'expérience d'autant plus dure à vivre et traumatisante.



40% n'ont pas trouvé un·e membre du personnel pour **parler de leurs inquiétudes et craintes**



33% n'ont pas/pas assez reçu de **conseils pratiques** et/ou du **soutien** pour faire face aux **effets secondaires** de la radiothérapie



42% trouvaient qu'on ne leur avait pas/pas assez expliqué les **signes d'alerte à surveiller** une fois de retour à la maison

# RETOUR À DOMICILE ET SUIVI APRÈS LE TRAITEMENT



35%



65%

35% ont rapportés que le personnel ne s'était pas/pas assez assuré qu'ils·elles disposaient de **l'aide et l'équipement** nécessaires pour les aider **à la maison**

33%



67%

33% ont trouvé qu'on ne leur avait pas proposé suffisamment de **conseils pratiques** et/ou de **soutien** pour **gérer les symptômes** durant le traitement

A aucun moment, les spécialistes traitants ont posé des questions sur ma situation privée ou professionnelle. Suite aux traitements, j'ai souffert pendant longtemps d'une fatigue chronique. En fin de compte, j'ai dû diminuer mon travail.

Le fait d'avoir été "lâché dans la nature" à l'annonce de la guérison du cancer a été brutal. On m'a laissé sous-entendre que je devrais être immédiatement apte au travail, alors que j'avais la peau sur les os, en état d'épuisement total.

43%



57%

43% trouvaient que leurs **proches** n'avaient pas/pas assez **reçu d'informations** nécessaires pour les aider à prendre soin d'eux à la maison

48%



52%

48% trouvaient qu'on ne leur avait pas suffisamment proposé de **conseils pratiques** et/ou de **soutien** pour **gérer les effets à long terme** du cancer ou des traitements

# SOUTIEN

- **37%** ont reporté des **symptômes dépressifs** récents



**23%** n'ont pas reçu d'informations sur les possibilités d'**aide** et de **soutien** pour les aider à **gérer leur état émotionnel**

Certains médecin assistants (...) négligent l'impact physique et émotionnel que le cancer et les traitements lourds peuvent avoir sur la personne.



**50%** n'ont pas reçu d'informations sur la façon d'obtenir une **aide financière** ou des **prestations** dont ils/elles pourraient avoir droit

Je pense que l'offre de soutien psychologique devrait s'adresser aussi directement et explicitement aux proches. Ils sont finalement davantage démunis que la personne malade, totalement prise en charge et au centre des préoccupations..



# IMPACT FINANCIER

- **15%** ont reporté avoir eu de la **peine à payer les factures** dans la dernière année
- **20%** ont déclaré **avoir dû réduire leurs dépenses** de loisirs à cause du cancer
- **27%** ont eu peur de **perdre leur emploi** ou voir leurs revenus limités à cause du cancer

Je me suis retrouvée dans une situation financière catastrophique à la suite de l'annonce de mon cancer. J'ai perdu mon travail et j'ai été humiliée par les questions et rendez-vous au service social de ma ville.

# IMPACT COVID-19

- **37%** avaient l'impression que l'annulation et/ou le report d'un soin avait eu un **impact négatif majeur sur leur bien-être émotionnel** et **23%** sur leur **bien-être physique**



**50%** n'ont pas reçu suffisamment d'**informations** dont ils/elles avaient besoin de la part de leur médecin concernant le **COVID-19** et leur risque de développer une forme sévère de la maladie

# MESURES À L'HÔPITAL

Quoi qu'il arrive, il ne faut plus interdire les visites à l'hôpital. Pour les personnes âgées ou qui font un long séjour à l'hôpital, comme moi, la présence de la famille est indispensable.

# 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 ciblant les points faibles identifiés dans l'étude afin d'améliorer la qualité de soins.

## SUITE

L'enquête sur les expériences de soins oncologiques sera étendue à la région italophone prochainement et sera distribuée plus largement (20 hôpitaux), avec le soutien de la Commission fédérale pour la qualité.

## POUR PLUS D'INFORMATIONS

Vous pouvez contacter la responsable de l'étude, Chantal Ardit, au 021.314.51.45 ou par courriel : [chantal.arditi@unisante.ch](mailto:chantal.arditi@unisante.ch)

Vous pouvez consulter les résultats détaillés sur la page internet suivante:

<https://www.scape-enquete.ch/f/resultats>



ou faire une demande pour les recevoir sous format papier à Chantal Ardit (téléphone ou courriel).

## HOPITAUX PARTENAIRES



## 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

