



SWISS
CANCER PATIENT
EXPERIENCES

Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique
DESS, Département Epidémiologie et Systèmes de Santé
Secteur Systèmes et Services de Santé

&

Institut universitaire de formation et recherche en soins (IUFRS)

Etude SCAPE-2 : résultats par région linguistique

Chantal Arditi, Adrienne Ambrozinho, Manuela Eicher, Isabelle
Peytreman Bridevaux

Lausanne, le 17 juin 2022

Investigatrice principale	Chantal Ardit, MA, MSc Département Epidémiologie et Systèmes de Santé (DESS), Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique
Co-investigatrice	Prof. Manuela Eicher, MScN, PhD Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) et Département d'oncologie, CHUV Prof. Isabelle Peytremann Bridevaux, MD, MPH, DSc DESS, Unisanté
Collaboratrice	Adrienne Ambrozinho DESS, Unisanté
Patientes partenaires	Christine Bienvenu (Suisse romande) Ursula Ganz-Blättler (Suisse alémanique)
Consortium	<p>CHUV - Centre Hospitalier Universitaire Vaudois / Services d'oncologie et d'hématologie:</p> <p><i>Prof. Solange Peters, médecin-chef de service, oncologie médicale</i></p> <p><i>Prof. Michel Duchosal, médecin-chef de service, hématologie</i></p> <p>CHVR - Centre Hospitalier du Valais Romand - Hôpital du Valais / Service d'oncologie:</p> <p><i>Dr. Sandro Anchisi, médecin-chef de service, oncologie médicale</i></p> <p>HFR - Hôpital Fribourgeois / Service d'onco-hématologie:</p> <p><i>Dr Adrienne Bettini, médecin adjointe, oncologie</i></p> <p>HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève / Services d'oncologie et d'hématologie:</p> <p><i>Prof. Pierre-Yves Dietrich, médecin-chef de service oncologie</i></p> <p><i>Prof. Yves Chalandon, médecin-chef de service hématologie</i></p> <p>KSGR - Hôpital cantonal des Grisons / Service d'onco-hématologie:</p> <p><i>Prof. Dr. Roger von Moos, médecin-chef de service, onco-hématologie</i></p> <p>LUKS - Hôpital cantonal de Lucerne / Service d'oncologie:</p> <p><i>Prof. Dr. Stefan Aebi, médecin-chef de service, oncologie médicale</i></p> <p>USZ - Hôpital Universitaire de Zürich / Clinique d'oncologie médicale et hématologie:</p> <p><i>Prof. Dr. Andreas Wicki, directeur de clinique</i></p> <p>ZGKS - Hôpital cantonal de Zoug / Service d'oncologie médicale:</p> <p><i>Dr. Donat Dürr, médecin-chef de service, oncologie</i></p>
Financement	Fondation Recherche suisse contre le cancer (HSR-4946-11-2019)

Table des matières

1	Introduction	4
2	Méthode de l'étude SCAPE-2	4
3	Résultats	6
3.1	Taux de participation	6
3.2	Caractéristiques des répondant·e·s	7
3.3	Expériences de soins	8
3.4	Module COVID-19	10

Tableau 1	Taux de participation	6
Tableau 2	Caractéristiques socio-démographiques des répondant·e·s	7
Tableau 3	Caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant·e·s.....	7
Tableau 4	Scores (%) d'expériences positives.....	8
Tableau 5	Scores (%) d'expériences positives (module COVID-19)	10

Annexe 1 : Caractéristiques des répondant·e·s HOP-FR	Lien
Annexe 2 : Expériences de soins HOP-FR	Lien
Annexe 3 : Module COVID-19 HOP-FR	Lien

1 Introduction

Le point de vue et les expériences de soins des patient·e·s sont centraux pour la recherche dans les services de santé, particulièrement dans l'évaluation de la qualité des services de santé et de la performance globale du système de santé. Dans le domaine des soins oncologiques, la mesure des expériences des personnes atteintes de cancer qui naviguent à travers le système de santé est primordiale pour assurer et améliorer la qualité des soins tout au long du parcours de soins, depuis le dépistage jusqu'à la rémission et le suivi, en passant par l'annonce du diagnostic, le choix des traitements, et la coordination avec les divers professionnel·le·s de santé, entre autres.

En 2018, l'étude Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-1) a permis de mesurer et décrire les expériences de soins rapportées par les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du poumon, du colon, de la peau, ou du sang, dans quatre hôpitaux de Suisse romande. Cette deuxième étude, SCAPE-2, a été mise en place en 2021, en élargissant l'étude à toute personne traitée pour un cancer dans huit hôpitaux en Suisse romande et alémanique.

Après un bref résumé de la méthode générale de l'étude, ce rapport présente les résultats synthétiques pour les personnes qui renvoyé le questionnaire des quatre hôpitaux en Suisse romande (HOP-FR) et pour celles qui ont renvoyé le questionnaire des quatre hôpitaux de Suisse allemande (HOP-DE). Les résultats détaillés se trouvent dans les annexes.

2 Méthode de l'étude SCAPE-2

Type d'étude

L'étude SCAPE-2 était une étude transversale multicentrique par questionnaire auto-administré.

Population cible

Patient·e adulte (≥ 18 ans), avec un diagnostic confirmé de cancer ayant été vu·e au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), à Centre Hospitalier du Valais Romand (CHVR), à l'Hôpital Fribourgeois (HFR), à l'Hôpital Cantonal des Grisons (KSGR), à l'Hôpital Cantonal de Lucerne (LUKS), à l'Hôpital Universitaire de Zürich (USZ) et à l'Hôpital Cantonal de Zoug (ZGKS), en ambulatoire ou en stationnaire pour un traitement, soin, ou suivi lié au cancer, entre le 1er janvier et le 30 juin 2021.

Procédure d'identification de la population cible

Les patient·e·s ont été identifié·e·s par les huit hôpitaux participants en utilisant des listes de patient·e·s et des bases de données administratives. Les hôpitaux ont vérifié dans la mesure du possible si les patient·e·s identifié·e·s étaient décédé·e·s. Si plus de 900 patient·e·s étaient éligibles, alors un tirage aléatoire a été effectué pour sélectionner 900 patient·e·s.

Questionnaire

Le questionnaire utilisé contient 128 questions divisées en trois sections. La *section 1* porte sur les expériences de soins et contient 79 questions, la majorité ayant été traduites et adaptées du questionnaire « NHS Cancer Patient Experience Survey » utilisé en Grande-Bretagne. Les questions concernent les expériences de soins avant d'aller à l'hôpital pour un traitement du cancer, les tests diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les expériences de soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et durant l'hospitalisation (y compris opérations sur le cancer,

radiothérapie et chimiothérapie), les expériences de soins et soutien à domicile, le suivi après le traitement, et la satisfaction générale. La *section 2* contient 23 questions spécifiques sur l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les soins oncologiques, avec des espaces pour des commentaires libres (module COVID-19). Et la *section 3* contient 26 questions portant sur le type de cancer, les traitements reçus, l'état de santé et les caractéristiques socio-démographiques des répondant-e-s. La dernière page du questionnaire était dédiée aux commentaires libres, divisée en trois espaces pour citer les points appréciés durant le prise en charge du cancer, ceux à améliorer ainsi qu'un espace pour tout autre commentaire.

Envois des questionnaires et rappels

Le questionnaire a été envoyé par courrier au domicile des patient-e-s, avec une enveloppe-retour pré-affranchie. Les répondant-e-s avaient également la possibilité de répondre au questionnaire en ligne, en utilisant du lien fourni dans les documents envoyés. L'envoi des questionnaires s'est échelonné durant les mois de septembre et octobre 2021. Un courrier de rappel (avec questionnaire) a été envoyé un mois plus tard, entre fin octobre et début décembre 2021 aux patient-e-s qui n'avaient pas encore répondu.

Analyses

Les questionnaires renvoyés jusqu'au 28 février 2022 ont été inclus dans les analyses.

Des analyses descriptives ont été réalisées pour chacune des questions. Elles décrivent la répartition des réponses (pourcentages par modalité de réponse), et sont présentées dans des tableaux en annexe.

Un score (%) représentant *le pourcentage de patient-e-s reportant une expérience positive* a été construit pour les questions portant sur les expériences de soins. Selon la méthode développée par le NHS, les réponses positives ont été codées 1 et les réponses moins positives et négatives ont été codées 0, comme dans les exemples ci-dessous :

- Oui, tout à fait =1 ; Oui, dans une certaine mesure =0 ; Non =0
- J'ai été vu-e dès que cela m'a semblé nécessaire =1 ; J'aurais dû être vu-e un peu plus tôt =0 ; J'aurais dû être vu-e beaucoup plus tôt =0

Le score est calculé en divisant le nombre de réponses codées 1 par le nombre de réponses 1 et 0. Les réponses neutres, telles « Je ne sais pas / je ne me souviens plus » ou « Je n'ai pas eu de douleurs », ont été exclues du calcul du score. Les scores (pourcentages d'expériences positives par question) sont présentés dans le Tableau 4 et Tableau 5.

Autorisation de la commission d'éthique

La commission cantonale (Vaud) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) a contrôlé et autorisé l'étude en tant que commission directrice, avec l'accord des trois commissions d'éthiques compétentes EKNZ, GE, ZH (autorisation numéro 2021-00986).

3 Résultats

Nous présentons ici le taux de participation (3.1), les caractéristiques socio-démographiques et liées au cancer et à l'état de santé des répondant·e·s (3.2), puis les résultats des analyses descriptives sur les scores (3.3) et le module COVID-19 (3.4). Les résultats détaillés sont présentés dans les Annexes.

3.1 Taux de participation

Le taux de participation brut a été de 46.8% au total ; 3220 questionnaires ont été retournés avec au moins une réponse cochée sur les 6873 questionnaires envoyés. Parmi les 3220 questionnaires complétés, 393 (12.2%) ont été complétés en ligne. Le taux de participation ajusté (en retirant du dénominateur les personnes annoncées comme décédées et les enveloppes non délivrées en raison d'erreurs dans l'adresse) est de 49.3% au total.

Tableau 1 Taux de participation

	HOP-FR	HOP-DE	TOTAL
Questionnaires envoyés sept-oct 2021	3600	3273	6'873
Rappels avec Q envoyés oct-nov 2021	2010	1750	3'760
Questionnaires remplis au 28 février 2022	1589	1631	3'220
Dont questionnaires en ligne	168 (10.6%)	225 (13.8%)	393 (12.2%)
Taux de participation brut	44.1%	49.8%	46.8%
Taux de participation ajusté*	48.1%	50.9%	49.3%

*personnes annoncées comme décédées et enveloppes non délivrées retirées du dénominateur

3.2 Caractéristiques des répondant·e·s

Le détail des réponses aux questions sur les caractéristiques se trouve dans l'Annexe 1.

Tableau 2 Caractéristiques socio-démographiques des répondant·e·s

	HOP-FR n=1589	HOP-DE n=1631	TOTAL n=3220
Sexe	n=1555	n=1606	n=3161
Femme	56.4%	45.6%	50.9%
Homme	43.6%	54.4%	49.1%
Age	n=1473	n=1519	n=2992
Moyenne (écart-type)	64.2 (13.1)	64.1 (13.7)	64.1 (13.4)
Nationalité (multicoche)	n=1556	n=1609	n=3165
Suisse	84.1%	88.1%	86.1%
Européenne	19.8%	13.9%	16.8%
Extra-européenne	3.1%	1.9%	2.5%
Formation la plus élevée	n=1513	n=1553	n=3066
Primaire (aucune / école obligatoire)	16.5%	9.3%	12.8%
Secondaire (ECG/maturité, CFC, école prof. élémentaire)	50.1%	34.0%	42.0%
Tertiaire (école prof. supérieure, HES, université)	33.4%	56.7%	45.2%
Situation professionnelle	n=1545	n=1598	n=3143
Activité professionnelle (à plein temps ou partiel)	28.2%	34.5%	31.4%
En invalidité (AI) ou en arrêt maladie prolongé	11.3%	6.8%	9.0%
A la retraite (AVS) ou autre rente (aide sociale)	54.1%	53.5%	53.8%
Autre (formation, au foyer, recherche emploi)	6.1%	4.9%	5.5%
Précarité financière durant les 12 derniers mois	n=1533	n=1603	n=3136
A eu de la peine à payer les factures du ménage	15.2%	6.1%	10.6%
A renoncé à certains soins à cause du prix à payer	10.6%	3.5%	7.0%

Tableau 3 Caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant·e·s

	HOP-FR n=1589	HOP-DE n=1631	TOTAL n=3220
Type de cancer (multicoche)	n=1543	n=1598	n=3141
Sein	30.4%	16.8%	23.5%
Poumon	13.7%	9.7%	11.7%
Lymphome	8.0%	12.9%	10.5%
Colon / rectum / anal / colorectal	10.7%	8.1%	9.4%
Prostate	6.2%	10.5%	8.3%
Leucémie	2.7%	6.1%	4.4%
Mélanome	4.3%	3.9%	4.1%
Autre	24.0%	32.0%	28.1%
Antécédents de cancer	n=1507	n=1564	n=3071
Aucun (1 ^{er} cancer)	79.0%	77.9%	78.4%
Cancer métastatique lors du diagnostic	n=1499	n=1578	n=3077
Oui	21.9%	27.0%	24.5%
Durée depuis le diagnostic	n=1539	n=1603	n=3142
<1 an	28.6%	36.5%	32.6%
1-5 ans	50.9%	40.4%	45.5%
>5 ans	19.2%	22.6%	20.9%
Symptômes dépressifs au cours du dernier mois	n=1519	n=1578	n=3097
Souvent triste, déprimé·e, désespéré·e	27.1%	21.8%	24.4%
Souvent peu d'intérêt/plaisir activités habit. appréciées	29.8%	25.9%	27.8%
Qualité de vie et état de santé	n=1460	n=1532	n=2992
Qualité de vie dans les 7 derniers jours (de 0 à 28 très bonne)	18.6 (4.8)	20.4 (5.1)	19.5 (5.0)
Etat de santé (de 0 mauvaise à 28 excellente)	52.4 (20.1)	56.0 (20.4)	54.2 (20.4)

3.3 Expériences de soins

Le détail des réponses aux questions sur les expériences se trouve dans l'Annexe 2. Nous présentons ici les « scores (%) » d'expériences positives, c'est-à-dire le pourcentage de répondant-e-s qui ont répondu avoir eu une bonne expérience de soins à la question.

Un code-couleur a été utilisé pour classer les pourcentages :

Score **bas** : 0% à 59% Score **moyen** : 60% à 79% Score **élevé** : 80% à 100%

Note : le vert a été remplacé par du bleu pour être lisible par des personnes atteintes de daltonisme ; **HOP-FR** = CHUV, CHVR, HFR, HUG ; **HOP-DE** = KSGR, LUKS, USZ, ZGKS ; **TOTAL** = les 8 hôpitaux

Tableau 4 Scores (%) d'expériences positives

	HOP-FR n=1589	HOP-DE n=1631	TOTAL n=3220
Consultations avant le diagnostic			
Q1. Nb consultations avant spécialiste	71.8%	70.5%	71.1%
Q2. Attente avant spécialiste	75.8%	87.7%	82.0%
Examens diagnostiques			
Q4. Informations reçues avant examen	84.4%	88.4%	86.4%
Q5. Attente adéquate avant examen	93.2%	92.9%	93.0%
Q6. Explications compréhensibles sur résultats	80.8%	84.0%	82.4%
Annonce de la maladie			
Q9. Information reçue sur accompagnement par proche	56.6%	67.2%	62.0%
Q10. Annonce avec tact	78.0%	82.1%	80.1%
Q11. Explications compréhensibles	72.7%	73.9%	73.3%
Q12. Informations écrites reçues	48.1%	65.3%	57.3%
Q13. Soutien pour inquiétudes	80.6%	85.5%	83.0%
Décision de traitement			
Q14. Options de traitement expliquées	80.8%	85.3%	83.1%
Q15. Explications compréhensibles sur effets indésirables possibles	70.8%	77.6%	74.3%
Q16. Informations sur effets indésirables pouvant survenir plus tard	50.3%	60.3%	55.4%
Q17. Implication suffisante dans les décisions	70.1%	77.5%	73.9%
Q18. Famille/proche impliqués autant que souhaité	69.0%	78.4%	73.8%
Q19. Habitudes de vie et situation familiale/prof. prises en compte	67.7%	73.7%	70.6%
Q20. Informations sur impact du cancer sur activités quotidiennes	78.6%	89.8%	84.3%
Opérations			
Q22. Informations reçues avant opération	85.1%	87.90%	86.40%
Q23. Explications compréhensibles sur opération	76.4%	84.00%	80.10%
Hospitalisations			
Q25. Médecins et infirmier-ère-s ne parlent pas comme si absent-e	81.2%	89.7%	85.5%
Q26. Confiance envers les médecins	81.6%	84.8%	83.2%
Q27. Possible pour famille/proche de parler avec médecin	78.1%	86.3%	82.3%
Q28. Confiance envers les infirmier-ère-s	82.6%	83.6%	83.1%
Q29. Assez d'infirmier-ère-s	72.0%	84.8%	78.3%
Q30. Assez d'intimité lors des discussions	81.4%	83.8%	82.6%
Q31. Personnel trouvé pour parler des inquiétudes et craintes	60.5%	62.1%	61.3%
Q32. Personnel faisant son possible pour aider à gérer la douleur	85.7%	91.3%	88.4%
Q33. Traité avec respect et dignité	90.0%	94.7%	92.3%
Q34. Informations écrites compréhensibles reçues sur post-hosp.	75.3%	88.6%	82.4%
Q35. Personnel ayant expliqué signes d'alerte post-hosp.	58.4%	68.8%	63.5%
Q36. Personnel ayant donné un contact pour inquiétudes post-hosp.	91.1%	96.0%	93.6%
Q37. Bonne organisation de la sortie	86.8%	90.9%	88.8%

	HOP-FR n=1589	HOP-DE n=1631	TOTAL n=3220
Consultations ambulatoires			
Q39. Personnel trouvé pour parler des inquiétudes et craintes	79.3%	80.7%	80.0%
Q40. Médecin ayant tous les documents nécessaires	88.5%	93.1%	91.1%
Q41. Temps passé en salle d'attente correct	82.8%	86.0%	84.60%
Q42. Réponses compréhensibles aux questions importantes	87.5%	93.40%	90.80%
Radiothérapie et chimiothérapie			
Q44. Informations reçues avant radiothérapie	83.1%	82.7%	82.9%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats de radio.	65.7%	74.2%	69.9%
Q46. Conseils pratiques / soutien proposés pour effets indésirables	68.3%	73.2%	70.7%
Q48. Informations reçues avant chimiothérapie	81.2%	85.6%	83.5%
Q49. Explications compréhensibles sur résultats de chimio.	72.9%	81.8%	77.6%
Q50. Conseils pratiques / soutien proposés pour effets indésirables	71.3%	80.6%	76.2%
Consultations infirmière			
Q52. Facile à contacter l'infirmier-ère	66.9%	73.6%	69.9%
Q53. Réponses compréhensibles aux questions importantes	89.4%	90.5%	89.9%
Soins et soutien à domicile			
Q54. Personnel s'assurant de la disposition d'aide/équipement	64.9%	64.9%	64.9%
Q55. Personnel ayant donné informations nécessaires à famille/proche	57.0%	69.3%	62.6%
Q56. Assez de conseils pratiques/soutien pour gérer symptômes	67.1%	74.8%	70.9%
Q57. Assez de conseils pratiques/soutien pour gérer effets à long terme	52.1%	60.3%	56.0%
Q58a. Assez de soins/soutien des services de santé/sociaux durant ttt	66.9%	67.5%	67.1%
Q58b. Assez de soins/soutien des services de santé/sociaux après ttt	53.5%	60.7%	56.0%
Suivi après le traitement du cancer			
Q60. Informations reçues au début du suivi	77.7%	82.1%	79.8%
Q61. Contact régulier avec personne de référence	96.3%	98.1%	97.2%
Q63. Soutien de la personne de référence pour gestion des symptômes	78.2%	83.9%	81.0%
Q64. Soutien de la personne de référence pour habitudes de vie	54.8%	65.8%	59.6%
Q65. Aide de la personne de référence pour identifier solutions	51.5%	59.2%	54.6%
Q66. Plan de suivi donné par personne de référence	78.9%	82.1%	80.3%
Médecin traitant-e / famille			
Q67. Médecin recevant assez d'informations de l'hôpital / spécialiste	87.6%	96.8%	92.4%
Q68. Soutien de la part du médecin	72.0%	83.8%	78.4%
Soutien aux personnes atteintes de cancer			
Q69. Informations reçues sur groupes de soutien	79.9%	85.6%	82.5%
Q70. Informations reçues sur aide/soutien pour état émotionnel	76.6%	84.8%	80.3%
Q71. Informations reçues sur aide financière/prestations	50.2%	59.20%	54.40%
Ensemble de la prise en charge			
Q72. Personnes qui ont soigné et traité ont bien travaillé ensemble	83.9%	88.1%	86.0%
Q73. Plan de soins reçu	34.7%	46.9%	41.0%
Q74. Disponibilité des résultats / dossier lors des rdv	79.8%	90.2%	85.1%
Q75. Renseignements non contradictoires/ne portant pas à confusion	84.5%	87.9%	86.2%
Q76. Tests ou évaluation non répétées inutilement	85.3%	90.5%	88.0%
Q77. Proposition de participer à une étude clinique	43.2%	46.4%	44.8%
Q79. Evaluation de l'ensemble de la prise en charge (0-10)	8.7	9.1	8.9

3.4 Module COVID-19

Le détail des réponses aux questions du module COVID-19 se trouve dans l'Annexe 3. Nous présentons ici les « scores (%) » d'expériences positives, c'est-à-dire le pourcentage de répondant-e-s qui ont répondu avoir eu une bonne expérience de soins à la question.

Tableau 5 Scores (%) d'expériences positives (module COVID-19)

	HOP-FR n=1589	HOP-DE n=1631	TOTAL n=3220
Annulation et reports			
Q82. Pas d'impact négatif majeur sur la prise en charge du cancer	84.7%	88.7%	86.3%
Q83a. Pas d'impact négatif majeur sur le bien-être physique	78.7%	77.8%	78.3%
Q83b. Pas d'impact négatif majeur sur le bien-être émotionnel	67.4%	64.5%	66.2%
Mesures contre le COVID-19 à l'hôpital (risque d'infection)			
Q90. Senti-e en sécurité lors des consultations ambulatoires	83.3%	82.8%	83.1%
Q91. Senti-e en sécurité durant l'hospitalisation	81.2%	78.2%	79.7%
Q92. Aide du personnel pour rester en contact avec famille/proches	69.9%	80.4%	75.1%
Informations sur le COVID-19 et soutien durant la pandémie			
Q93. Informations reçues du médecin concernant le COVID-19	49.9%	55.8%	52.8%
Q95a. Accès à des services de soutien émotionnel	52.3%	55.9%	54.0%
Q95b. Accès à des services d'aide à la vie quotidienne	49.2%	66.9%	59.2%
Ensemble de soins (oncologiques et autres)			
Q96. Cancer soigné de la même façon qu'en temps normal	88.1%	89.9%	89.1%
Q97. Prise en charge du cancer non passée au second plan	91.2%	91.3%	91.3%
Q98. Pas d'inquiétude concernant retard de la recherche sur le cancer	67.4%	80.8%	74.2%
Q99. Autres problèmes de santé soignés de la même façon	77.7%	78.6%	78.2%

Etude SCAPE-2 / Caractéristiques des répondant.e.s

CHUV + CHVR + HFR + HUG n = 1589

SexeTaux de réponse : **97,9%**

	Nb	
Une femme	877	56,4%
Un homme	678	43,6%
Total	1555	

Langue principaleTaux de réponse : **97,9%**

	Nb	
Français	1319	84,8%
Allemand (ou CH-allemand)	83	5,3%
Italien	30	1,9%
Autre	124	8,0%
Total	1556	

	Nb
Portugais	39
Espagnol	20
Anglais	20
Albanais	7
Arabe	5
Autres	32

Etat civilTaux de réponse : **97,1%**

	Nb	
Célibataire	204	13,2%
Marié·e / partenariat enregistré	901	58,4%
Séparé·e/divorcé·e/part. dissous	285	18,5%
Veuf/veuve	153	9,9%
Total	1543	

FormationTaux de réponse : **95,2%**

	Nb	
Aucune scolarité / école obligatoire	249	16,5%
Ecole de culture générale, maturité gymnas./prof., école norm./pédago.	170	11,2%
Apprentissage (CFC), école prof., formation prof. élémentaire	589	38,9%
Maîtrise/brevet/diplôme fédéral, école technique/prof. supérieure	225	14,9%
Université, HES, école polytechnique fédérale	280	18,5%
Total	1513	

Situation professionnelleTaux de réponse : **97,2%**

	Nb	
Activité professionnelle à plein temps (80%-100%)	233	15,1%
Activité professionnelle à temps partiel (<80%)	203	13,1%
En formation/rech.emploi/au foyer	94	6,1%
En invalidité (AI) ou en arrêt maladie prolongé	174	11,3%
A la retraite (AVS) ou autre rente (aide sociale)	836	54,1%
Total	1545	

AgeTaux de réponse : **92,7%**Moyenne = **64,2** Ecart-type = **13,1**Min = **18** Max = **94**

	Nb	
Moins de 50	203	13,8%
De 50 à 59	267	18,1%
De 60 à 69	438	29,7%
De 70 à 79	421	28,6%
80 et plus	144	9,8%
Total	1473	

NationalitéTaux de réponse : **97,9%**

	Nb	
Suisse	1309	84,1%
Européenne	308	19,8%
Extra-européenne	48	3,1%
Total	1556	

Situation de vieTaux de réponse : **97,2%**

	Nb	
Je vis seul·e	383	24,8%
Seul·e avec enfant(s) à la maison	62	4,0%
En couple sans enfant à la maison	747	48,3%
En couple avec enfant(s) à la m.	268	17,3%
Avec d'autre(s) personne(s)	71	4,6%
Autre	14	0,9%
Total	1545	

Précarité financière et impact financier du cancer

Peine à payer les factures du ménage (<12 mois)

Taux de réponse : **96,5%**

	Nb	
Oui	233	15,2%
Non	1300	84,8%
Total	1533	

Renoncement à des soins à cause du prix (<12 mois)

Taux de réponse : **96,4%**

	Nb	
Oui	163	10,6%
Non	1369	89,4%
Total	1532	

Sacrifices financiers à cause du cancer par répondant.e ou proche

Taux de réponse : **92,8%**

	Nb	
Aucun sacrifice financier	957	64,9%
Réduction des dépenses pour les vacances ou les loisirs	293	19,9%
Utilisation des économies mises de côtés, à d'autres fins	224	15,2%
Renoncement à des grands achats	152	10,3%
Réductions des dépenses de base	131	8,9%
Autre	41	2,8%
Total	1474	

Refus de prêt/assurance à cause du cancer

Taux de réponse : **96,5%**

	Nb	
Oui	72	4,7%
Non	568	37,1%
Non concerné.e	893	58,3%
Total	1533	

Peur de perdre emploi/revenus ou revenus limités à cause du cancer

Taux de réponse : **93,9%**

	Nb	
Oui	403	27,0%
Non	470	31,5%
Non concerné.e	619	41,5%
Total	1492	

Congé non payé/réduction heures de travail par famille/proche pour soutenir répondant.e

Taux de réponse : **96,3%**

	Nb	
Oui	245	16,0%
Non	1104	72,1%
Non concerné.e	182	11,9%
Total	1531	

Dépression et qualité de vie

Souvent triste, déprimé.e, désespéré.e (<1 mois)

Taux de réponse : **95,6%**

	Nb	
Oui	412	27,1%
Non	1107	72,9%
Total	1519	

Souvent senti un manque d'intérêt / plaisir (<1 mois)

Taux de réponse : **95,5%**

	Nb	
Oui	452	29,8%
Non	1065	70,2%
Total	1517	

Echelle de qualité de vie (de 0 à 28 très bonne)

Taux de réponse : **91,9%**

Moyenne = **18,6** Ecart-type = **4,8**

Min = **2,0** Max = **28,0**

	Nb	
Moins de 8,0	28	1,9%
De 8,0 à 12,0	92	6,3%
De 12,0 à 16,0	251	17,2%
De 16,0 à 20,0	426	29,2%
De 20,0 à 24,0	435	29,8%
24,0 et plus	228	15,6%
Total	1460	

Etat de santé (de 0 mauvaise à 100 excellente)

Taux de réponse : **96,0%**

Moyenne = **52,4** Ecart-type = **20,1**

Min = **0** Max = **100**

	Nb	
Moins de 20	41	2,7%
De 20 à 39	229	15,0%
De 40 à 59	876	57,4%
De 60 à 79	303	19,9%
80 et plus	77	5,0%
Total	1526	

Type de cancer et traitements

Principal type de cancer (multicoches)

Taux de réponse : **97,1%**

	Nb	
Sein	469	30,4%
Poumon, bronches, trachée	212	13,7%
Côlon / rectum / colorectal	165	10,7%
Lymphome	124	8,0%
Prostate	95	6,2%
Mélanome de la peau	67	4,3%
ORL	63	4,1%
Cerveau	53	3,4%
Foie	51	3,3%
Pancréas	49	3,2%
Ovaire	42	2,7%
Leucémie	41	2,7%
Myélome	32	2,1%
Rein	31	2,0%
Vessie	29	1,9%
Estomac	25	1,6%
Oesophage	25	1,6%
Testicule	24	1,6%
Utérus	18	1,2%
Thyroïde	8	0,5%
Autre	70	4,5%
Total	1543	

Durée depuis le diagnostic de cancer

Taux de réponse : **96,9%**

	Nb	
Il y a moins de 1 an	440	28,6%
Entre 1 et 5 ans	784	50,9%
Il y a plus de 5 ans	296	19,2%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	19	1,2%
Total	1539	

Antécédent de cancer

Taux de réponse : **94,8%**

	Nb	
1er cancer	1190	79,0%
Récidive d'un cancer	161	10,7%
2ème ou 3ème cancer	156	10,4%
Total	1507	

Cancer métastatique lors du diagnostic

Taux de réponse : **94,3%**

	Nb	
Oui	328	21,9%
Non, mais le cancer s'est propagé après	137	9,1%
Non, et le cancer ne s'est pas propagé	956	63,8%
Je ne sais pas / je ne me souviens plus	78	5,2%
Total	1499	

Type(s) de traitement reçu(s) (multicoches)

Taux de réponse : **96,4%**

	Nb	
Chimiothérapie	958	62,5%
Chirurgie	884	57,7%
Radiothérapie	776	50,7%
Hormonothérapie	324	21,1%
Immunothérapie	305	19,9%
Thérapie ciblée	77	5,0%
Andere / Ich weiss es nicht	69	4,5%
Grefte	46	3,0%
Pas encore de traitement	16	1,0%
Total	1532	

Thérapies de médecine complémentaire utilisées (multicoches)

Taux de réponse : **92,5%**

	Nb	
Aucune	1029	70,0%
Ostéo., réflexo, mass. thérapeut., shiatsu	179	12,2%
Homéo-/naturo-pathie, méd. anthropo.	159	10,8%
Hypnose, méditation, sophrologie	131	8,9%
Ayurvéda, méd. trad. chinoise (acupuncture)	105	7,1%
Aroma-/phyto-thérapie, fleurs Bach	76	5,2%
Kinésiologie, reiki, biorésonance	72	4,9%
Autre	123	8,4%
Total	1470	

Etude SCAPE-2 / question par question

CHUV + CHVR + HFR + HUG n = 1589

CONSULTATIONS CHEZ LE MEDECIN DE FAMILLE / GENERALISTE
avant le diagnostic de cancer

1. Combien de fois avez-vous vu un-e médecin de famille / généraliste pour les symptômes causés par le cancer avant de voir un-e médecin spécialiste ?

Taux de réponse : 94,4%

	Nb	
J'ai vu un-e médecin 1 ou 2 fois	517	34,5%
J'ai vu un-e médecin 3 ou 4 fois	132	8,8%
J'ai vu un-e médecin 5 fois ou plus	71	4,7%
Aucune fois - directement chez médecin spécialiste	293	19,5%
Aucune fois - cancer dépisté via examen de routine / programme de dépistage	468	31,2%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	19	1,3%
Total	1500	

2. Que pensez-vous de la période d'attente avant votre premier rendez-vous avec un-e médecin spécialiste ?

Taux de réponse : 95,0%

	Nb	
J'ai été vu-e dès que cela m'a semblé nécessaire	831	55,1%
J'aurais dû être vu-e un peu plus tôt	153	10,1%
J'aurais dû être vu-e beaucoup plus tôt	112	7,4%
Je n'ai pas eu d'attente car pas pris de rendez-vous	367	24,3%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	46	3,0%
Total	1509	

EXAMENS DIAGNOSTIQUES

3. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu un ou plusieurs examens diagnostiques pour le cancer, tels qu'une endoscopie, une biopsie, une mammographie ou un scanner, à l'hôpital ?

Taux de réponse : 94,9%

	Nb	
Oui → allez à la Q4	1273	84,4%
Non → allez à la Q7	235	15,6%
Total	1508	



4. Avant l'examen, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?

	Nb	
Oui, tout à fait	1072	85,0%
Oui, dans une certaine mesure	158	12,5%
Non	31	2,5%
Total	1261	

5. Globalement, que pensez-vous du temps d'attente entre la prescription de cet examen jusqu'à sa réalisation ?

	Nb	
C'était adéquat	1185	93,8%
C'était un peu trop long	67	5,3%
C'était beaucoup trop long	11	0,9%
Total	1263	

6. Est-ce que les résultats de cet examen vous ont été expliqués de manière compréhensible ?

	Nb	
Oui, tout à fait	1018	80,5%
Oui, dans une certaine mesure	213	16,9%
Non, je n'ai pas compris les explications	10	0,8%
Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu	13	1,0%
Je n'ai pas eu besoin d'explications	10	0,8%
Total	1264	

ANNONCE DE LA MALADIE

7. Quand est-ce qu'on vous a annoncé que vous étiez atteint-e du cancer pour lequel vous avez été traité-e ou suivi-e en 2021 ?

Taux de réponse : **96,9%**

	Nb	
Il y a moins de 1 an	440	28,6%
Entre 1 et 5 ans	784	50,9%
Il y a plus de 5 ans	296	19,2%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	19	1,2%
Total	1539	

8. Qui a été la première personne à vous annoncer que vous étiez atteint-e d'un cancer ? (Plusieurs réponses possibles)

Taux de réponse : **98,5%**

	Nb	% obs.
Un-e médecin spécialiste	1228	78,5%
Un-e médecin de famille / généraliste	318	20,3%
Autre personne	57	3,6%
Un-e infirmier-ère	17	1,1%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	11	0,7%
Total	1565	

9. Est-ce qu'on vous a dit que vous pouviez être accompagné-e d'un-e membre de votre famille ou d'un-e ami-e, lors de l'annonce du cancer ?

Taux de réponse : **98,2%**

	Nb	
Oui	779	49,9%
Non	597	38,3%
On m'a annoncé par téléphone ou courrier	94	6,0%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	90	5,8%
Total	1560	

10. Que pensez-vous de la manière dont on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

Taux de réponse : **98,4%**

	Nb	
Cela a été effectué avec tact	1197	76,5%
Cela aurait dû être effectué avec un peu plus de tact	211	13,5%
Cela aurait dû être effectué avec beaucoup plus de tact	127	8,1%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	29	1,9%
Total	1564	

11. Avez-vous compris les explications au sujet de ce qui vous arrivait ?

Taux de réponse : **98,4%**

	Nb	
Oui, j'ai tout à fait compris	1132	72,4%
Oui, j'ai compris en partie	388	24,8%
Non, je n'ai pas compris	38	2,4%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	5	0,3%
Total	1563	

12. Lors de l'annonce du cancer, est-ce qu'on vous a donné des informations écrites sur le type de cancer que vous aviez ?

Taux de réponse : **98,3%**

	Nb	
Oui, et c'était facile à comprendre	469	30,0%
Oui, mais c'était difficile à comprendre	153	9,8%
Non, mais j'aurais aimé en recevoir	354	22,7%
Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites	513	32,8%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	73	4,7%
Total	1562	

13. Est-ce qu'on vous a proposé de voir un·e professionnel·le de santé pour répondre à vos inquiétudes et craintes suite à l'annonce du cancer ?

Taux de réponse : **97,9%**

	Nb	
Oui	700	45,0%
Non, mais je l'aurais souhaité	169	10,9%
Cela n'a pas été nécessaire	629	40,4%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	58	3,7%
Total	1556	

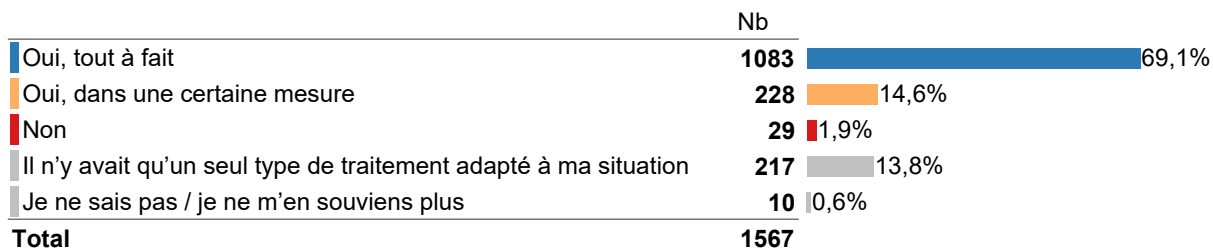
Type de professionnel.le

	Nb	% obs.
un·e infirmier·ère	211	31,1%
un·e médecin	196	28,9%
un·e psychologue	190	28,0%
un·e assistant·e social·e	46	6,8%
un·e autre professionnel·le	35	5,2%

DECISION DU MEILLEUR TRAITEMENT POUR VOUS

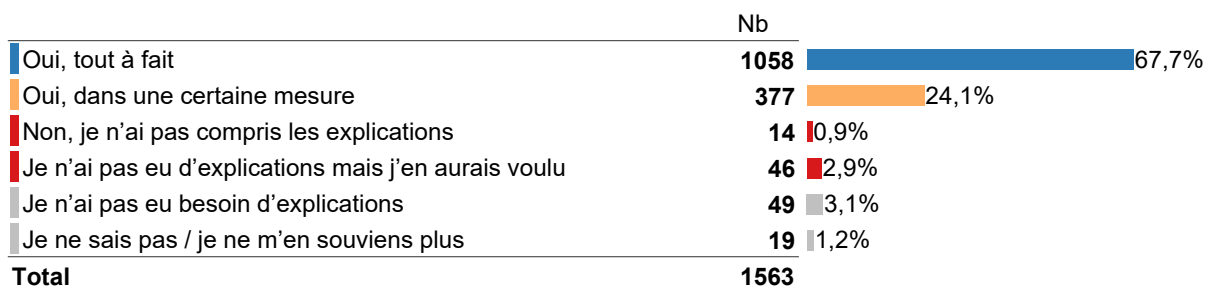
14. Est-ce que les options de traitement vous ont été expliquées avant le début de votre traitement contre le cancer ?

Taux de réponse : **98,6%**



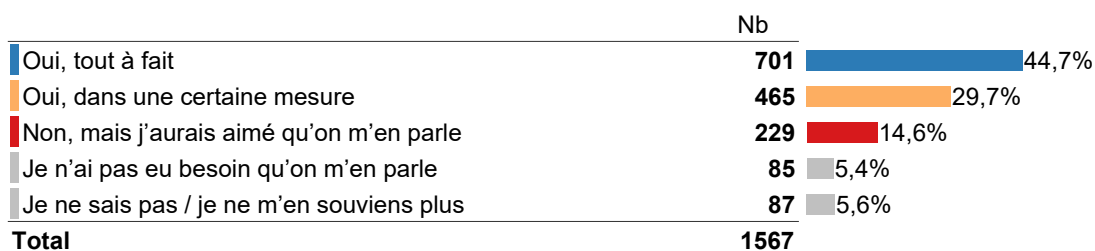
15. Est-ce que les effets indésirables possibles du ou des traitements vous ont été expliqués de manière compréhensible ?

Taux de réponse : **98,4%**



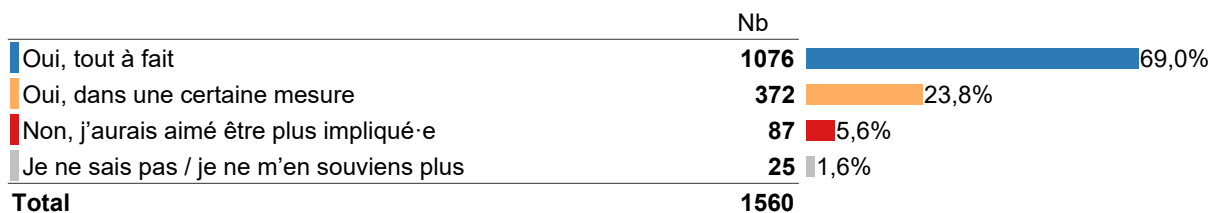
16. Est-ce qu'on vous a aussi parlé des effets indésirables pouvant survenir plus tard et pas seulement dans l'immédiat ?

Taux de réponse : **98,6%**



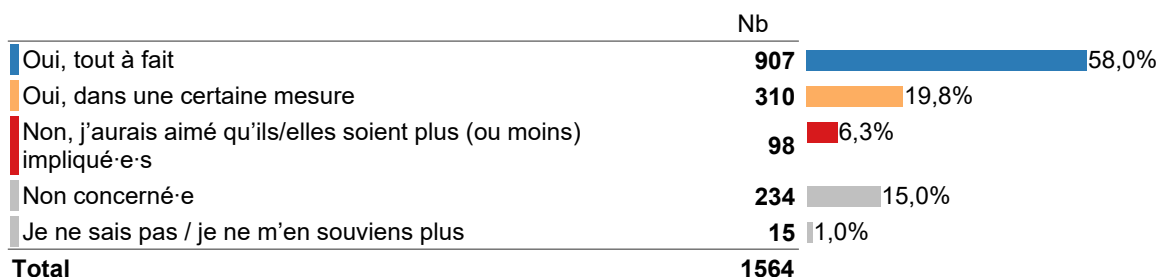
17. Avez-vous été impliqué-e autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

Taux de réponse : **98,2%**



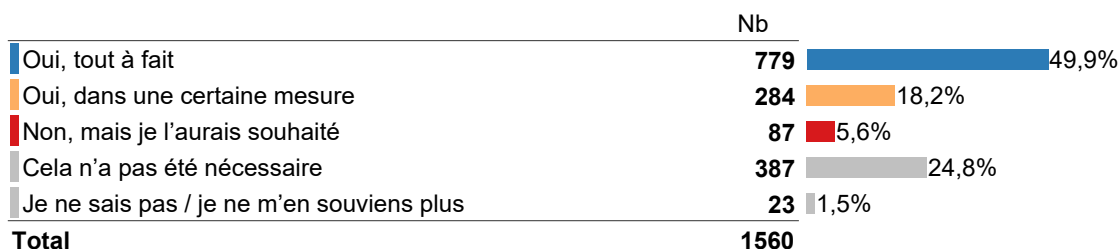
18. Est-ce que votre famille et/ou vos proches ont été impliqué-e-s autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

Taux de réponse : **98,4%**



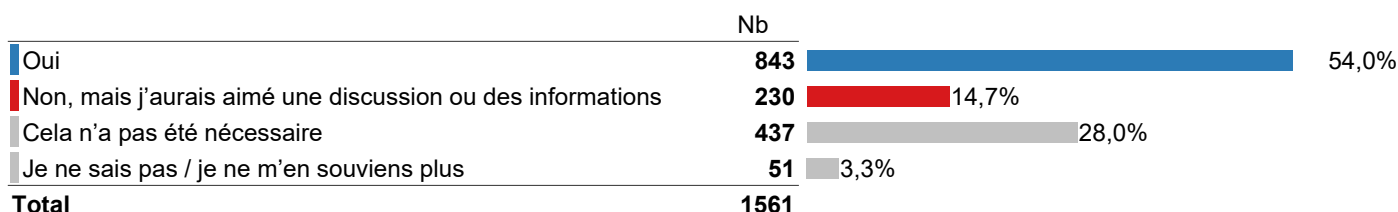
19. Est-ce que vos habitudes de vie et votre situation familiale et/ou professionnelle ont été prises en compte dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

Taux de réponse : **98,2%**



20. Est-ce qu'on a discuté avec vous ou est-ce qu'on vous a donné des informations sur l'impact du cancer sur vos activités quotidiennes (par exemple sur votre vie professionnelle, sur vos loisirs) ?

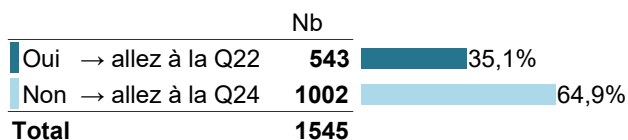
Taux de réponse : **98,2%**



OPERATIONS

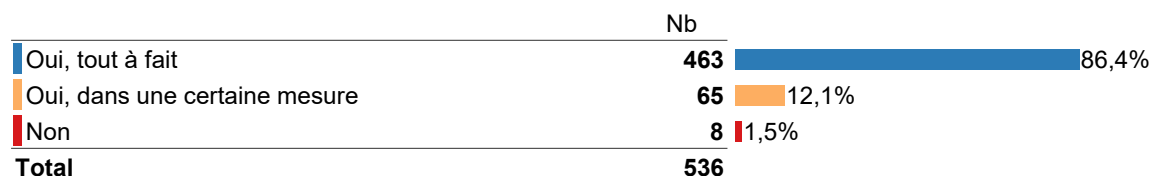
21. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une opération liée au cancer (par ex. ablation d'une tumeur / masse ; pose / retrait de porth-a-cath) à l'hôpital ?

Taux de réponse : **97,2%**



22. Avant l'opération, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?

Taux de réponse : **98,7%**



23. Après l'opération, est-ce qu'on vous a expliqué d'une manière compréhensible comment cela s'était passé ?

Taux de réponse : **98,5%**

	Nb	
Oui, tout à fait	396	74,0%
Oui, dans une certaine mesure	102	19,1%
Non, je n'ai pas compris les explications	6	1,1%
Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu	14	2,6%
Je n'ai pas eu besoin d'explications	17	3,2%
Total	535	

SOINS ET TRAITEMENTS A L'HOPITAL (durée de plus de 24 heures)

24. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé-e au moins une nuit pour des soins ou traitements liés au cancer à l'hôpital ?

Taux de réponse : **97,5%**

	Nb	
Oui → allez à la Q25	550	35,5%
Non → allez à la Q38	1000	64,5%
Total	1550	

25. Est-ce que des médecins et infirmier-ère-s ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?

Taux de réponse : **99,5%**

	Nb	
Oui, souvent	37	6,8%
Oui, parfois	75	13,7%
Non	435	79,5%
Total	547	

26. Faisiez-vous confiance aux médecins qui se sont occupé-e-s de vous ?

Taux de réponse : **99,8%**

	Nb	
Oui, à tou-te-s	442	80,5%
Oui, à certain-e-s	103	18,8%
Non, à aucun-e	4	0,7%
Total	549	

27. Lorsqu'un-e membre de votre famille ou un-e proche voulait parler à un-e médecin, est-ce que cela a été possible ?

Taux de réponse : **99,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	319	58,4%
Oui, dans une certaine mesure	73	13,4%
Non	23	4,2%
Ma famille ou mes proches n'ont pas souhaité parler à un-e médecin / non concerné-e	131	24,0%
Total	546	

28. Faisiez-vous confiance aux infirmier·ère·s qui se sont occupé·e·s de vous ?

Taux de réponse : **99,3%**

	Nb	
Oui, à tou·te·s	440	80,6%
Oui, à certain·e·s	104	19,0%
Non, à aucun·e	2	0,4%
Total	546	

29. A votre avis, y avait-il assez d'infirmier·ère·s en service pour s'occuper de vous à l'hôpital?

Taux de réponse : **99,3%**

	Nb	
Il y en avait toujours assez	386	70,7%
Il y en avait parfois assez	127	23,3%
Il y en avait jamais assez	33	6,0%
Total	546	

30. Avez-vous eu assez d'intimité lors des discussions au sujet de votre maladie ou de votre traitement ?

Taux de réponse : **98,4%**

	Nb	
Oui, toujours	425	78,6%
Oui, parfois	81	15,0%
Non	35	6,5%
Total	541	

31. Durant votre hospitalisation, avez-vous trouvé un·e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?

Taux de réponse : **98,9%**

	Nb	
Oui, toujours	230	42,3%
Oui, parfois	123	22,6%
Non	33	6,1%
Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes	158	29,0%
Total	544	

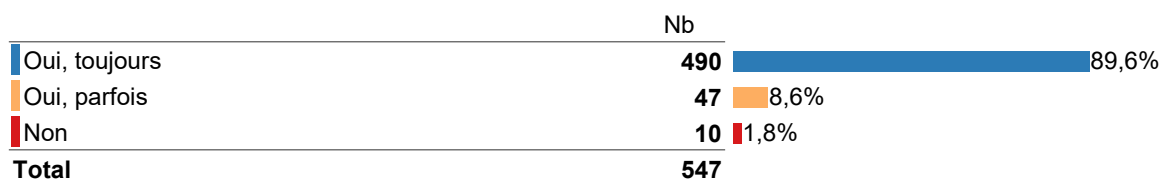
32. Pensez-vous que le personnel de l'hôpital a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à gérer votre douleur ?

Taux de réponse : **99,1%**

	Nb	
Oui, tout à fait	419	76,9%
Oui, dans une certaine mesure	61	11,2%
Non	14	2,6%
Je n'ai pas eu de douleur	51	9,4%
Total	545	

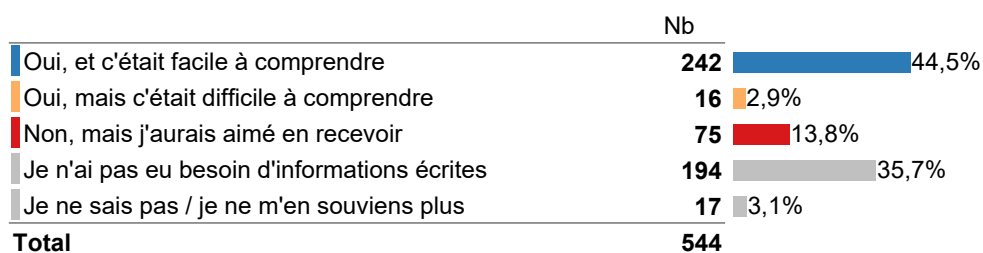
33. Globalement, pensez-vous qu'on vous a traité-e avec respect et dignité durant votre hospitalisation ?

Taux de réponse : **99,5%**



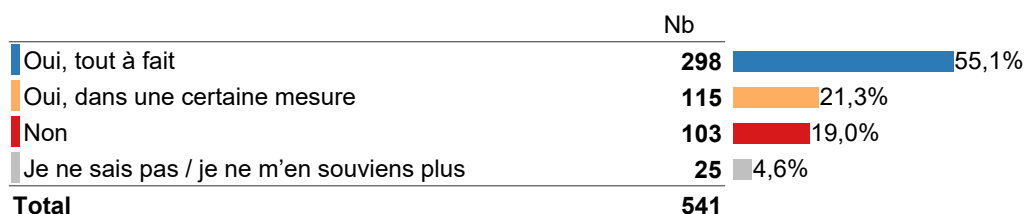
34. Est-ce qu'on vous a donné des informations écrites sur ce que vous deviez faire ou ne pas faire après avoir quitté l'hôpital ?

Taux de réponse : **98,9%**



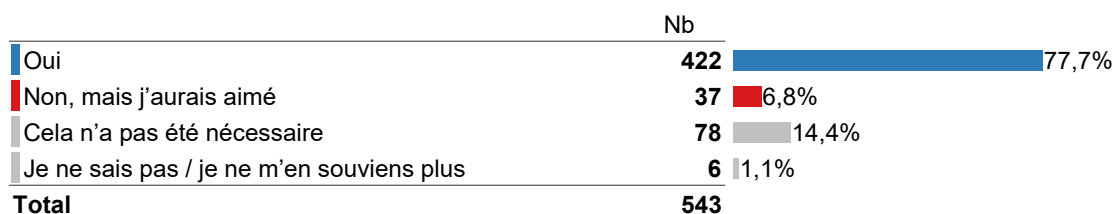
35. Est-ce qu'un-e membre du personnel vous a expliqué les signes d'alerte liés à votre maladie ou à votre opération, que vous deviez surveiller une fois rentré-e chez vous ?

Taux de réponse : **98,4%**



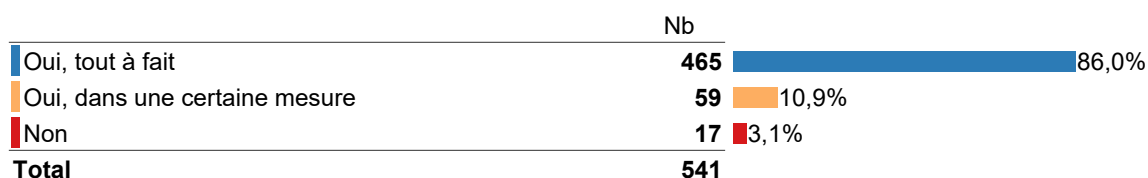
36. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital vous a dit qui contacter si vous aviez des inquiétudes quant à votre maladie ou votre traitement après avoir quitté l'hôpital ?

Taux de réponse : **98,7%**



37. Est-ce que l'organisation de votre sortie s'est bien déroulée ?

Taux de réponse : **98,4%**



SOINS ET TRAITEMENTS AMBULATOIRES A L'HOPITAL OU SOINS EN HOPITAL DE JOUR (durée de moins de 24 heures)

38. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été suivi-e ou traité-e pour le cancer en ambulatoire ou en hôpital de jour à l'hôpital ?

Taux de réponse : **96,9%**

	Nb	
Oui → allez à la Q39	1112	72,3%
Non → allez à la Q43	427	27,7%
Total	1539	

39. Durant vos consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous trouvé un-e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?

Taux de réponse : **99,5%**

	Nb	
Oui, toujours	704	63,7%
Oui, parfois	139	12,6%
Non	37	3,3%
Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes	226	20,4%
Total	1106	

40. Lors des rendez-vous en ambulatoire, la ou le médecin de l'hôpital avait-il tous les documents nécessaires tels que les notes du dossier médical, les radiographies et les résultats des tests ?

Taux de réponse : **99,7%**

	Nb	
Oui, toujours	948	85,5%
Oui, parfois	108	9,7%
Non	17	1,5%
Je n'ai pas eu de rendez-vous avec un-e médecin de l'hôpital	8	0,7%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	28	2,5%
Total	1109	

41. Dans l'ensemble, que pensez-vous du temps passé en salle d'attente lors des rendez-vous pour une consultation ou un traitement lié au cancer en ambulatoire à l'hôpital ?

Taux de réponse : **99,7%**

	Nb	
C'était correct	924	83,3%
C'était un peu trop long	157	14,2%
C'était beaucoup trop long	28	2,5%
Total	1109	

42. Lorsque vous avez posé des questions importantes à la ou au médecin lors des consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?

Taux de réponse : **99,4%**

	Nb	
Oui, toujours	939	85,0%
Oui, parfois	124	11,2%
Non	7	0,6%
Je n'ai pas posé de questions	35	3,2%
Total	1105	

RADIOTHERAPIE ET CHIMIOOTHERAPIE

43. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des séances de radiothérapie à l'hôpital ?

Taux de réponse : **96,5%**

	Nb	
Oui → allez à la Q44	415	27,1%
Non → allez à la Q47	1119	72,9%
Total	1534	

44. Avant les séances de radiothérapie, avez-vous toutes les informations dont vous avez besoin les concernant ?

Taux de réponse : **99,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	356	86,4%
Oui, dans une certaine mesure	49	11,9%
Non	7	1,7%
Total	412	

45. Une fois la radiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?

Taux de réponse : **98,8%**

	Nb	
Oui, tout à fait	232	56,6%
Oui, dans une certaine mesure	87	21,2%
Non, je n'ai pas compris les informations	6	1,5%
Je n'ai pas reçu d'informations, mais j'en aurais voulu	31	7,6%
Je n'ai pas eu besoin d'informations	16	3,9%
Il est trop tôt pour savoir si ma radiothérapie donne des résultats	38	9,3%
Total	410	

46. Est-ce qu'on vous a proposé des conseils pratiques et/ou du soutien pour faire face aux effets indésirables de la radiothérapie ?

Taux de réponse : **97,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	225	55,7%
Oui, dans une certaine mesure	78	19,3%
Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose	31	7,7%
Pas été nécessaire	70	17,3%
Total	404	

47. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une chimiothérapie à l'hôpital ?

Taux de réponse : **96,0%**

	Nb	
Oui → allez à la Q48	542	35,5%
Non → allez à la Q51	983	64,5%
Total	1525	

48. Avant la chimiothérapie, avez-vous toutes les informations dont vous avez besoin la concernant ?

Taux de réponse : **99,1%**

	Nb	
Oui, tout à fait	443	82,5%
Oui, dans une certaine mesure	80	14,9%
Non	14	2,6%
Total	537	

49. Une fois la chimiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?

Taux de réponse : **98,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	358	67,2%
Oui, dans une certaine mesure	118	22,1%
Non, je n'ai pas compris les informations	5	0,9%
Je n'ai pas reçu d'informations, mais j'en aurais voulu	13	2,4%
Je n'ai pas eu besoin d'informations	11	2,1%
Il est trop tôt pour savoir si ma thérapie donne des résultats	28	5,3%
Total	533	

50. Est-ce qu'on vous a proposé des conseils pratiques et/ou du soutien pour faire face aux effets indésirables de la chimiothérapie ?

Taux de réponse : **98,9%**

	Nb	
Oui, tout à fait	339	63,2%
Oui, dans une certaine mesure	108	20,1%
Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose	31	5,8%
Pas été nécessaire	58	10,8%
Total	536	

CONSULTATION INFIRMIERE

51. Est-ce que vous avez eu une consultation infirmière à l'hôpital pour vous aider à faire face au cancer et vous conseiller ?

	Nb	
Oui → allez à la Q52	566	37,5%
Non, mais je l'aurais souhaité	123	8,2%
Non, cela n'a pas été nécessaire	755	50,0%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	65	4,3%
Total	1509	

52. A quel point cela a-t-il été facile ou difficile de contacter un-e infirmier-ère de la consultation infirmière ?

Taux de réponse : **98,1%**

	Nb	
Très facile	366	65,9%
Plutôt facile	160	28,8%
Plutôt difficile	6	1,1%
Je n'ai pas essayé de contacter un-e infirmier-ère de la consultation infirmière	23	4,1%
Total	555	

53. Lorsque vous avez posé des questions importantes à l'infirmier-ère durant la consultation infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?

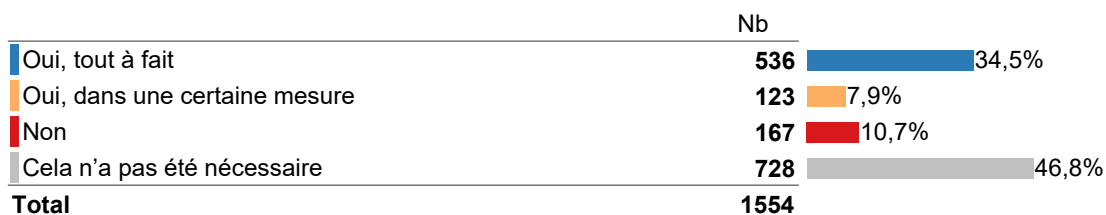
Taux de réponse : **98,6%**

	Nb	
Oui, toujours	490	87,8%
Oui, parfois	39	7,0%
Non	6	1,1%
Je n'ai pas posé de questions	23	4,1%
Total	558	

SOINS ET SOUTIEN A DOMICILE

54. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital s'est assuré-e que vous disposiez à domicile de l'aide et l'équipement nécessaires pour vous aider à réaliser vos activités quotidiennes ?

Taux de réponse : **97,8%**



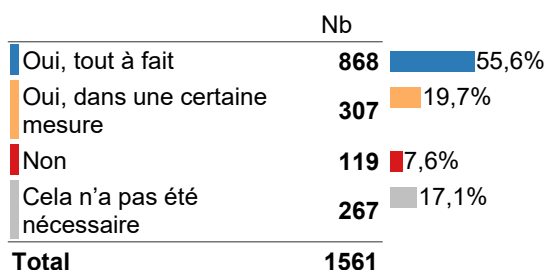
55. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital a donné à votre famille ou vos proches toutes les informations dont ils/elles avaient besoin pour vous aider à prendre soin de vous à domicile ?

Taux de réponse : **97,9%**



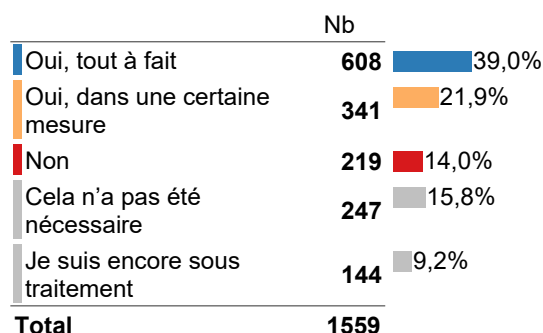
56. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer vos symptômes durant le traitement ?

Taux de réponse : **98,2%**



57. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer les effets à long terme du cancer ou des traitements ?

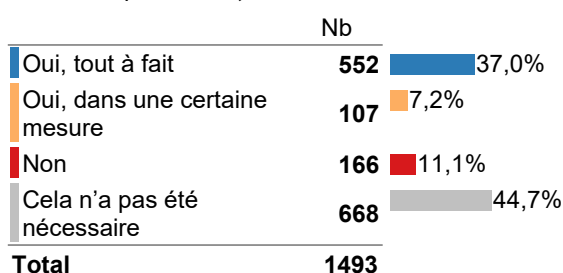
Taux de réponse : **98,1%**



58. Avez-vous reçu assez de soins et soutien de la part des services de santé ou des services sociaux....

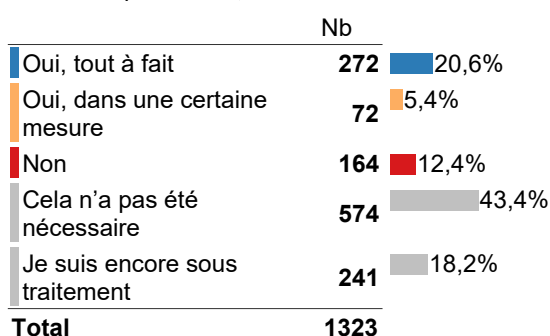
...durant votre traitement ?

Taux de réponse : **94,0%**



...après votre traitement ?

Taux de réponse : **83,3%**



SUIVI APRES LE TRAITEMENT DU CANCER

59. Actuellement, dans quelle période de la prise en charge du cancer vous trouvez-vous ?

Taux de réponse : **92,4%**

	Nb	
Période de traitement après diagnostic / récurrence	483	32,9%
Période de suivi, l'année après la fin du traitement	324	22,1%
Période de suivi, 1 à 5 ans après la fin du traitement	437	29,7%
Période de suivi, 5 ans ou + après la fin du traitement	225	15,3%
Total	1469	

60. Au début de la période de suivi, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant le suivi ?

Taux de réponse : **99,5%**

	Nb	
Oui, tout à fait	755	77,0%
Oui, dans une certaine mesure	182	18,6%
Non	33	3,4%
Je ne sais pas / je ne me souviens plus	11	1,1%
Total	981	

61. Etes-vous en contact régulier avec une personne de référence pour le suivi ?

Taux de réponse : **97,5%**

	Nb	
Oui → allez à la Q62	769	80,0%
Non, mais j'aimerais bien	29	3,0%
Non, cela n'est nécessaire	157	16,3%
Je ne sais pas	6	0,6%
Total	961	

62. Merci d'indiquer qui est cette personne actuellement :

Taux de réponse : **96,7%**

	Nb	% cit.
Oncologue / spécialiste	610	82,8%
Médecin traitant-e / famille	102	13,8%
Infirmier-ère	20	2,7%
Assistant-e social-e	5	0,7%
Total	737	100,0%

63. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé ou soutenu dans vos efforts pour faire face aux symptômes dus au cancer ou au(x) traitement(s) ?

Taux de réponse : **78,8%**

	Nb	
Oui, tout à fait	536	69,0%
Oui, dans une certaine mesure	123	15,8%
Non	26	3,3%
Cela n'a pas été nécessaire	92	11,8%
Total	777	

64. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé ou soutenu dans vos efforts pour modifier vos habitudes de vie ?

Taux de réponse : **79,1%**

	Nb	
Oui, tout à fait	248	31,8%
Oui, dans une certaine mesure	132	16,9%
Non	93	11,9%
Cela n'a pas été nécessaire	307	39,4%
Total	780	

65. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé à identifier des solutions (individuelles ou en groupe) pour répondre à vos besoins ?

Taux de réponse : **78,8%**

	Nb	
Oui, tout à fait	220	28,3%
Oui, dans une certaine mesure	102	13,1%
Non	103	13,3%
Cela n'a pas été nécessaire	352	45,3%
Total	777	

66. Est-ce que cette personne de référence vous a transmis un plan de suivi qui présente vos besoins et les solutions pour les couvrir et qui fixe des rendez-vous réguliers pour les ré-évaluer ?

Taux de réponse : **77,8%**

	Nb	
Oui	400	52,2%
Non	110	14,3%
Cela n'a pas été nécessaire	257	33,5%
Total	767	

SOINS AU CABINET DU MEDECIN DE TRAITANT.E / FAMILLE

67. A votre connaissance, votre médecin traitant-e/de famille recevait-il/elle assez d'informations sur votre état de santé et traitement lié au cancer de la part de l'hôpital ou médecin spécialiste ?

Taux de réponse : **97,9%**

	Nb	
Oui	1114	71,6%
Non	158	10,2%
Je n'ai pas de médecin traitant-e/de famille	51	3,3%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	232	14,9%
Total	1555	

68. Pensez-vous que votre médecin traitant-e / de famille et son équipe ont fait tout ce qu'ils/elles pouvaient pour vous soutenir durant votre traitement contre le cancer ?

Taux de réponse : **97,5%**

	Nb	
Oui, tout à fait	819	52,9%
Oui, dans une certaine mesure	234	15,1%
Non, ils/elles auraient pu en faire plus	84	5,4%
Le cabinet de mon médecin traitant/famille n'était pas impliqué	373	24,1%
Je n'ai pas de médecin traitant/famille	39	2,5%
Total	1549	

SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

69. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur des groupes de soutien ou d'entraide destinés aux personnes atteintes de cancer ?

Taux de réponse : 98,4%

	Nb	
Oui, tout à fait	671	42,9%
Non, mais j'aurais aimé avoir des informations	169	10,8%
Cela n'a pas été nécessaire	651	41,6%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	73	4,7%
Total	1564	

70. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur les possibilités d'aide et de soutien pour vous aider à gérer votre état émotionnel (par ex. stress, anxiété, tristesse) ?

Taux de réponse : 98,0%

	Nb	
Oui	637	40,9%
Non, mais j'aurais aimé avoir des informations	195	12,5%
Cela n'a pas été nécessaire	681	43,7%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	44	2,8%
Total	1557	

71. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur la façon d'obtenir une aide financière ou des prestations auxquelles vous pourriez avoir droit ?

Taux de réponse : 98,2%

	Nb	
Oui	345	22,1%
Non, mais j'aurais aimé des informations	342	21,9%
Cela n'a pas été nécessaire	814	52,1%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	60	3,8%
Total	1561	

ENSEMBLE DE LA PRISE EN CHARGE

72. Est-ce que les différentes personnes qui vous ont traité-e et soigné-e ont bien travaillé ensemble pour vous offrir les meilleurs soins possibles ?

Taux de réponse : 98,6%

	Nb	
Oui, toujours	1278	81,6%
Oui, parfois	203	13,0%
Non	42	2,7%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	44	2,8%
Total	1567	

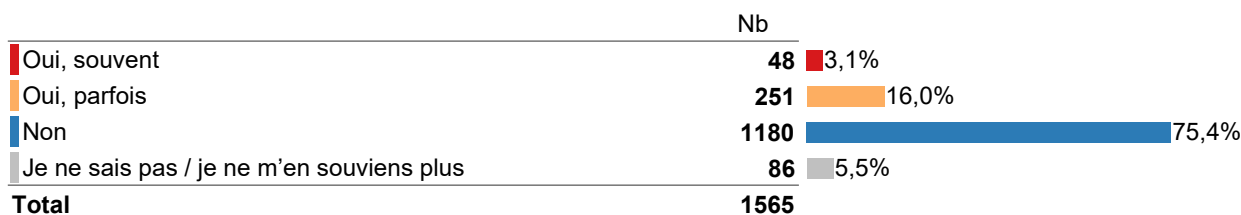
73. Est-ce qu'on vous a donné un plan de soins ?

Taux de réponse : 97,6%

	Nb	
Oui	425	27,4%
Non	799	51,5%
Je ne sais/comprends pas ce qu'est un plan de soins	179	11,5%
Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	148	9,5%
Total	1551	

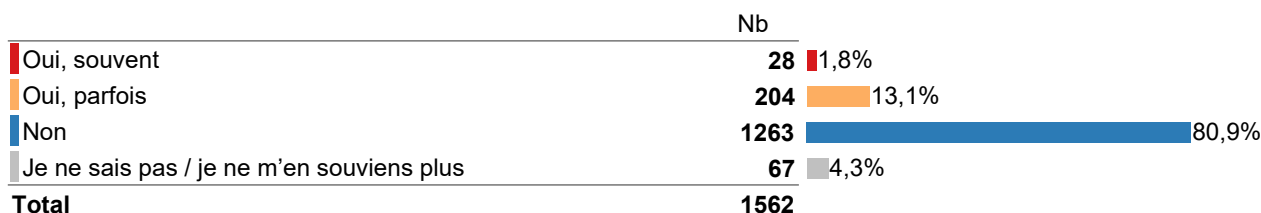
74. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé que des résultats d'un test ou votre dossier médical ne soient pas disponibles au moment du rendez-vous pour les soins ?

Taux de réponse : **98,5%**



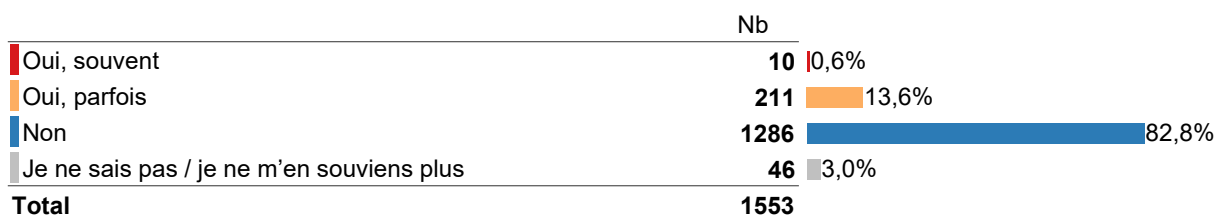
75. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé qu'on vous donne des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements ?

Taux de réponse : **98,3%**



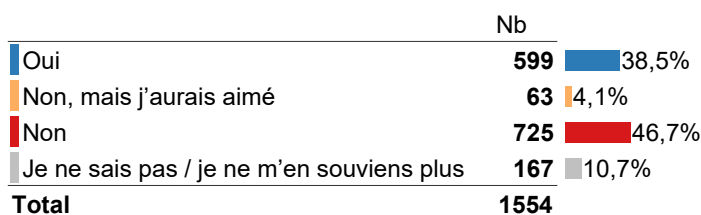
76. Au cours de votre parcours de soins, y a-t-il eu un moment où vous pensiez que des tests ou d'autres évaluations étaient répétées inutilement ?

Taux de réponse : **97,7%**



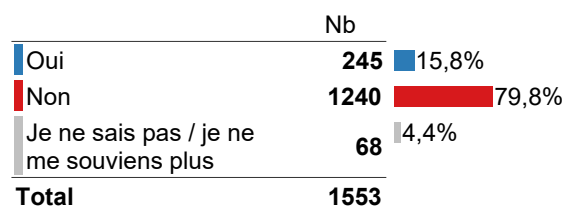
77. Depuis l'annonce de votre diagnostic, est-ce qu'on vous a demandé si vous aimeriez participer à une étude clinique sur le cancer (autre que cette enquête) ?

Taux de réponse : **97,8%**



78. Dans les 12 derniers mois, avez-vous participé ou participez-vous actuellement à une étude clinique sur le cancer (autre que cette enquête) ?

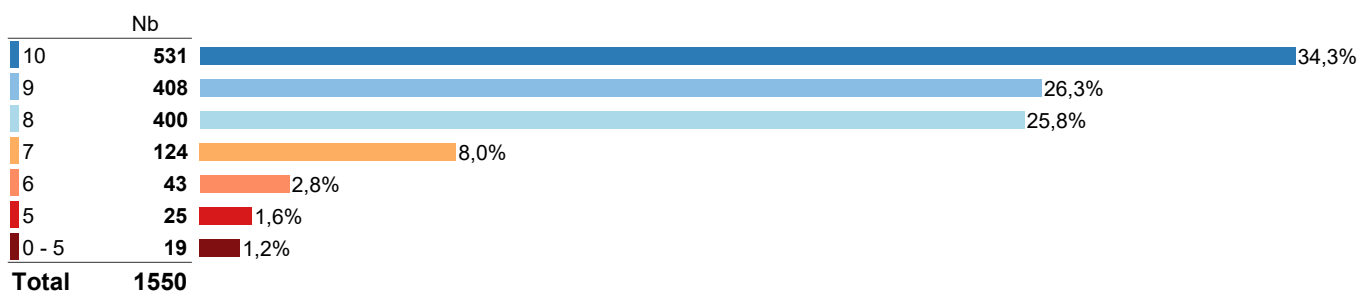
Taux de réponse : **97,7%**



79. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre prise en charge ?

Taux de réponse : **97,5%**

Moyenne = **8,7** Médiane = **9,0** Ecart-type = **1,3**



Etude SCAPE-2 / Questions COVID-19

CHUV + CHVR + HFR + HUG n = 1589

Annulations et reports de soins

80. Est-ce qu'une hospitalisation ou consultation (y compris tests et examens) liée au cancer a été annulée ou reportée à cause de la pandémie de COVID-19 ?

Taux de réponse : 97,4%

	Nb	
Oui → allez à la Q81	191	12,3%
Non → allez à la Q84	1356	87,7%
Total	1547	

81. Si oui, merci de cocher ce qui a été annulé ou reporté. (Plusieurs réponses possibles)

Taux de réponse : 97,9%

	Nb	
Consultation liée au cancer	83	44,4%
Test / examen	51	27,3%
Hospitalisation liée au cancer	34	18,2%
Traitement contre le cancer en ambulatoire	31	16,6%
Autre	28	15,0%
Etude clinique sur le cancer	1	0,5%
Total	187	

82. Avez-vous l'impression que cette annulation et/ou ce report a eu un impact négatif majeur sur la prise en charge de votre cancer ?

	Nb	
Oui, tout à fait	10	5,3%
Oui, dans une certaine mesure	21	11,1%
Non	141	74,6%
Je ne sais pas	17	9,0%
Total	189	

83. Est-ce que cette annulation ou report a un impact négatif majeur sur...

...votre bien-être physique ?

	Nb	
Oui, tout à fait	18	9,7%
Oui, dans une certaine mesure	25	13,4%
Non	143	76,9%
Total	186	

...votre bien-être émotionnel ?

	Nb	
Oui, tout à fait	26	14,4%
Oui, dans une certaine mesure	41	22,7%
Non	114	63,0%
Total	181	

84. Avez-vous, vous personnellement, souhaité annuler ou reporter des soins liés au cancer depuis le début de la pandémie de COVID-19 ?

Taux de réponse : 96,5%

	Nb	
Oui	54	3,5%
Non	1479	96,5%
Total	1533	

85. Raison principale :

	Nb
Peur d'être infecté.e (e.g. transport, lieu de soins)	28
Je ne voulais pas surcharger les services de santé	12
Autre	13

Téléconsultations

86. Avez-vous eu une téléconsultation pour le cancer depuis le début de la pandémie ?

Taux de réponse : **96,6%**

	Nb	
Oui → allez à la Q87	210	13,7%
Non → allez à la Q90	1325	86,3%
Total	1535	

87. Si oui, quel type de téléconsultation avez-vous eu le plus souvent ?

Taux de réponse : **94,8%**

	Nb	
Consultation par téléphone	174	87,4%
Consultation par vidéo	14	7,0%
Consultation par e-mail	11	5,5%
Total	199	

88. Préférences entre téléconsultation et présentiel

	Consultation en présentiel est mieux	Pas de différence	Téléconsultation est mieux
Facilité de parler de vos problèmes de santé au/à la professionnel·le	106	61	16
Soutien émotionnel par le/la professionnel·le	99	61	12
Facilité de poser des questions au/à la professionnel·le	94	75	17
Compréhension des explications données par le/la professionnel·le	93	78	14
Facilité d'accès à la consultation	84	53	48
Attention portée à vous par le/la professionnel·le	82	83	13
Confiance que le cancer est traité ou suivi de manière appropriée	81	89	13
Facilité de parler de vos problèmes de santé au/à la professionnel·le	57,9%	33,3%	8,7%
Soutien émotionnel par le/la professionnel·le	57,6%	35,5%	7,0%
Facilité de poser des questions au/à la professionnel·le	50,5%	40,3%	9,1%
Compréhension des explications données par le/la professionnel·le	50,3%	42,2%	7,6%
Facilité d'accès à la consultation	45,4%	28,6%	25,9%
Attention portée à vous par le/la professionnel·le	46,1%	46,6%	7,3%
Confiance que le cancer est traité ou suivi de manière appropriée	44,3%	48,6%	7,1%

89. Si vous aviez le choix, participeriez-vous à nouveau à une téléconsultation ?

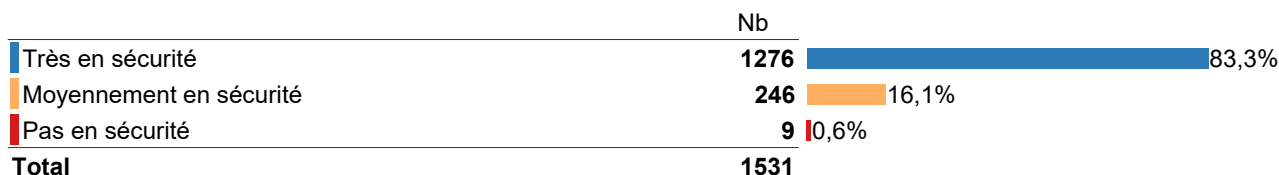
Taux de réponse : **96,2%**

	Nb	
Oui, certainement	57	28,2%
Oui, probablement	90	44,6%
Non	55	27,2%
Total	202	

Mesures contre le COVID-19 à l'hôpital et informations

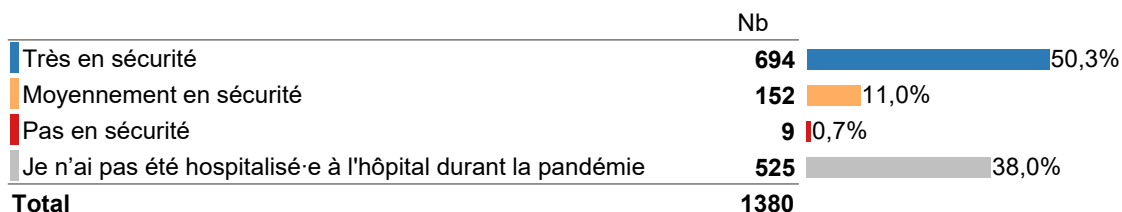
90. Lors des consultations ambulatoires pour le cancer à l'hôpital, dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e en sécurité par rapport au risque d'être infecté-e par le coronavirus ?

Taux de réponse : **96,3%**



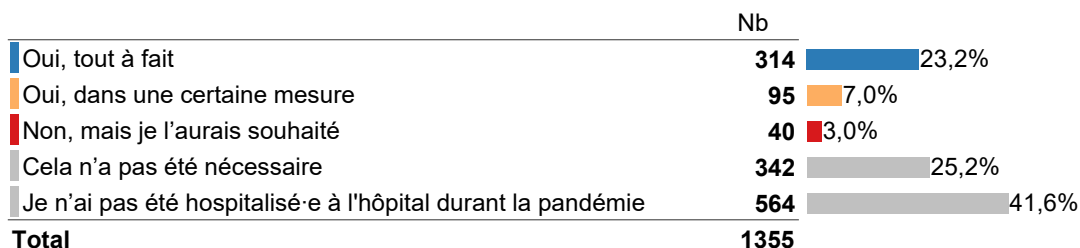
91. Durant votre(vos) hospitalisation(s) pour le cancer à l'hôpital, dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e en sécurité par rapport au risque d'être infecté-e par le coronavirus ?

Taux de réponse : **86,8%**



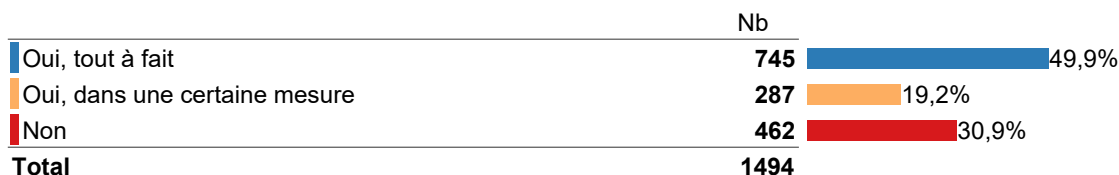
92. En raison de la pandémie, des restrictions sur les visites ont été mises en place à l'hôpital. Durant votre(vos) hospitalisation(s) pour le cancer à l'hôpital, est-ce que le personnel vous a aidé pour rester en contact avec votre famille et/ou vos proches ?

Taux de réponse : **85,3%**



93. Est-ce que votre médecin vous a donné toutes les informations dont vous aviez besoin concernant le COVID-19 et votre risque de développer une forme sévère de la maladie ?

Taux de réponse : **94,0%**



Soutien et inquiétudes

94. Soutien (émotionnel, pratique, professionnel) durant la pandémie par...

	Enormément	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Non concerné.e	
Votre famille et/ou proches	678	374	63	22	31	264	
Votre médecin spécialiste/oncologue	372	465	144	44	55	299	
Votre infirmier-ère référent-e	218	303	73	26	48	563	
Votre médecin de famille	174	349	142	88	110	468	
Votre employeur-se	96	140	54	30	61	685	
Les associations	50	71	27	26	75	824	
Votre famille et/ou proches	47,3%						26,1%
Votre médecin spécialiste/oncologue	27,0%						33,7%
Votre infirmier-ère référent-e	17,7%						24,6%
Votre médecin de famille	13,1%						26,2%
Votre employeur-se	9,0%						13,1%
Les associations	4,7%						6,6%

95. Durant la pandémie, avez-vous eu accès à des services...

...de soutien émotionnel (par ex. psychologue, groupe de soutien) ?

Taux de réponse : **91,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	123	8,5%
Oui, dans une certaine mesure	51	3,5%
Non, mais je l'aurais souhaité	61	4,2%
Cela n'a pas été nécessaire	1215	83,8%
Total	1450	

...d'aide à la vie quotidienne (par ex. aide aux courses) ?

Taux de réponse : **90,7%**

	Nb	
Oui, tout à fait	130	9,0%
Oui, dans une certaine mesure	68	4,7%
Non, mais je l'aurais souhaité	66	4,6%
Cela n'a pas été nécessaire	1178	81,7%
Total	1442	

100. Dans quelle mesure êtes-vous inquiet.e actuellement par rapport à...

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément	Non concerné.e	
Être infecté-e par le coronavirus	545	465	251	99	45	39	
Votre situation financière	488	235	161	111	109	226	
Votre situation professionnelle	416	108	98	72	74	459	
Famille / proche infecté-e par le coronavirus	340	480	255	216	87	38	
La progression du cancer	308	380	316	238	145	47	
L'avenir	295	351	266	216	162	99	
Être infecté-e par le coronavirus	37,7%						32,2%
Votre situation financière	36,7%						17,7%
Votre situation professionnelle	33,9%						8,8%
Famille / proche infecté-e par le coronavirus	24,0%						33,9%
La progression du cancer	21,5%						26,5%
L'avenir	21,2%						25,3%

Score de soutien, de 0 pas du tout à 4 énormément

	Moyenne
Votre famille et/ou proches	3,41
Votre médecin spécialiste/oncologue	2,98
Votre infirmier-ère référent-e	2,92
Votre employeur-se	2,47
Votre médecin de famille	2,45
Les associations	1,98

Score d'inquiétudes, de 0 pas du tout à 4 énormément

	Moyenne
L'avenir	1,69
La progression du cancer	1,66
Famille/proche infecté.e par le coronavirus	1,44
Votre situation financière	1,20
Votre situation professionnelle	1,06
Être infecté-e par le coronavirus	1,03

Ensemble des soins

96. Globalement, avez-vous l'impression que votre cancer a été soigné de la même façon durant la pandémie qu'en temps normal (c'est-à-dire avant la pandémie) ?

Taux de réponse : **93,6%**

	Nb	
Oui, tout à fait	1165	78,3%
Oui, dans une certaine mesure	134	9,0%
Non	24	1,6%
Je ne sais pas	165	11,1%
Total	1488	

97. Avez-vous l'impression que la prise en charge du cancer est passée au second plan par rapport à la prise en charge du COVID-19 ?

Taux de réponse : **94,1%**

	Nb	
Oui, tout à fait	24	1,6%
Oui, dans une certaine mesure	97	6,5%
Non	1249	83,5%
Je ne sais pas	125	8,4%
Total	1495	

98. Etes-vous inquiet-ète que la recherche sur le cancer prenne du retard, à cause de la recherche sur le COVID-19 et de son vaccin ?

Taux de réponse : **95,5%**

	Nb	
Oui, tout à fait	124	8,2%
Oui, dans une certaine mesure	310	20,4%
Non	894	58,9%
Je ne sais pas	190	12,5%
Total	1518	

99. Globalement, avez-vous l'impression que vos autres problèmes de santé ont été soignés de la même façon durant la pandémie qu'en temps normal (c'est-à-dire avant la pandémie) ?

Taux de réponse : **95,3%**

	Nb	
Oui, tout à fait	998	65,9%
Oui, dans une certaine mesure	216	14,3%
Non	70	4,6%
Je ne sais pas	65	4,3%
Je n'ai pas d'autre problème de santé	166	11,0%
Total	1515	

Infection et vaccination

101. Avez-vous eu un test COVID-19 (test PCR ou test rapide antigénique) positif ?

Taux de réponse : **95,1%**

	Nb	
Oui	284	18,8%
Non	1227	81,2%
Total	1511	

102. Avez-vous été vacciné-e contre le COVID-19 ?

Taux de réponse : **97,3%**

	Nb	
Oui	1398	90,4%
Non	148	9,6%
Total	1546	