

Lausanne, le 27 mars 2023

COMMUNIQUÉ

Evaluation de la qualité des soins en Suisse : une enquête nationale donne la parole aux personnes malades du cancer

En 2021, près de 7'000 personnes atteintes de cancer en Suisse ont été invitées à évaluer les soins qui leur ont été prodigués. Soutenue par la Recherche suisse contre le cancer, et menée par Unisanté en partenariat avec l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), l'étude SCAPE-2 (Swiss Cancer Patient Experiences-2) a recueilli l'avis de patient-es atteint-es de cancer dans quatre hôpitaux romands et quatre hôpitaux alémaniques. Globalement satisfait-es de leur prise en charge, les participant-es ont relevé plusieurs pistes d'amélioration, notamment en matière d'information, de communication et de soutien. Les résultats ont été communiqués aux établissements concernés ainsi qu'aux participant-es de l'étude, sous la forme d'une brochure. Cette étude sera suivie par une nouvelle enquête en 2023, soutenue par la Commission fédérale pour la qualité (CFQ), qui élargira le périmètre de l'enquête à 20 hôpitaux, incluant la région italophone.

Le point de vue des patient-es est central pour évaluer et améliorer la qualité des soins et des services de santé. Après une première enquête effectuée en 2018 en Suisse romande, Unisanté et l'IUFRS ont mené une deuxième enquête en 2021. Soutenue par la Recherche suisse contre le cancer, l'étude SCAPE-2 a élargi son périmètre d'enquête à la Suisse alémanique et s'est adjoint deux patientes partenaires pour accompagner son équipe de recherche. Près de 7'000 personnes atteintes de cancer, suivies au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), à l'Hôpital fribourgeois (HFR), aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), à l'Hôpital du Valais (HVS), au Kantonsspital Graubünden (KSGR), au Luzerner Kantonsspital (LUKS), à l'Universitätsspital Zürich (USZ) et au Zuger Kantonsspital ont été invitées à évaluer les soins qu'elles avaient reçus contre le cancer. 3'220 patient-es et leurs proches ont renvoyé le questionnaire complété, pour un taux de participation de 49%.

Points forts de la région francophone et axes d'amélioration

Dans l'ensemble, les expériences de soins ont été jugées plutôt bonnes : les participant-es de Suisse romande ont adressé une note de 8.7 sur 10 à l'ensemble de la prise en charge. Les principaux points forts relevés concernent la rapidité pour obtenir des examens diagnostiques, l'utilité des tests réalisés, la confiance envers les professionnel·les de santé et une prise en charge hospitalière effectuée avec respect et dignité.

L'expérience est moins bonne en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, le soutien face aux effets secondaires à court et à long terme, les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes, la difficulté à trouver un·e membre du personnel pour parler de ses inquiétudes, les aspects financiers liés à la maladie et l'implication des proches.

47% des participant-es à l'étude déclarent n'avoir pas été informé-es de la possibilité de venir accompagné-es d'un·e proche à l'annonce de la maladie. 52% répondent ne pas avoir reçu d'informations écrites sur leur type de cancer ou de les avoir trouvées difficiles à comprendre. Au moment du retour à domicile, 42% jugent qu'on ne leur avait pas/pas assez expliqué les signes d'alerte à surveiller et 43%

estiment que leurs proches n'avaient pas reçu suffisamment d'informations nécessaires pour les aider à domicile. En termes de suivi, 48% des répondant-es trouvent qu'on ne leur a pas suffisamment proposé de conseils pratiques ou de soutien pour gérer les effets secondaires à long terme à la suite du cancer et des traitements.

Impact du COVID-19 sur les soins oncologiques

12% des personnes interrogées signalent avoir subi une annulation ou un report de soins oncologiques à cause de la pandémie. Parmi ces personnes, 37% reportent que l'annulation a eu un impact négatif majeur sur leur bien-être émotionnel et 23% sur leur bien-être physique. Alors que plus de 80% avisent s'être senti en sécurité durant leur hospitalisation, 30% déplorent qu'on ne les a pas assez aidés à rester en contact avec leur famille lors des restrictions des visites. Ils sont également un tiers à s'inquiéter que la recherche contre le cancer a été retardée en raison de la recherche contre le COVID-19.

La suite avec SCAPE-CH

En 2023, l'enquête SCAPE sur les expériences de soins oncologiques sera étendue à la région italophone et distribuée plus largement (20 hôpitaux) dans toute la Suisse, avec le soutien financier de la Commission fédérale pour la qualité (CFQ). Les résultats de l'enquête fourniront une vue d'ensemble de l'expérience des soins contre le cancer des patient-es dans tout le pays et permettront d'orienter le développement, mais également l'implémentation d'interventions locales et nationales visant à améliorer les soins liés au cancer.

Lien vers la brochure envoyée aux participant-es

www.scape-enquete.ch/f/resultats

Contacts

- Chantal Ardit, PhD, responsable de l'étude, Unisanté, chantal.arditi@unisante.ch 079 556 81 79
- Prof. Isabelle Peytremann Bridevaux, co-responsable, Unisanté, isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch, 079 698 59 28
- Prof. Manuela Eicher, co-responsable, IUFERS, manuela.eicher@chuv.ch, 079 556 46 06
- Christine Bienvenu, patiente partenaire christine.bienvenu@unisante.ch
- David Chauvet, chargé des relations médias, Unisanté, david.chauvet@unisante.ch, 079 556 85 87
- Klara Soukup, chargée de communication, IUFERS, klara.soukup@chuv.ch, 079 556 24 69