



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Commission fédérale pour la qualité CFQ

Rapport

De l'expérience patient à l'action : recommandations issues des enquêtes SCAPE pour améliorer la qualité des soins en oncologie

Dr Chantal Ardit, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, Lausanne

Dr Kim Lê-Van, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, Lausanne & Centre sur le vécu, Centre Hospitalier Universitaires Vaudois (CHUV)

Dr Sarah Ziegler, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Lucerne/Lausanne

Manuela Oetterli, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Lucerne/Lausanne

Flurina Landis, Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, Lucerne/Lausanne

Prof. Isabelle Peytremann-Bridevaux, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, Lausanne

Prof. Manuela Eicher, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Faculté de Biologie et de Médecine, Centre Hospitalier Universitaire et Université de Lausanne

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique • Lausanne

I N T E R F A C E

Unil
UNIL | Université de Lausanne



Faculté de biologie et de médecine
Institut universitaire de formation et de recherche en soins

La Commission fédérale pour la qualité (CFQ) est une commission extra-parlementaire du Département fédéral de l'intérieur. Elle soutient le Conseil fédéral dans le développement de la qualité des prestations médicales dans le cadre de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Des informations détaillées sont disponibles sur www.eqk.admin.ch/fr.

Le contenu de ce rapport ne correspond pas nécessairement à la position de la CFQ.

Impressum

Éditrice

Commission fédérale pour la qualité (CFQ)

Date de parution

Juillet 2026

Référence bibliographique

Arditi C., Lê-Van K., Ziegler S., Oetterli M., Landis F., Peytremann-Bridevaux I., Eicher M. (2026). *De l'expérience patient à l'action: recommandations issues des enquêtes SCAPE pour améliorer la qualité des soins en oncologie*. Berne: Commission fédérale pour la qualité (CFQ)

Langue du texte original

Français ; cette publication est également disponible en allemand.

Renseignements

Commission fédérale pour la qualité
Secrétariat
c/o Office fédéral de la santé publique
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Berne
info@eqk.admin.ch
www.eqk.admin.ch/fr

Copyright

Reproduction autorisée avec mention de la source

Résumé grand public

Le projet Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) a recueilli en 2023 les expériences de près de 8'000 personnes atteintes de cancer dans 21 hôpitaux en Suisse. Les résultats montrent une satisfaction globale élevée, mais aussi plusieurs besoins non satisfaits. Sur la base de ces résultats, la Commission fédérale pour la qualité (CFQ) a mandaté Unisanté en partenariat avec Interface pour formuler des recommandations. Après des entretiens avec des patientes et patients, professionnelles et professionnels de santé, et associations, suivis de deux ateliers nationaux, cinq priorités ont été retenues :

- 1) Mieux informer les patientes et patients : dépister systématiquement les besoins d'information des patientes et patients et leur fournir des informations claires, adaptées et écrites sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires.
- 2) Soutenir davantage la gestion des symptômes : utiliser systématiquement des outils de dépistage (questionnaires, outils numériques) afin d'orienter rapidement les patientes et patients vers les ressources appropriées et faciliter la gestion des symptômes.
- 3) Renforcer le soutien socio-financier : identifier tôt les difficultés financières et informer clairement sur les prestations disponibles, en collaboration avec les services sociaux et les assurances.
- 4) Mettre en place un plan de traitement individuel : élaborer systématiquement un plan clair et accessible dans le dossier (électronique) du patient, pour assurer une coordination continue entre les équipes et une meilleure compréhension du parcours de soins.
- 5) Améliorer le soutien émotionnel : dépister systématiquement les besoins psychologiques, renforcer l'accès aux offres de soutien (psycho-oncologie, groupes de pairs) et augmenter les ressources disponibles.

Ces recommandations visent à renforcer une prise en charge coordonnée et adaptée aux besoins réels des personnes concernées.

Laienzusammenfassung

Das Projekt Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) hat im Jahr 2023 die Erfahrungen von fast 8'000 an Krebs erkrankten Personen in 21 Schweizer Spitälern erhoben. Die Ergebnisse zeigen eine insgesamt hohe Zufriedenheit, aber auch mehrere nicht erfüllte Bedürfnisse. Auf Basis dieser Resultate hat die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) Unisanté in Zusammenarbeit mit Interface beauftragt, Empfehlungen zu formulieren. Nach Interviews mit Patientinnen und Patienten, Fachpersonen und Verbänden sowie zwei nationalen Workshops wurden fünf Prioritäten festgelegt:

- 1) Patientinnen und Patienten besser informieren: die Informationsbedürfnisse systematisch erfassen und klare, angepasste und schriftliche Informationen zu Krankheit, Behandlungen und möglichen Nebenwirkungen bereitstellen.
- 2) Die Symptomverwaltung weiter stärken: systematisch Screening-Instrumente (Fragebögen, digitale Tools) einsetzen, um Patientinnen und Patienten rasch anpassende Unterstützungsangebote weiterzuleiten und die Symptomverwaltung zu erleichtern.

- 3) Die sozial-finanzielle Unterstützung stärken: finanzielle Schwierigkeiten früh erkennen und klar über verfügbare Leistungen informieren – in Zusammenarbeit mit Sozialdiensten und Versicherungen.
- 4) Einen individuellen Behandlungsplan einführen: systematisch einen klaren, zugänglichen Plan im elektronischen Patientendossier erstellen, um eine kontinuierliche Koordination zwischen den Teams und ein besseres Verständnis des Behandlungsverlaufs zu gewährleisten.
- 5) Die emotionale Unterstützung verbessern: Psychologische Bedürfnisse systematisch erfassen, den Zugang zu Unterstützungsangeboten (Psychoonkologie, Peer-Gruppen) stärken und die verfügbaren Ressourcen ausbauen.

Diese Empfehlungen sollen eine besser koordinierte und bedürfnisgerechte Versorgung für die betroffenen Personen fördern.

Sintesi divulgativa

Il progetto Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) ha raccolto nel 2023 le esperienze di quasi 8'000 persone con diagnosi di cancro in 21 ospedali svizzeri. I risultati mostrano un'elevata soddisfazione complessiva, ma anche diversi bisogni non soddisfatti. Sulla base di questi risultati, la Commissione federale per la qualità (CFQ) ha incaricato Unisanté, in partenariato con Interface, di formulare raccomandazioni. Dopo interviste con pazienti, professionisti e associazioni, e due workshop nazionali, sono state definite cinque priorità:

- 1) Fornire informazioni migliori alle persone malate: rilevare sistematicamente i bisogni informativi e fornire spiegazioni chiare, adeguate e anche scritte sulla malattia, sui trattamenti e sui loro effetti collaterali.
- 2) Rafforzare la gestione dei sintomi: utilizzare sistematicamente strumenti di screening (questionari, strumenti digitali) per indirizzare rapidamente le persone verso le risorse appropriate e facilitare la gestione dei sintomi
- 3) Rafforzare il sostegno socio-finanziario: identificare precocemente le difficoltà economiche e informare in modo chiaro sulle prestazioni disponibili, in collaborazione con i servizi sociali e le assicurazioni.
- 4) Introdurre un piano di trattamento individuale: elaborare sistematicamente un piano chiaro e facilmente accessibile nel dossier (elettronico) del paziente, per garantire una coordinazione continua fra le équipes e una migliore comprensione del percorso di cura.
- 5) Migliorare il sostegno emotivo: rilevare sistematicamente i bisogni psicologici, rafforzare l'accesso alle offerte di supporto (psico-oncologia, gruppi di pari) e aumentare le risorse disponibili.

Queste raccomandazioni mirano a promuovere una presa in carico coordinata e adeguata ai reali bisogni delle persone coinvolte.

Contenu

1	Introduction	6
1.1	Contexte	6
1.2	Approche méthodologique.....	6
2	Recommandations.....	7
2.1	Les cinq recommandations prioritaires.....	7
2.2	Mesures prioritaires et responsabilités, selon le niveau organisationnel.....	13
2.3	Les cinq recommandations moins prioritaires	16
3	Annexes.....	18
3.1	SCAPE en bref	18
3.2	Besoins non satisfaits.....	18
3.3	Listes des personnes ayant participé aux entretiens et aux dialogues	20
3.4	Références bibliographiques	20

1 Introduction

1.1 Contexte

Dans le cadre du projet Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) (voir Annexe 3.1), mené par Unisanté en partenariat avec l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), l'enquête SCAPE réalisée en 2023 auprès de 21 hôpitaux dans toute la Suisse a recueilli les expériences de soins de près de 8 000 personnes atteintes d'un cancer en Suisse. Dans l'ensemble, les participantes et participants se sont déclarés satisfaits de leurs soins, mais ont également souligné plusieurs possibilités d'amélioration, notamment en ce qui concerne le soutien et l'implication des proches, l'information et le soutien au sujet des conséquences à long terme, ainsi que le suivi et le soutien après le traitement.

En collaboration avec Interface Politikstudien Forschung Beratung AG, l'équipe SCAPE a été mandatée par la Commission Fédérale pour la Qualité (CFQ) pour élaborer des recommandations, sur la base des résultats de SCAPE visant l'amélioration de la qualité des soins oncologiques.

1.2 Approche méthodologique

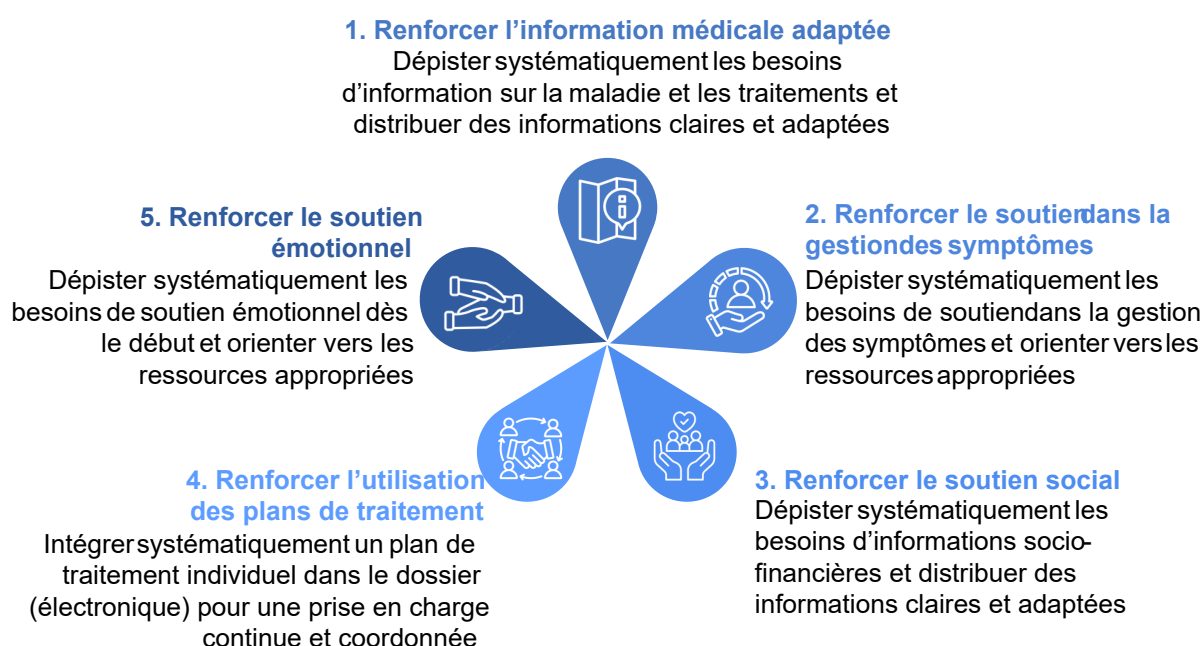
L'élaboration des recommandations s'est appuyée sur trois étapes principales :

- 1) **Analyse des résultats de l'enquête SCAPE 2023** : pour identifier 15 besoins non satisfaits, classés selon les dimensions importantes d'une approche de soins centrés sur la personne, à savoir : information, communication et soutien à l'autogestion ; implication dans les décisions et respect des valeurs et préférences ; implication et soutien pour les proches ; soutien émotionnel ; et continuité des soins (voir Annexe B).
- 2) **Conduite d'entretiens semi-structurés** : pour discuter des 15 besoins identifiés à l'étape 1, les hiérarchiser et en dégager des recommandations. Neuf entretiens ont été réalisés en août et septembre 2025 auprès de patientes et patients partenaires et de représentantes et représentants d'associations de patients, de la Ligue contre le cancer, de médecins, de responsables des soins infirmiers et de responsables qualité en milieu hospitalier. La liste des personnes rencontrées figure dans l'annexe 3.2.
- 3) **Organisation d'ateliers avec les parties prenantes (stakeholders)** : pour valider et prioriser les dix recommandations issues de l'étape 2. Deux ateliers (fr/all) ont été organisés à Lausanne et à Zürich en novembre 2025, réunissant notamment des patientes et patients partenaires, des représentantes et représentants d'associations de patients et de caisses maladies, des médecins, des infirmières et infirmiers, et des expertes et experts qualité. Après validation et priorisation des dix recommandations en fonction de leur faisabilité et de leur niveau d'urgence, les personnes présentes ont identifié les mesures principales et responsabilités nécessaires à la mise en œuvre des cinq recommandations prioritaires. La liste des participantes et participants figure dans l'annexe 3.3.

2 Recommandations

Les dix recommandations issues des entretiens et ateliers sont présentées ci-après. Parmi celles-ci, les personnes participantes des deux dialogues (fr/all) ont retenu, de manière indépendante, les mêmes cinq recommandations prioritaires. Pour ces cinq recommandations prioritaires, nous présentons leur justification, les **mesures principales** à prendre pour leur mise en œuvre, les **parties prenantes à impliquer**, ainsi que les **points d'attention** spécifiques.

2.1 Les cinq recommandations prioritaires



Source : Unisanté ; Icônes : Flaticon.com

Recommandation 1 : Renforcer l'information médicale adaptée

Nous recommandons de dépister systématiquement les besoins d'information sur la maladie et les traitements tout au long du parcours et de distribuer des informations claires et adaptées.

L'enquête SCAPE a montré une insatisfaction des patientes et patients quant à recevoir suffisamment d'informations écrites dès l'annonce du diagnostic. Celles-ci devraient permettre de compléter les échanges oraux et pouvoir s'y référer ultérieurement, notamment au sujet des effets secondaires possibles à court, moyen et à long terme dès la phase de décision thérapeutique, ainsi que des signes ou symptômes à surveiller après le retour à domicile.

Mesures principales

- Dépister les besoins individuels d'informations médicales
 - Développer un outil simple et standardisé de dépistage des besoins d'informations médicales, sous forme de questionnaire court auto-rapporté
 - Distribuer cet outil (questionnaire) aux patientes et patients avant les consultations importantes
- Informer de manière adaptée selon les besoins identifiés et le niveau de connaissance des patientes et patients
 - Sélectionner, adapter et remettre les informations écrites nécessaires (notamment sur la maladie, les options thérapeutiques, les signes et symptômes d'alerte, les effets secondaires immédiats et tardifs) en fonction du niveau de connaissances des patientes et patients, de leurs besoins spécifiques, et de la phase de traitement
 - Développer une plateforme qui permet de regrouper les informations données et de donner un accès individualisé et différé selon les besoins et la phase de traitement des patientes et patients, avec des fonctions interactives (par ex. chat, intelligence artificielle (IA) qui résume les informations du site et qui retranscrit automatiquement les enregistrements de consultations) ; mettre le plan de traitement à disposition également sur la plateforme (voir recommandation 4)
 - Garantir l'accès à des ressources fiables (sites web, brochures, supports écrits) et valoriser les ressources existantes
- Assurer un suivi de la compréhension de l'information
 - Aider les patientes et patients à organiser et structurer les nombreuses informations reçues
 - Suivre et évaluer régulièrement la compréhension des informations par les patientes et patients

Parties prenantes à impliquer

- *Patientes et patients* : personnes centrales à impliquer dans tout le processus pour soutenir leur compréhension de la maladie et leur participation active à la gestion de leur parcours de soins
- *Equipes administratives* : pour l'envoi du questionnaire de dépistage avant les consultations
- *Equipes médicales et infirmières* : personnes clés dans le développement de l'outil de dépistage, l'utilisation de l'outil, et la transmission des informations appropriées
- *Prestataires d'offres de soutien (par ex. Ligues contre le cancer, associations professionnelles et de patients)* : pour offrir un soutien complémentaire significatif, des échanges entre pairs, et des ressources éducatives fiables

Points d'attention

- L'utilisation d'un outil de dépistage nécessite de clarifier précisément les responsabilités (qui fait quoi), le moment dans le parcours où il est distribué, et le circuit de l'information

Recommandation 2 : Renforcer le soutien dans la gestion des symptômes

Nous recommandons de dépister systématiquement les besoins de soutien dans la gestion des symptômes tout au long du parcours et d'orienter les patientes et patients vers les ressources appropriées.

L'enquête SCAPE a montré le besoin exprimé par les patientes et patients de recevoir davantage de soutien et de conseils pratiques pour faire face aux symptômes du cancer et des traitements, à domicile aussi.

Mesures principales

- Dépister les besoins de soutien face aux symptômes
 - Développer un questionnaire standardisé (numérique) pour dépister les besoins de soutien (par ex. utilisation de l'outil « thermomètre de détresse » (Donovan 2022, National Comprehensive Cancer Network 2026)), qui comprend aussi des mesures des résultats rapportés par les patients (PROMs) et des mesures d'expérience rapportées par les patientes et patients (PREMs)
 - Soumettre systématiquement le questionnaire aux patientes et patients avant les consultations, durant et après les phases de traitement aigus
 - Recourir à des outils technologiques, tels que des applications soutenues par l'IA
 - Sensibiliser également les patientes et patients aux symptômes potentiels qu'ils peuvent surveiller eux-mêmes
- Fournir des informations selon les besoins de soutien et orienter les patientes et patients vers les ressources appropriées
 - Créer un « catalogue » de réponses standardisées aux besoins ou une cartographie des solutions existantes pour les besoins non graves et fréquents, afin de fournir aux patientes et patients des solutions pour la gestion des symptômes accessibles à tout moment
 - Fournir un soutien pour renforcer l'auto-gestion des symptômes, grâce notamment à des programmes d'accompagnement et des ressources éducatives
 - Intégrer ces informations et ressources dans le plan de traitement (voir recommandation 4)
- Suivre et évaluer de manière continue les symptômes et les besoins de soutien
 - Suivre régulièrement l'évolution des symptômes et réévaluer les besoins de soutien tout au long du parcours de soins et de la maladie
 - Évaluer l'impact et l'efficacité du dépistage et du suivi pour assurer leur pérennité et en particulier leur financement par les caisses d'assurance maladie

Parties prenantes à impliquer

- *Patientes et patients* : personnes centrales à impliquer pour soutenir leur participation active au suivi et à l'auto-gestion des symptômes et à la signalisation de leurs besoins de soutien
- *Personnel de la recherche (hautes écoles spécialisées / universités) ou de la clinique* : pour élaborer l'outil et évaluer sa performance et son impact
- *Équipes médicales et infirmières* : personnes clés dans la sensibilisation des patientes et patients aux symptômes potentiels, la distribution et le traitement des questionnaires, l'orientation vers les ressources appropriées

- *Equipes administratives et autres professions de la santé* (par ex. gestionnaire de santé ou assistante médicale) : pour l'envoi du questionnaire, la réception des résultats et des alertes, et l'orientation (en alternative aux médecins, infirmières et infirmiers)
- *Prestataires d'offres de soutien* (par ex. Ligues contre le cancer, associations de patients) : pour un soutien complémentaire à l'auto-gestion, échanges entre pairs, ressources à disposition

Points d'attention

- L'utilisation d'un outil de dépistage nécessite de clarifier précisément les tâches et responsabilités (qui fait quoi), le moment dans le parcours où il est distribué, et le circuit de l'information
- La réception des résultats des questionnaires nécessite une réactivité permanente dans la mesure où l'outil comprend un système d'alerte qui se déclenche lorsqu'une patiente ou un patient signale un symptôme grave

Recommandation 3 : Renforcer le soutien social

Nous recommandons de dépister systématiquement les besoins d'informations sur le soutien socio-financier tout au long du parcours et de distribuer des informations claires et adaptées.

Les résultats de SCAPE ont montré un besoin non satisfait en termes de réception d'informations sur les aides financières et autres prestations sociales disponibles. Un dépistage précoce, structuré, et répété des difficultés économiques permettrait d'orienter rapidement et en temps utile les patientes et patients vers les services compétents et de réduire les inégalités dans l'accès aux soins.

Mesures principales

- Dépister les besoins de soutien socio-financiers
 - Evaluer de manière standardisée et systématique les besoins sociaux et financiers dès le début de la prise en charge et tout au long du parcours
 - Intégrer un module spécifique dans le dépistage standard et/ou distribuer des questionnaires standardisés (par ex. thermomètre de détresse (Donovan 2022, National Comprehensive Cancer Network 2026), FinTox (Badr 2024))
 - Recenser également les besoins socio-financiers des personnes proches aidantes
- Fournir des informations socio-financières adaptées selon les besoins identifiés
 - Identifier si nécessaire une personne de confiance pour faciliter l'accès aux services
 - Créer une liste des ressources locales, cantonales et nationales (par ex. Ligues contre le cancer)
- Evaluer régulièrement dans quelle mesure les patientes et patients comprennent les informations socio-financières transmises
 - Renforcer le soutien, grâce à des programmes d'accompagnement, des ressources éducatives, et des outils d'aide à la navigation du système social
 - Garantir la qualité des conseils et démontrer leur efficacité par une évaluation
- Développer des dispositifs de soutien financier (niveau politique)
 - Encourager les cantons et la Confédération à développer des programmes d'aide spécifique en oncologie (par ex. fonds d'entraide)
 - Intégrer les frais des transports dans les prestations de l'assurance maladie de base

Parties prenantes à impliquer

- *Patientes et patients* : actrices et acteurs centraux à impliquer tout au long du processus
- *Equipes médicales et infirmières* : personnes clé dans le dépistage des besoins socio-financiers
- *Institutions employeuses* : à associer pour évaluer les difficultés liées à l'emploi et identifier des solutions
- *Services sociaux* (par ex. Hospice général à Genève, centres médicaux-sociaux), *ligues contre le cancer*, *associations de patients* : sensibilisation des populations défavorisées ; participation au développement de l'outil ; consultations en santé financière ; explications des prestations et accompagnement des patientes et patients et proches
- *Assurance Invalidité (AI)* : contribution au développement de questionnaires spécifiques à l'oncologie pour dépister les besoins
- *Directrices et directeurs cantonaux de la santé* : personnes essentielles pour obtenir un consensus national sur un outil de dépistage et son implémentation

Points d'attention

- L'utilisation d'un outil de dépistage nécessite de clarifier précisément les tâches et responsabilités (qui fait quoi), le moment dans le parcours où il est distribué, et le circuit de l'information
- La confidentialité des informations collectées sur les besoins socio-financiers doit être garantie

Recommandation 4 : Renforcer l'utilisation des plans de traitement

Nous recommandons d'intégrer systématiquement un plan de traitement individuel dans le dossier (électronique) pour assurer une prise en charge continue et coordonnée.

L'enquête SCAPE a montré que peu de patientes et patients disposaient d'un plan de traitement structuré, et que peu étaient informés du déroulement du suivi après la phase de traitement aigu notamment. Un plan de traitement accessible, clair et individualisé permettrait d'améliorer la coordination interprofessionnelle, de renforcer la continuité des soins et de mieux préparer les patientes et patients à chaque étape du parcours.

Mesures principales

- Développer un plan de traitement standardisé et national
 - Élaborer un plan de traitement pour chaque spécialité, pouvant être adapté par chaque établissement en fonction de leur pratique et des besoins de chaque patiente et patient
 - Intégrer dans ce plan les informations issues du Tumorboard, les traitements médicaux prévus et réalisés (y compris psychothérapies), et les éléments temporels clés (phases de la maladie et du traitement, étapes du parcours, calendrier de suivi)
 - Créer un espace personnalisé dédié aux besoins d'informations liés à la maladie et aux traitements (recommandation 1), besoins de soutien (recommandation 2) et besoins d'informations socio-financières (recommandation 3)
- Intégrer ce plan dans le dossier (électronique) des patientes et patients et garantir son interopérabilité
 - Assurer l'intégration systématique du plan dans le dossier électronique ou les systèmes informatiques hospitaliers existants

- Définir précisément les droits d'accès (patientes et patients, médecins, équipes infirmières, autres professions) et les responsabilités (création, mise à jour, validation, communication)
- Utiliser des outils numériques (y compris l'IA) pour faciliter la mise à jour automatique de certaines sections en fonction des données cliniques

➤ Suivre, actualiser et évaluer le plan tout au long du parcours

Parties prenantes à impliquer

- *Patientes, patients et associations de patients* : personnes centrales dans la définition de ce qui doit figurer dans le plan de traitement, tant pour les éléments génériques que pour les aspects personnalisés
- *Sociétés médicales* : responsables de développer le modèle de plan standard de base par spécialité.
- *Ligues contre le cancer* : rôle moteur pour le développement, la diffusion et la mise à disposition des modèles de plans réutilisables
- *Oncologues* : responsables de la mise en place et mise à jour du plan, grâce à leur expertise clinique
- *Équipes infirmières* : personnes centrales dans le suivi, l'explication, et l'adaptation du plan
- *Promotion Santé Suisse* : potentiel financeur d'un modèle de plan national
- *Start-ups et autres entreprises de développement numérique, OFSP, Digisanté* : soutien pour la conception d'outils numériques et des solutions techniques d'interopérabilité

Points d'attention

- **Qualité et sécurité** : les hôpitaux doivent garantir la qualité des traitements proposés dans le plan ; la mise en place d'un système de certification serait pertinente
- **Rémunération comme levier** : la rémunération des professionnelles et professionnels pour le temps consacré au remplissage, à la mise à jour et au suivi du plan a été identifiée comme un facteur facilitant son implémentation

Recommandation 5 : Renforcer le soutien émotionnel

Nous recommandons de dépister systématiquement les besoins de soutien émotionnel dès le début du parcours de soins et d'orienter les patientes et patients vers les ressources appropriées.

Les résultats de l'enquête SCAPE ont montré un besoin non satisfait de soutien émotionnel, tant durant l'hospitalisation que dans l'ensemble du parcours de soins.

Mesures principales

- **Dépister les besoins de soutien émotionnel et psychologique**
 - Intégrer un dépistage systématique des besoins de soutiens émotionnels et psychologiques lors des consultations avec les professionnelles et professionnels de santé, classés selon l'urgence et la complexité (par ex. thermomètre de détresse)
 - Encourager l'utilisation de plateformes numériques pour faciliter ce dépistage et la transmission d'information concernant les offres de soutien disponibles, internes et externes à l'hôpital (développement d'une app en cours dans le projet « Programme de soutien pour survivant-e-s du cancer (CSSP) »)

- Orienter les patients vers les ressources appropriées selon les besoins identifiés
 - Garantir la présence de professionnelles et professionnels, y compris psycho-oncologue, disposant d'un temps dédié à l'accompagnement émotionnel et psychologique
 - Informer systématiquement les patientes et patients dès le début du parcours des offres disponibles et de leurs bénéfices (par ex. musicothérapie, méditation en pleine conscience), via des brochures ou une plateforme numérique
- Renforcer l'offre de soutien par les pairs
- Renforcer le cadre structurel et les ressources humaines (niveau politique)
 - Augmenter le nombre de postes infirmiers afin de renforcer les capacités en ressources humaines dédiées au soutien psycho-oncologique

Parties prenantes à impliquer

- *Patientes, patients, pairs* : personnes centrales, avec partage des expériences
- *Associations de patients, Liges contre le cancer* : partenaires privilégiés pour développer et renforcer l'offre de soutien collectif
- *Equipes médicales et infirmières* : pour dépister les besoins émotionnels et psychologiques et orienter les patients vers les offres de soutien
- *Psycho-oncologues et spécialistes en médecine intégrative* : pour assurer le soutien adapté aux patientes et patients
- *Directions des soins et directions médicales des hôpitaux, RH, et politiques* : personnes clés dans la création de postes infirmiers supplémentaires pour le soutien psycho-oncologique avec un temps dédié

Points d'attention

- Qualité et certification : une certification du dépistage systématique des besoins émotionnels et psychologiques permettrait d'assurer leur qualité et leur ancrage institutionnel.

2.2 Mesures prioritaires et responsabilités, selon le niveau organisationnel

Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau micro	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau meso	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau macro
Recommandation 1 : dépister systématiquement les besoins d'information sur la maladie et les traitements tout au long du parcours et distribuer des informations claires et adaptées		
Dépister systématiquement les besoins individuels d'information médicale avant les consultations, remettre des informations écrites adaptées, vérifier la compréhension et aider à organiser les informations, par : - Médecins spécialistes traitants (par ex., oncologue, gynécologue)	Développer un outil standardisé de dépistage et en organiser la distribution, mettre à disposition une plateforme regroupant les informations, recenser et valoriser les ressources d'informations fiables, par : - Médecins spécialistes - Equipes infirmières - Directions des hôpitaux et centres d'oncologie (hôpitaux universitaires, hôpitaux cantonaux et régionaux)	Produire et valider les contenus pour les patients et proches, par : - Ligue suisse contre le cancer et ligues cantonales contre le cancer - Société suisse d'oncologie médicale SSOM - Autres sociétés médicales (par ex. Gynécologie Suisse SSGO) - Soins en Oncologie Suisse

Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau micro	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau meso	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau macro
- Equipes infirmières (par ex., infirmière référente en oncologie, infirmière clinicienne spécialisée, ICLS, infirmière praticienne spécialisée, IPS) - Médecins de famille	- Services informatiques des hôpitaux	- Oncosuisse - Swiss Cancer Institute - mfe Médecins de famille et de l'enfance Suisse Evaluer les outils - Hautes écoles spécialisées / universités

Recommandation 2 : dépister systématiquement les besoins de soutien dans la gestion des symptômes tout au long du parcours et orienter les patientes et patients vers les ressources appropriées

Soumettre régulièrement l'outil de dépistage avant, pendant et après traitements, sensibiliser les patientes et patients aux symptômes à surveiller, orienter vers les ressources, et soutenir l'auto-gestion, par : - Médecins spécialistes traitants - Médecins de famille - Equipes infirmières	Développer un outil standardisé de dépistage et en organiser la distribution, mettre en place des outils numériques/apps et un triage réactif aux alertes, créer un catalogue de réponses standardisées pour les besoins fréquents, par : - Médecins spécialistes - Equipes infirmières - Équipes de soins palliatifs - Cliniques de la douleur - Service de médecine intégrative - Autres professions de santé (par ex. physiothérapeutes) - Directions des hôpitaux et centres d'oncologie - Services informatiques des hôpitaux	Élaborer les outils et définir les critères de qualité, par : - Ligue suisse contre le cancer et ligues cantonales contre le cancer - SSOM - Soins palliatifs Suisse Evaluer les outils par les Hautes écoles spécialisées HES / universités Assurer le financement et la pérennité, par : - Cantons - Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
---	--	---

Recommandation 3 : dépister systématiquement les besoins d'informations sur le soutien socio-financier tout au long du parcours et distribuer des informations claires et adaptées

Dépister systématiquement les besoins de soutien socio-financier, et orienter vers les ressources, par : - Médecins spécialistes traitants - Equipes infirmières - Médecins de famille - Services sociaux	Mettre à jour une liste locale, cantonale, nationale des ressources, accompagner les patientes et patients dans les démarches, fournir des outils d'aide à la navigation du système social, par : - Services sociaux hospitaliers - Centres de consultation - Ligues cantonales contre le cancer - Associations de patients : par ex. Pro Infirmis / Pro Mente Sana - Offices AI, assurances sociales (AVS/AI)	Développer des outils spécifiques en oncologie, par : - SAGES Association suisse des travailleurs sociaux en santé - Société suisse de psycho-oncologie - Associations de patients (par ex SwissCAPA, ProCap) - Offices AI, assurances sociales (AVS/AI) Développer des programmes d'aide spécifiques, par : - OFSP (coordination des aspects sociaux des maladies chroniques) - Départements cantonaux de la santé
---	---	---

Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau micro	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau meso	Parties prenantes chargées de la mise en œuvre au niveau macro
		Evaluer les outils par les HES / universités
Recommandation 4 : intégrer systématiquement un plan de traitement individuel dans le dossier (électronique) pour assurer une prise en charge continue et coordonnée		
Mettre en place et mettre à jour le plan de traitement individuel (incl. Tumorboard, calendriers), expliquer le plan aux patientes et patients, définir les droits d'accès (par ex. (patientèle, médecins, équipes infirmières), utiliser des outils numériques (y c. IA) pour mises à jour ciblées, par : - Médecins spécialistes traitants (responsables du plan de traitement) - Equipes infirmières (mises à jour)	Adapter et intégrer le plan dans les systèmes d'informations hospitalières et le Dossier Electronique Santé (DES), définir les responsabilités (création, mise à jour, validation, communication), par : - Directions des hôpitaux et des cliniques - Services informatiques des hôpitaux	Développer un modèle national par spécialité, par : - Société suisse d'oncologie médicale SSOM - Autres sociétés médicales (par ex. Gynécologie Suisse SSGO) - Soins en Oncologie Suisse - Oncosuisse - Ligue suisse contre le cancer et ligues cantonales contre le cancer Assurer le standard et l'interopérabilité des plans dans les dossiers électroniques, par : - OFSP / Digisanté - Fournisseurs de dossiers médicaux électroniques - Communautés DES - eHealth Suisse Soutenir son financement, par Promotion Santé Suisse par ex.
Recommandation 5 : dépister systématiquement les besoins de soutien émotionnel dès le début du parcours de soins et orienter les patientes et patients vers les ressources appropriées		
Dépister systématiquement les besoins de soutien émotionnel et psychologique lors des consultations initiales et de suivi, informer et orienter vers les ressources et soutien par les pairs, par : - Médecins spécialistes traitants - Equipes infirmières - Psycho-oncologues - Psychologues et psychiatres spécialisés en oncologie	Assurer la disponibilité de professionnelles et professionnels dédiés (psycho-oncologues, équipes infirmières, aumônerie), utiliser des plateformes numériques pour le dépistage et l'orientation, augmenter les postes infirmiers dédiés au soutien, par : - Directions des hôpitaux et des cliniques - Services de psycho-oncologie - Service de médecine intégrative - Aumônerie (confessionnelle et interconfessionnelle)	Mettre en place une certification du dépistage, développer et renforcer les offres, par : - Ligue suisse contre le cancer et ligues cantonales contre le cancer - Organisations d'entraide (p. ex. Selbsthilfe Schweiz) - Société suisse de psycho-oncologie

2.3 Les cinq recommandations moins prioritaires

Les cinq autres recommandations présentées ci-après n'ont pas été abordées en détail lors des deux dialogues, car les participantes et participants les ont jugées moins prioritaires.

Recommandation 6 : Désigner une personne de référence.

Nous recommandons de désigner une personne de référence spécifique pour faciliter l'accès des patientes et patients à l'information (en complément à la recommandation 1).

Disposer d'une personne de référence, qui serait disponible pour discuter, expliquer et approfondir les informations reçues, permet de favoriser la continuité de l'information et renforcer la compréhension des informations (voir recommandation 1). Dans un environnement informationnel dense et complexe, le renforcement et la répétition des messages sont importants pour s'assurer qu'ils atteignent l'ensemble des patientes et patients.

Mesures principales

- Désigner pour chaque patiente et patient une personne de contact attitrée, qui serait responsable de répondre aux questions, de faciliter les mises en relation avec d'autres professionnelles et professionnels et de garantir l'accès à des supports d'information complémentaires.

Recommandation 7 : Renforcer l'interprofessionnalité

Nous recommandons de renforcer la mise en pratique de l'interprofessionnalité.

Les résultats de l'enquête SCAPE ont révélé un besoin non satisfait concernant la possibilité pour les patientes et patients de discuter du traitement oncologique avec leur médecin traitant.

Mesures principales

- Renforcer la coordination entre les soins hospitaliers et ambulatoires par des réunions interprofessionnelles, incluant notamment la ou le médecin traitant, qui peut jouer un rôle clé dans le soutien, la coordination et le suivi tout au long du traitement.
- Impliquer tous les groupes professionnels au sein des Tumorboards, avec une composition adaptée aux différentes phases du parcours (diagnostic, traitement, suivi).
- Créer une instance de coordination centrale au sein du réseau oncologique pour favoriser les échanges entre les prestataires et assurer une articulation étroite entre les aspects médicaux et sociaux de la prise en charge.

Recommandation 8 : Renforcer l'implication des proches

Nous recommandons d'informer systématiquement les patientes et patients de la possibilité d'être accompagné par une personne proche et de soutenir les proches dans leur rôle.

Les résultats de SCAPE montrent que l'implication précoce des proches est un besoin non satisfait, en particulier lors de l'annonce du diagnostic. Un autre besoin identifié concerne le manque d'information et de conseil aux proches pour les aider à soutenir les patientes et patients à domicile. Il est essentiel que l'engagement des proches soit reconnu et soutenu tout au long du parcours.

Mesures principales

- Informer systématiquement les patientes et patients avant la consultation qu'ils peuvent être accompagnés par une personne proche lors de l'annonce du diagnostic et des étapes clés du parcours.
- Offrir aux personnes proches aidantes un soutien adapté, des informations claires sur leur rôle, les offres de soutien disponibles et leurs droits, ainsi que des conseils pratiques pour accompagner et soutenir les patientes et patients au quotidien.

Recommandation 9 : Développer des outils d'aide au traitement de l'information

Nous recommandons de développer des méthodes ou outils pour aider les patientes et patients à structurer les nombreuses informations reçues, notamment au moment du diagnostic

Les informations transmises aux patientes et patients, en particulier au moment du diagnostic, sont souvent nombreuses et complexes. Sans outils adaptés pour les structurer, les patientes et patients peuvent avoir des difficultés à les comprendre, à les retenir et à les mobiliser ultérieurement.

Mesures principales

- Développer des outils afin de faciliter l'organisation, la compréhension et la consultation ultérieure des nombreuses informations reçues par les patientes et patients tout au long de leur parcours de soins.

Recommandation 10 : Renforcer les connaissances sur les dispositifs sociaux

Nous recommandons de renforcer la formation des professionnelles et professionnels de santé sur les dispositifs sociaux.

De nombreuses personnes ont mentionné le fardeau financier associé au cancer dans les commentaires libres de SCAPE, ainsi que les difficultés rencontrées lors des démarches socio-administratives, comme par exemple les dossiers pour l'Assurance Invalidité et de ne pas savoir comment obtenir de l'aide avec ces démarches.

Mesures principales

- Intégrer dans les cursus de formation des modules sur le fonctionnement des institutions sociales, les mécanismes de remboursement des traitements, et les droits des patientes et patients.
- Offrir des formations continues à ce sujet, organisées par les assurances sociales, pour renforcer les compétences pratiques du personnel médical et soignant.
- Reconnaître les prestations sociales non couvertes comme partie intégrante de la prise en charge et financées par l'assurance maladie de base.

Point d'attention

- Les médecins, infirmières et infirmiers font déjà face à une charge de travail importante ; il faut veiller à ne pas ajouter de nouvelles responsabilités sans prévoir de ressources supplémentaires, de délégation possible ou de nouveaux rôles dédiés.

3 Annexes

3.1 SCAPE en bref

Le point de vue des patientes et patients et leurs expériences du traitement du cancer sont essentiels pour évaluer la qualité des soins prodigués et la capacité des services de soins à répondre à leurs besoins. Le projet Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) comprend trois grandes enquêtes auprès de personnes atteintes de cancer :

- **SCAPE-1** : lancée en 2018, l'enquête SCAPE-1, la première du genre en Suisse, a été menée conjointement par Unisanté et l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS). Elle a permis de mesurer et de décrire les expériences de personnes atteintes des six cancers les plus fréquents dans quatre hôpitaux de Suisse romande (CHUV-HFR-HUG-HVS).
- **SCAPE-2** : en 2021, l'enquête SCAPE-2 a été étendue à toutes les personnes traitées ou suivies pour un cancer dans huit hôpitaux de Suisse romande et de Suisse alémanique (CHUV-HFR-HUG-HVS-KSGR-LUKS-USZ-ZGKS).
- **SCAPE-CH** : en 2023, la troisième édition de SCAPE (SCAPE-CH) a été étendue à 21 hôpitaux, dont un dans la région italophone (CHUV-GENERALE_BEAULIEU-GENOLIER-HFR-HJU-HRC-HUG-RHNE-TOUR-INSEL-KSB-KSGR-KSSG-LHG-LUKS-SOH-TZA-USB-USZ-ZGKS-EOC).

L'enquête SCAPE-CH, à laquelle ont participé plus de 7 800 personnes, a révélé un niveau élevé de satisfaction des patientes et patients, en particulier en ce qui concerne les tests diagnostiques et les soins hospitaliers. Elle a également mis en évidence des domaines à améliorer, notamment le soutien et l'implication des proches, les informations et le soutien pour les effets secondaires à long terme et le suivi et soutien après les traitements. Les résultats globaux sont disponibles sur le [site internet](#) de l'enquête et dans un rapport disponible [en ligne](#) sur le site de la CFQ, qui présente la mise en œuvre et les principales conclusions de SCAPE-CH, ainsi que son évaluation et ses orientations futures.

3.2 Besoins non satisfaits

<i>Besoin non satisfait</i>		<i>Description</i>
Information claire, communication et soutien à l'autogestion		
1	Recevoir des informations écrites lors du diagnostic, en particulier dans la région francophone	Les patientes et patients devraient systématiquement recevoir des informations écrites lors de l'annonce du diagnostic, afin de mieux assimiler ce qui leur a été dit à l'oral et de pouvoir y revenir après.
2	Recevoir des informations sur les effets secondaires possibles, immédiats et tardifs	Les patientes et patients devraient être mieux informés, dès la décision de traitement, sur les effets secondaires possibles à court et à long terme, pour faire un choix éclairé.
3	Recevoir des explications sur les signes avant-coureurs après hospitalisation	Les patientes et patients devraient recevoir des explications claires sur les signes ou symptômes qui doivent alerter après leur retour à domicile, afin de réagir rapidement en cas de complication.
4	Recevoir des informations sur les résultats de l'hormonothérapie	Les résultats des traitements, notamment ceux liés à l'hormonothérapie, devraient être mieux expliqués, pour

Besoin non satisfait		Description
		permettre aux patientes et patients de comprendre leur situation thérapeutique.
5	Recevoir des conseils pratiques et du soutien en cas d'effets secondaires, immédiats, tardifs, et liés à l'hormonothérapie	Les patientes et patients devraient pouvoir bénéficier de conseils concrets et de soutien adapté pour faire face aux effets secondaires du traitement, notamment ceux à long terme et ceux associés à l'hormonothérapie.
6	Recevoir des informations sur les aides financières et autres prestations disponibles	Les patientes et patients devraient être informés sur les aides financières, sociales et autres prestations disponibles, pour alléger le fardeau lié à la maladie.
Implication dans les décisions et respect des préférences		
7	Prendre en compte la situation personnelle dans les décisions thérapeutiques	Les décisions thérapeutiques devraient tenir compte de la situation personnelle des patientes et patients : valeurs, préférences, mode de vie, contexte psychosocial, familial et professionnel. Les soins peuvent ainsi être individualisés et centrés sur la personne.
Implication et soutien pour les proches		
8	Impliquer les proches lors de l'annonce du diagnostic, en particulier dans la région francophone	Les patientes et patients devraient être informés de la possibilité d'être accompagnés par une personne proche lors de l'annonce du diagnostic, pour favoriser la compréhension et le soutien émotionnel.
9	Informier et conseiller les proches pour mieux soutenir les patientes et patients à domicile	Les proches devraient recevoir des informations claires et des conseils pratiques pour les aider à soutenir les patientes et patients au quotidien, tout en étant eux-mêmes reconnus et soutenus.
Soutien émotionnel		
10	Trouver un soutien émotionnel durant l'hospitalisation	Les patientes et patients devraient pouvoir trouver une ou un interlocuteur de confiance avec qui parler ouvertement de leurs inquiétudes et craintes pendant l'hospitalisation.
Continuité des soins		
11	Disposer d'une aide suffisante et des équipements nécessaires à domicile après hospitalisation	A la sortie de l'hôpital, les patientes et patients devraient avoir un accès rapide et fiable à l'aide et aux équipements requis à domicile (soins, aide à la mobilité, accompagnement spécialisé), pour assurer sécurité, autonomie et qualité de vie.
12	Bénéficier de services sociaux et de soins à domicile en suffisance	Les services sociaux et les soins à domicile devraient être disponibles en quantité suffisante et facilement accessibles pour permettre une prise en charge de qualité dans l'environnement de vie habituel.
13	Recevoir des informations sur la période de suivi	Les patientes et patients devraient être informés précisément sur le déroulement du suivi après traitement : fréquence des contrôles, professionnels impliqués, démarches à entreprendre.
14	Discuter du traitement oncologique avec son médecin de famille	Les patientes et patients qui le souhaitent devraient pouvoir discuter de leur traitement oncologique avec leur médecin de famille. En tant que personne de confiance, leur médecin devrait jouer un rôle actif dans le soutien, la coordination et le suivi tout au long du parcours de soins.
15	Recevoir un plan de soin oncologique structuré	Les patientes et patients devraient recevoir un plan de soins clair, personnalisé et compréhensible, incluant les étapes de traitement, les objectifs visés, les échéances et les professionnelles et professionnels référents.

Tableau 1 Besoins non satisfaits, *par dimension*

3.3 Listes des personnes ayant participé aux entretiens et aux dialogues

Entretiens

Suisse romande (n=5)	Suisse alémanique (n=4)
Bénédicte Panes-Ruedin, Infirmière Cheffe de Service, CHUV	Simone Voldrich, Lindenhoffgruppe
Chantal Diserens, Ligue Vaudoise contre le Cancer	Stephan Schobinger, association HOPOS
Laure Schlup, Responsable qualité-action, Hôpital du Jura	Regula Hälg, Ligue Suisse contre le Cancer
Tourane Corbière, Patiente partenaire	Walter Mingrone, Solothurner Spitäler
Une personne cadre soignante, avec gestion d'équipe, dans un hôpital romand	

Dialogues

Suisse romande (n=15)	Suisse alémanique (n=13)
Bernard Giorgis, Fédération Romande des Consommateurs FRC	Ursula Ganz-Blättler, patiente partenaire
Claudia Tamasy, swissCAPA	Stefanie de Borba, Ligue Suisse contre le Cancer
Nicolas Sperisen, Ligue Suisse contre le Cancer	Therese Straubhaar, Ligue Suisse contre le Cancer
Bénédicte Panes-Ruedin, CHUV	Anna Götz, University Hôpital universitaire de Zürich USZ
Miriam Hernandez-Bailon, Clinique Générale-Beaulieu	Ursula Hasler-Strub, Hôpital Cantonal des Grisons
Christine Kunz, Hôpital du Jura HJU	Sabine Kaufmann-Schopfer, Hôpital de l'Île de Berne
Romaine Merminod, Hôpital Riviera Chablais (HRC)	Dr Priska Bützberger, Hôpital Cantonal de Baden
Aida Marquès, HRC	Dr Razvan Andrei Popescu, Tumor Zentrum Aargau
Sandrine Martelli, HRC	Prof. Miklos Pless, SAKK
Dr Emanuela Salati, HRC	Dr Francesca Guliani Kocsis, Commission fédérale pour la qualité (CFQ)
Dr Adrienne Bettini, Hôpital fribourgeois	Karin Ribbi, Careum
Samy Darwish, Oncosuisse	Barbara Hänni, ANQ
Ksenia Tugay, Groupe mutuel	Heidi Liechti, SWICA
Joachim Rapin, Commission fédérale pour la qualité (CFQ) et CHUV	
Dr Christian von Plessen, Direction Générale Santé Vaud et Unisanté	

3.4 Références bibliographiques

Badr, H., Han, J., Mims, M. 2024. «Development and validation of FinTox: A new screening tool to assess cancer-related financial toxicity.» *Cancer Medicine* 13 (15): e7306. <https://doi.org/10.1002/cam4.7306>.

- Donovan, K. A., Handzo, G., Corbett, C., Vanderlan, J., Brewer, B. W., & Ahmed, K. 2022. «NCCN Distress Thermometer Problem List Update.» *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 20 (1): 96-98. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2022.0004>.
- National Comprehensive Cancer Network. 2026. *NCCN Guidelines Version 1.2026 Distress Management*. 1. Accès le juillet 1, 2026. https://www.nccn.org/docs/default-source/patient-resources/nccn_distress_thermometer.pdf?sfvrsn=ef1df1a2_4.