

Lausanne, le 26 octobre 2020

## COMMUNIQUÉ

# Première Suisse : une étude donne la parole aux patient·e·s atteint·e·s de cancer sur leur expérience de soins à l'hôpital

Pour la première fois en Suisse, plus de 7'000 personnes atteintes de cancer ont été invitées à se prononcer sur la qualité des soins qu'elles avaient reçus à l'hôpital. Soutenue par la Recherche suisse contre le cancer et la fondation Accentus, l'étude SCAPE menée par Unisanté et l'IUFRS a donné la parole à des patient·e·s traité·e·s au CHUV, à l'HFR, aux HUG, et à l'HVS. Globalement très satisfait·e·s de leur prise en charge, les participant·e·s ont relevé plusieurs pistes d'amélioration, spécialement en termes d'information. Les hôpitaux partenaires ont déjà pris des mesures pour répondre à leurs attentes et améliorer le parcours de soins.

Le point de vue des patient·e·s est central pour évaluer et améliorer la qualité des soins et la performance globale des services de santé. Malgré l'intérêt grandissant pour la qualité des soins oncologiques, il n'existait jusqu'ici aucune mesure à grande échelle du vécu des patient·e·s atteint·e·s de cancer en Suisse. Pour la première fois, une étude a donné la parole à plus de 7'000 personnes, afin qu'elles se prononcent sur les soins qu'elles avaient reçus à l'hôpital.

Soutenue par la Recherche suisse contre le cancer et la fondation Accentus, l'étude SCAPE (Swiss Cancer Patient Experiences) menée par Unisanté et l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) ciblait les patient·e·s adultes ( $\geq 18$  ans) avec un diagnostic confirmé de cancer du sein, de la prostate, du poumon, de cancer colorectal, de mélanome ou de cancer hématologique, et suivi·e·s ou traité·e·s au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), à l'Hôpital fribourgeois (HFR), aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), et à l'Hôpital du Valais (HVS) entre le 1er janvier et le 30 juin 2018. Les patient·e·s étaient invités à répondre à un questionnaire détaillant leur expérience tout au long du parcours de soins. Sur les 3'121 personnes ayant répondu au questionnaire, 2'755 étaient atteintes par au moins un des cancers ciblés par l'enquête et ont donc été incluses dans les analyses.

### Points forts et pistes d'amélioration

Dans l'ensemble, les expériences de soins ont été jugées plutôt satisfaisantes : les participant·e·s ont adressé une note de 8.5/10 à l'ensemble de la prise en charge. Les principaux points forts relevés concernent les examens diagnostiques, les contacts avec l'infirmier·ère clinicien·ne spécialisé·e et les soins reçus lors des hospitalisations ou traitements ambulatoires (détail et témoignages dans la brochure ci-jointe).

Si les participant·e·s sont globalement satisfaits de la prise en charge, leur expérience est moins positive en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, les indications sur les effets secondaires du traitement, les aspects psychosociaux et financiers liés à la maladie, le soutien après le traitement et l'implication de la famille. 46% des participant·e·s à l'étude déclarent n'avoir pas été informé·e·s qu'ils pouvaient venir accompagné·e·s par un·e proche à l'annonce de la maladie. En ce qui concerne le plan de traitement, 50% des participant·e·s estiment ne pas avoir été suffisamment informé·e·s des effets indésirables à moyen terme. Au moment du retour à domicile, 42% des répondant·e·s qui avaient besoin d'aide estiment que les médecins ou le personnel infirmier n'ont pas donné assez d'informations à leurs proches. En termes de suivi, 40% des répondant·e·s qui avaient besoin de soutien de la part des services de santé ou sociaux ont enfin trouvé qu'elles·ils n'en avaient pas assez reçu.

## Mesures prises par les hôpitaux partenaires

Sur la base de ces résultats, les Départements d'oncologie des quatre hôpitaux partenaires ont construit une réflexion pour améliorer la qualité des soins et pris une série de mesures concrètes :

- **Centre hospitalier universitaire vaudois**
  - ✓ Accélération de la mise en œuvre du système d'information pour les patient-e-s. Ce système informatisé permettra aux patient-e-s de trouver facilement des informations spécifiques concernant tous les aspects de leur prise en charge.
  - ✓ Réactivation du thermomètre de difficulté. Cet outil permet aux soignant-e-s de distinguer rapidement les problématiques des patient-e-s pour y répondre au mieux.
  - ✓ Réorganisation et renforcement des soins de support pour les patient-e-s et leurs familles.
  
- **Hôpital fribourgeois**
  - ✓ Spécification dans la lettre de convocation que la-le patient-e peut venir accompagné-e d'un-e proche.
  - ✓ Présence régulière de la Ligue fribourgeoise contre le cancer dans l'établissement, afin d'établir un premier contact et décider d'un suivi avec les patient-e-s qui en ressentent le besoin, notamment à domicile.
  - ✓ Invitation à remplir le thermomètre de détresse en oncologie ambulatoire pour les patient-e-s qui débutent un traitement. Cet outil permet aux soignant-e-s de distinguer rapidement les problématiques des patient-e-s pour y répondre au mieux.
  - ✓ Introduction d'un suivi infirmier spécifique pour les patient-e-s qui débutent une thérapie avec des comprimés en oncologie ambulatoire.
  
- **Hôpitaux Universitaires de Genève**
  - ✓ Spécification dans la lettre de convocation que la-le patient-e peut venir accompagné-e d'un-e proche.
  - ✓ Déploiement de la consultation d'annonce en binôme, suivie d'un entretien de reprise par l'infirmier-èr-e.
  - ✓ Meilleure visibilité des fiches « Mieux vivre les traitements contre le cancer : information et conseils pratiques », amélioration d'un système d'information sur Internet.
  - ✓ Valorisation des soins de support disponibles aux HUG et à l'extérieur, mise en place d'outils de communication digitale afin de mieux détecter les effets secondaires et adapter les soins.
  - ✓ Renforcement du soutien social et professionnel pendant et après le traitement.
  
- **Hôpital du Valais**
  - ✓ Spécification dans la lettre de convocation que la-le patient-e peut venir accompagné-e d'un-e proche.
  - ✓ Mise en place d'une consultation infirmière et d'un accompagnement téléphonique lors des thérapies orales pour prévenir les effets adverses sérieux.

Des mesures complémentaires sont en cours de réflexion et/ou de mise en œuvre au sein des quatre établissements. L'étude SCAPE sera reconduite en 2021 (SCAPE-2) auprès d'un nouveau panel de patient-e-s, tant en Suisse romande qu'en Suisse alémanique.

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

### Contacts :

- Prof. Isabelle Peytremann Bridevaux, responsable de l'étude, Unisanté, [isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch](mailto:isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch), 079 698 59 28
- Prof. Manuela Eicher, co-responsable de l'étude, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, FBM UNIL CHUV, [manuela.eicher@chuv.ch](mailto:manuela.eicher@chuv.ch), 079 556 46 06
- Emilie Jendly, chargée des relations médias, Unisanté, [emilie.jendly@unisante.ch](mailto:emilie.jendly@unisante.ch), 079 556 98 41