



**SWISS
CANCER PATIENT
EXPERIENCES**

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

&

Institut universitaire de formation et recherche en soins (IUFRS)

Enquête SCAPE-CH : résultats pour le Réseau hospitalier Neuchâtelois (RHNe)

**Valérie Rezzonico, Sylvan Berrut, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann
Bridevaux, Chantal Ardit**

Lausanne, septembre 2024

Investigatrice principale	Chantal Ardit, PhD – Unisanté	chantal.arditi@unisante.ch
Co-investigatrices	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 – Unisanté	
Collaboratrice, collaborateur	Valérie Rezzonico, MSc – Unisanté Sylvan Berrut, MA, MPH – Unisanté	valerie.rezzonico@unisante.ch sylvan.berrut@unisante.ch
Patient-es partenaires	Christine Bienvenu (Suisse romande) Ursula Ganz-Blättler (Suisse alémanique) Aldo Fiscalini (Suisse italienne)	
Consortium	<p>Suisse romande (n=9)</p> <p>CGB - Clinique Générale-Beaulieu / Pôle oncologie</p> <p>CHUV - Centre Hospitalier Universitaire Vaudois / Département d'oncologie</p> <p>GEN - Clinique de Genolier / Pôle oncologie</p> <p>HFR - Hôpital fribourgeois / Service d'onco-hématologie</p> <p>HJU - Hôpital du Jura / Service d'oncologie médicale et centre de compétence oncologique jurassien</p> <p>HRC - Hôpital Riviera-Chablais / Service d'oncologie médicale</p> <p>HUG - Hôpitaux universitaires de Genève / Département d'oncologie</p> <p>TOUR - Hôpital de la Tour / Service d'oncologie et hématologie</p> <p>RHNE - Réseau hospitalier Neuchâtelois / Département d'oncologie</p> <p>Suisse italienne (n=1)</p> <p>EOC-IOSI - Ente Ospedaliero Cantonale / Istituto Oncologico della Svizzera Italiana</p> <p>Suisse allemande (n=11)</p> <p>INSEL - Inselspital / Universitätsklinik für Radio-Onkologie et University Cancer Center Inselspital (UCI)</p> <p>KSB - Kantonsspital Baden / Onkologie</p> <p>KSGR - Kantonsspital Graubünden / Onkologie / Hämatologie</p> <p>KSSG - Kantonsspital St. Gallen / Klinik für Onkologie und Hämatologie</p> <p>LHG - Lindenhofgruppe / Qualitäts- und Prozessmanagement</p> <p>LUKS - Luzerner Kantonsspital / Medizinische Onkologie</p> <p>SOH - Solothurner Spitäler (Solothurn, Olten, Dornach) / Onkologie-Zentrum</p> <p>TZA - Tumor Zentrum Aarau</p> <p>USB - Universitätsspital Basel / Medizinische Onkologie</p> <p>USZ - Universitätsspital Zürich / Comprehensive Cancer Center Zurich</p> <p>ZGKS - Zuger Kantonsspital / Medizinische Onkologie</p>	

Table des matières

1	Introduction	1
2	Méthode de l'enquête SCAPE-CH.....	1
3	Résultats	3
3.1	Taux de participation.....	3
3.2	Caractéristiques des répondant·es.....	3
3.3	Expériences de soins	5
3.4	Commentaires libres	7
4	Conclusion	7

Tableau 1	Taux de participation.....	3
-----------	----------------------------	---

Tableau 2	Caractéristiques socio-démographiques des répondant·es.....	3
-----------	---	---

Tableau 3	Caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant·es.....	4
-----------	---	---

Tableau 4	Scores (%) d'expériences positives.....	5
-----------	---	---

Tableau 6	Nombre et pourcentage de commentaires, par type et par cancer	7
-----------	---	---

Annexe 1 : Réponses détaillées pour le RHNe

Annexe 2 : Commentaires libres pour le RHNe, par cancer

1 Introduction

Le point de vue et les expériences de soins des patient-es 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, il est primordial de mesurer les expériences des personnes atteintes de cancer qui naviguent à travers le système de santé afin d'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·les de santé, entre autres.

En 2018, l'enquête 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. En 2021, SCAPE-2, a permis d'élargir l'étude à toute personne traitée pour un cancer dans huit hôpitaux en Suisse romande et alémanique. En 2023, la troisième édition SCAPE-CH a intégré la Suisse italienne et a été menée dans vingt-et-un centres oncologiques des trois régions linguistiques.

Après un bref résumé de la méthode générale de l'étude, ce rapport présente les caractéristiques des personnes qui ont rempli le questionnaire du RHNe ainsi que les résultats synthétiques (scores) pour le RHNe, les neuf centres oncologiques de Suisse romande (HOP-FR), les onze centres oncologiques de Suisse allemande (HOP-DE), et le centre oncologique de Suisse italienne (HOP-IT). Les résultats détaillés se trouvent dans l'annexe 1.

2 Méthode de l'enquête SCAPE-CH

Design

L'enquête SCAPE-CH est une enquête transversale multicentrique par questionnaire auto-administré.

Population cible

Tout-e patient-e adulte (≥ 18 ans), avec un diagnostic confirmé de cancer ayant été vu-e dans l'un des centres participants, en ambulatoire ou en stationnaire pour un traitement, soin, ou suivi lié au cancer, entre le 1er janvier et le 30 juin 2023.

Procédure d'identification de la population cible

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

Questionnaire

Le questionnaire utilisé contient 89 questions divisées en deux sections. La *section 1* porte sur les expériences de soins et contient 64 questions, la majorité ayant été traduites et adaptées au contexte suisse du questionnaire « NHS Cancer Patient Experience Survey » utilisé en Grande-Bretagne. Les questions concernent les consultations chez la ou le médecin de famille avant le diagnostic de cancer, les examens diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les soins et traitement à l'hôpital, reçus en stationnaire et en ambulatoire, la consultation infirmière, les traitements reçus (par ex. chirurgie, chimiothérapie), les soins et le soutien à domicile, le suivi après

la fin des traitements aigus, les soins au cabinet de la ou du médecin de famille, le soutien aux personnes atteintes de cancer, et l'ensemble de la prise en charge. La *section 2* contient 24 questions portant sur le type de cancer, l'état de santé, les caractéristiques socio-démographiques, et l'impact financier du cancer. La dernière page du questionnaire était dédiée aux commentaires libres, divisée en trois espaces pour citer les points appréciés durant la 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-es, avec une enveloppe-retour pré-affranchie. Les répondant-es avaient également la possibilité de répondre au questionnaire en ligne disponible en allemand, français, italien et anglais, en utilisant un lien fourni dans les documents envoyés. L'envoi des questionnaires s'est échelonné entre fin septembre et décembre 2023 selon le centre oncologique participant. Un courrier de rappel (avec questionnaire) a été envoyé deux mois plus tard, entre novembre 2023 et début février 2024 selon le centre oncologique participant aux patient-es qui n'avaient pas encore répondu. L'enquête a été effectuée uniquement en ligne à l'hôpital universitaire de Bâle, via une invitation par courriel fin septembre, suivie de deux rappels.

Analyses

Les questionnaires renvoyés jusqu'à fin avril 2024 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 l'annexe 1.

Un score (%) représentant *le pourcentage de patient-es reportant une expérience positive* a été construit pour les questions portant sur les expériences de soins. Selon la méthode développée par le NHS, les expériences positives ont été codées 1 et les expériences moyennes 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 a été 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.

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 2023-00899).

3 Résultats

Nous présentons ici le taux de participation (3.1), les caractéristiques principales des répondant-es (3.2), les expériences de soins sous forme de score (3.3), et le nombre de commentaires libres par cancer (3.4).

Les résultats détaillés sont présentés dans l'annexe 1 et les commentaires libres dans l'annexe 2.

3.1 Taux de participation

Le taux de participation brut a été de 46.2% au total ; 7'844 questionnaires ont été retournés avec au moins une réponse cochée sur les 16'963 questionnaires envoyés. Parmi les 7'844 questionnaires complétés, 1'702 (21.7%) ont été complétés en ligne. Le taux de participation ajusté (en retirant du dénominateur les personnes annoncées comme décédées, les personnes n'ayant pas de cancer, les doublons et les enveloppes non délivrées en raison d'erreurs dans l'adresse) est de 48.5% au total.

Le taux de participation brut et ajusté pour le RHNe a été de 45.1% et 50.1%, respectivement ; sur les 399 questionnaires envoyés, 180 questionnaires ont été complétés, dont 24 (13.3%) en ligne.

Tableau 1 Taux de participation

	RHNe	HOP-FR	HOP-DE	HOP-IT	TOTAL
Questionnaires envoyés sept-déc 2023	399	7'174	9'035	754	16'963
Questionnaires remplis au 30 avril 2024	180	3'235	4'180	429	7'844
Dont questionnaires en ligne	24	490	1'147	65	1'702
Taux de participation brut	45.1%	45.1%	46.3%	56.9%	46.2%
Taux de participation ajusté*	50.1%	47.7%	48.3%	58.9%	48.5%

*personnes annoncées comme décédées, personnes n'ayant pas de cancer, doublons et enveloppes/emails non délivrés retirés du dénominateur

HOP-FR (n=9) = CHUV, GEN, CGB, HRC, HFR, HUG, HJU, RHNE, TOUR ; **HOP-DE (n=11)** = INSEL, KSB, KSGR, KSSG, LHG, LUKS, SOH, TZA, USB, USZ, ZGKS ; **HOP-IT (n=1)** = EOC-IOISI ; **TOTAL (n=21)**

3.2 Caractéristiques des répondant-es

Voici un aperçu des caractéristiques socio-démographiques et des caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant-es.

Tableau 2 Caractéristiques socio-démographiques des répondant-es

	RHNe n=180	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Genre					
Femme	55.1%	58.8%	48.5%	55.7%	50.9%
Homme	44.9%	41.2%	51.5%	44.3%	49.1%
Age					
Moyenne	66.6	66.7	65.5	66.2	66.0
Nationalité (plusieurs réponses possibles)					
Suisse	87.2%	82.7%	87.6%	81.6%	85.3%
Européenne	16.8%	20.9%	14.4%	22.5%	17.5%
Extra-européenne	2.2%	4.4%	1.9%	2.8%	3.0%
Formation la plus élevée					
Primaire (aucune / école obligatoire)	17.1%	15.1%	7.7%	14.2%	11.1%
Secondaire I (ECG/maturité)	6.3%	11.0%	10.7%	14.2%	11.0%
Secondaire II (CFC, école prof. élémentaire)	43.2%	37.2%	23.7%	35.7%	29.9%
Tertiaire I (école prof. supérieure)	14.2%	14.3%	36.4%	18.0%	26.3%
Tertiaire II (HES, université)	18.8%	21.7%	20.4%	17.5%	20.8%

	RHNe n=180	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Situation professionnelle					
Activité professionnelle (à plein temps ou partiel)	60.0%	60.2%	57.4%	56.5%	58.5%
En invalidité (AI) ou en arrêt maladie prolongé	27.4%	25.4%	31.3%	23.6%	28.5%
A la retraite (AVS) ou autre rente (aide sociale)	9.7%	8.5%	6.4%	11.1%	7.5%
Autre (formation, au foyer, recherche emploi)	2.9%	5.9%	4.8%	8.9%	5.5%
Précarité financière durant les 12 derniers mois					
A eu de la peine à payer les factures du ménage	24.7%	17.5%	8.5%	17.5%	12.6%
A renoncé à certains soins à cause du prix à payer	16.9%	12.3%	4.6%	7.7%	7.9%
Impacts financiers causés par le cancer					
Sacrifices financiers	38.6%	35.9%	27.9%	37.6%	31.7%
Peur de perdre emploi / revenus limité	21.9%	21.8%	20.1%	24.5%	21.0%
Congé non payé / réduction de travail des proches	14.9%	14.8%	12.4%	17.9%	13.7%

Tableau 3 Caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant-es

	RHNe n=180	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Type de cancer					
Sein	27.0%	32.9%	18.9%	23.1%	24.8%
Poumon, bronches, trachées	13.5%	10.6%	10.2%	10.3%	10.4%
Prostate	11.2%	10.9%	10.2%	6.5%	10.2%
Lymphome	1.7%	5.7%	10.0%	12.5%	8.4%
Côlon, rectum, colorectal	11.8%	8.4%	7.0%	5.3%	7.4%
Mélanome de la peau	1.7%	2.4%	6.7%	3.1%	4.8%
Leucémie	1.7%	2.3%	3.9%	7.5%	3.4%
Autre	31.4%	26.9%	33.2%	31.7%	30.5%
Antécédents de cancer					
Aucun (1 ^{er} cancer)	79.2%	78.9%	79.7%	74.3%	79.1%
Cancer métastatique lors du diagnostic					
Oui	19.7%	17.7%	26.8%	25.5%	23.0%
Durée depuis le diagnostic					
<1 an	74.7%	29.4%	38.2%	34.1%	34.4%
1-5 ans	19.5%	47.7%	40.6%	48.9%	43.9%
>5 ans	5.2%	21.3%	20.3%	16.0%	20.5%
Symptômes dépressifs au cours du dernier mois					
Oui	39.1%	38.3%	28.0%	34.6%	32.5%
Symptômes anxieux au cours des 2 dernières semaines					
Oui	16.4%	17.7%	10.1%	16.2%	13.5%
Qualité de vie dans les 7 derniers jours					
Moyenne (de 0 basse à 28 élevée)	18.4	18.7	20.1	18.4	19.4
Etat de santé					
Moyenne (de 0 mauvais à 100 excellent)	49.7	51.5	54.3	42.5	52.5

3.3 Expériences de soins

Le détail des réponses aux questions sur les expériences se trouve dans l'annexe 1. Nous présentons ici les « scores (%) » d'expériences positives, c'est-à-dire le pourcentage de répondant-es qui ont répondu avoir eu une bonne expérience de soins à la question. Seuls les scores avec au moins 20 répondant-es à la question sont montrés.

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.

Tableau 4 Scores (%) d'expériences positives

	RHNe n=180	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Consultations avant le diagnostic					
Q1. Nb consultations avant spécialiste	78.8%	70.9%	72.3%	73.6%	71.8%
Q2. Attente avant spécialiste	81.5%	82.1%	84.2%	82.4%	83.3%
Examens diagnostiques					
Q4. Informations reçues avant examen	85.6%	88.1%	87.6%	87.1%	87.8%
Q5. Attente adéquate avant examen	87.0%	91.7%	92.0%	91.7%	91.8%
Q6. Explications compréhensibles sur résultats	80.1%	84.6%	82.8%	83.2%	83.6%
Annonce de la maladie					
Q9. Information reçue sur accompagnement par proche	44.2%	52.2%	63.3%	67.3%	58.9%
Q10. Annonce avec tact	75.1%	81.0%	82.9%	86.6%	82.3%
Q11. Explications compréhensibles	76.5%	76.5%	75.0%	77.6%	75.7%
Q12. Informations écrites reçues	61.9%	58.7%	64.0%	61.0%	61.7%
Q13. Soutien pour inquiétudes	77.4%	81.8%	86.8%	86.8%	84.8%
Décision de traitement					
Q14. Options de traitement expliquées	87.6%	84.7%	83.8%	88.1%	84.4%
Q15. Explic. compréhensibles sur effets indésirables possibles	66.5%	71.8%	72.5%	75.8%	72.4%
Q16. Info. sur effets indésirables pouvant survenir plus tard	48.4%	53.5%	58.4%	62.1%	56.6%
Q17. Implication suffisante dans les décisions	75.4%	75.6%	78.3%	80.0%	77.3%
Q18. Famille/proche impliqués autant que souhaité	78.4%	75.1%	77.1%	76.4%	76.2%
Q19. Habitudes de vie et situation fam/prof prises en compte	63.3%	71.7%	73.5%	72.5%	72.7%
Q20. Info. sur impact du cancer sur activités quotidiennes	81.3%	85.4%	87.7%	89.2%	86.9%
Soins et traitements stationnaires à l'hôpital					
Q22. Médecins et inf. ne parlent pas comme si absent-e	81.5%	83.4%	88.7%	84.6%	86.6%
Q23. Confiance envers les médecins	88.9%	85.3%	84.6%	75.2%	84.4%
Q24. Possible pour famille/proche de parler avec médecin	75.7%	82.6%	83.3%	89.8%	83.4%
Q25. Confiance envers les infirmier-ères	81.7%	84.2%	79.6%	81.9%	81.4%
Q26. Assez d'intimité lors des discussions	79.5%	84.6%	84.0%	89.1%	84.5%
Q27. Personnel disponible en cas de besoin	88.1%	85.8%	88.0%	87.9%	87.2%
Q28. Personnel à qui parler des inquiétudes et craintes	66.7%	66.6%	61.4%	63.6%	63.5%
Q29. Personnel a fait son possible pour aider avec la douleur	86.7%	87.2%	88.0%	86.3%	87.6%
Q30. Traité avec respect et dignité	88.8%	92.3%	92.7%	92.0%	92.5%
Q31. Info. écrites compréhensibles reçues sur post-hosp	82.4%	75.9%	86.8%	85.0%	83.1%
Q32. Personnel a expliqué signes d'alerte post-hosp.	64.3%	64.4%	63.8%	75.8%	64.6%
Q33. Personnel a donné contact pour inquiétudes post-hosp.	96.7%	92.5%	93.8%	95.9%	93.5%
Q34. Bonne organisation de la sortie	91.9%	90.1%	89.1%	87.6%	89.4%
Soins et traitements ambulatoires à l'hôpital					
Q36. Personnel trouvé pour parler des inquiétudes et craintes	84.2%	85.0%	80.6%	84.3%	82.6%
Q37. Temps passé en salle d'attente correct	87.0%	85.3%	88.3%	90.2%	87.3%
Q38. Réponses compréhensibles aux questions importantes	85.3%	90.2%	90.4%	91.0%	90.3%
Consultation infirmière					
Q40. Facile à contacter l'infirmier-ère	72.6%	76.0%	72.8%	76.7%	74.6%
Q41. Réponses compréhensibles aux questions importantes	91.6%	91.5%	91.3%	91.9%	91.4%

	RHNe n=180	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Traitements – chirurgie					
Q43. Informations reçues avant	90.4%	87.0%	88.0%	89.9%	87.7%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	65.5%	73.0%	76.2%	84.7%	75.4%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	87.3%	85.7%	80.8%	90.4%	83.0%
Traitements – chimiothérapie					
Q43. Informations reçues avant	85.7%	85.3%	86.8%	88.5%	86.4%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	65.3%	76.5%	78.5%	79.7%	77.9%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	75.5%	79.2%	78.1%	81.4%	78.7%
Traitements – radiothérapie					
Q43. Informations reçues avant	90.3%	89.6%	86.8%	86.9%	88.0%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	78.8%	80.4%	75.7%	82.1%	77.9%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	82.7%	84.7%	77.2%	83.3%	80.6%
Traitements – hormonothérapie					
Q43. Informations reçues avant	88.5%	76.9%	77.8%	88.9%	77.9%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	81.8%	65.7%	62.4%	72.9%	64.4%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	70.0%	74.2%	69.9%	77.6%	72.2%
Traitements – immunothérapie					
Q43. Informations reçues avant	72.0%	83.1%	85.1%	83.0%	84.2%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	65.0%	73.5%	78.0%	77.3%	76.5%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	76.2%	79.6%	77.0%	78.2%	78.0%
Traitements – thérapie ciblée					
	n < 20				
Q43. Informations reçues avant	-	84.8%	86.8%	84.6%	86.1%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	-	72.1%	78.0%	78.3%	76.6%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	-	78.5%	77.2%	84.3%	78.2%
Soins et soutien à domicile					
Q46. Personnel s'assurant de la disposition d'aide/équipement	76.9%	67.6%	66.9%	74.3%	67.6%
Q47. Personnel ayant donné info. nécessaires à famille/proche	67.0%	63.1%	68.3%	76.1%	66.5%
Q48. Assez de conseils pratiques/soutien pour gérer sympt.	69.2%	70.4%	70.9%	76.7%	71.0%
Q49. Assez de soins/soutien des services de santé/sociaux	71.3%	62.1%	64.2%	77.0%	63.9%
Suivi après le traitement du cancer					
Q50. Assez de cons. prat/soutien pour gérer sympt. long terme	47.7%	54.2%	56.0%	65.3%	55.7%
Q51. Informations sur suivi reçues à la fin des traitements	69.2%	74.4%	72.8%	81.0%	73.9%
Q52. Contact régulier avec personne de référence	96.7%	98.1%	97.8%	98.8%	98.0%
Q53. Plan de suivi donné par personne de référence	91.2%	90.5%	86.7%	95.6%	88.9%
Médecin traitant-e / famille					
Q54. Soutien de la part du médecin	83.5%	74.0%	76.7%	76.8%	75.6%
Q55. Discussion du traitement oncologique avec médecin	67.1%	60.2%	68.7%	74.5%	65.6%
Soutien aux personnes atteintes de cancer					
Q56. Informations reçues sur groupes de soutien	77.5%	84.4%	84.5%	86.7%	84.6%
Q57. Info. reçues sur aide/soutien pour état émotionnel	80.2%	80.6%	85.0%	83.7%	83.0%
Q58. Informations reçues sur aide financière/prestations	43.2%	51.1%	52.2%	65.5%	52.7%
Ensemble de la prise en charge					
Q59. Personnes qui ont soigné/traité ont bien travaillé ens.	91.0%	89.1%	85.3%	91.3%	87.2%
Q60. Plan de soins reçu	42.5%	39.9%	45.2%	59.2%	43.8%
Q61. Disponibilité des résultats / dossier lors des rdv	77.0%	82.3%	87.7%	88.9%	85.6%
Q62. Info. non contradictoires/ne portant pas à confusion	83.0%	84.9%	86.4%	89.2%	86.0%
Q63. Tests ou évaluation non répétées inutilement	81.9%	85.5%	88.7%	87.6%	87.3%
Q64. Evaluation de l'ensemble de la prise en charge (0-10)	8.85	9.00	9.05	9.05	9.03

3.4 Commentaires libres

Les commentaires libres qui ont été écrits par les répondant-es du RHNe sur la dernière page du questionnaire sont présentés dans l'annexe 2, classés par type de cancer.

Tableau 5 Nombre et pourcentage de commentaires, par type et par cancer

Type de cancer	Commentaires positifs		Commentaires négatifs		Commentaires autres		Total par cancer
Bouche/gorge	1	33%	2	67%	0		3
Cerveau	2	50%	1	25%	1	25%	4
Côlon/rectum/colorectal	12	43%	10	36%	6	21%	28
Estomac	0		0		0		0
Foie	2	50%	1	25%	1	25%	4
Leucémie	1	50%	1	50%	0		2
Lymphome	1	20%	2	40%	2	40%	5
Mélanome de la peau	2	100%	0		0		2
Myélome	1	50%	1	50%	0		2
Œsophage	1	50%	1	50%	0		2
Ovaire	4	36%	4	36%	3	27%	11
Pancréas	1	100%	0		0		1
Poumon/bronches/trachée	9	50%	6	33%	3	17%	18
Prostate	11	52%	7	33%	3	14%	21
Rein	0		0		3	100%	3
Sein	33	52%	16	25%	14	22%	63
Testicule	1	50%	1	50%	0		2
Thyroïde	2	67%	1	33%	0		3
Utérus	3	43%	3	43%	1	14%	7
Vessie	6	43%	6	43%	2	14%	14
Autre	1	50%	0		1	50%	2
Ne sait pas	0		1	100%	0		1
Total par type	94	47%	64	32%	40	20%	198

4 Conclusion

Les résultats de l'enquête SCAPE-CH auprès des patient-es atteint-es de cancer montrent une satisfaction globale élevée des patient-es quant à l'ensemble de la prise en charge. Les points forts sont notamment les examens diagnostiques (informations, rapidité), les soins stationnaires à l'hôpital (traité avec respect, gestion de la douleur, disponibilité du personnel), et les informations reçues sur les options de traitement possibles et les traitements suivis.

Toutefois, les résultats mettent également en lumière des axes d'amélioration possibles concernant plusieurs domaines clés : le soutien et l'implication des proches, les informations et le soutien sur les effets indésirables à long terme, et l'accompagnement après les traitements (soins et soutien à domicile). De plus, la communication sur l'aide financière et les ressources sociales pourrait être améliorée pour mieux répondre aux besoins des patient-es.

Nous encourageons chaque hôpital à prendre connaissance de ses propres résultats, à réfléchir aux possibilités d'amélioration prioritaires au sein de l'hôpital pour mieux répondre aux besoins des patient-es, et à communiquer les résultats et possibilités d'amélioration, auprès du personnel et de la patientèle. L'équipe de recherche SCAPE apprécierait d'être informée des mesures mises en place dans votre hôpital à la suite des résultats de l'enquête.