

Feuille d'information

Enquête sur les expériences de soins liés au cancer en Suisse (SCAPE-CH)

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à l'enquête SCAPE-CH.

Cette enquête est menée par Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, en partenariat avec l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), à Lausanne. Trois patient-es partenaires atteint-es de cancer font partie du comité organisationnel de l'enquête.

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de cette enquête sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données. Cette feuille d'information doit vous aider à prendre votre décision à participer à l'enquête ou pas. Si vous ne comprenez pas quelque chose, n'hésitez pas à demander des précisions aux personnes de contact indiquées en dernière page. Voici les points clés à retenir. Vous trouverez à la suite des informations complémentaires plus détaillées.

Pourquoi menons-nous cette enquête ?

- Le cancer est une maladie qui impacte globalement les personnes atteintes et leurs proches : en plus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer peut affecter la santé émotionnelle et la vie familiale, sociale et professionnelle.
- Il est de ce fait essentiel que le système de santé puisse répondre de manière globale aux besoins des personnes touchées par le cancer.
- Cette enquête vise à recueillir le point de vue et les expériences de soins des personnes atteintes de cancer pour évaluer dans quelle mesure le système de santé répond à leurs besoins.

Que dois-je faire si j'accepte de participer ?

- Si vous acceptez de participer à cette enquête, vous devrez remplir le questionnaire qui vous a été envoyé avec cette feuille d'information, sur papier ou en ligne en suivant les instructions données dans la lettre d'invitation. Remplir le questionnaire prend entre 20 et 30 minutes.

Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation à l'enquête ?

Bénéfices

- Votre participation à cette enquête ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- Par votre participation, vous contribuez à aider les futurs patient-es.

Risques et contraintes

- En participant à l'enquête, vous ne serez exposé-e à aucun risque ni contrainte.

En complétant et renvoyant le questionnaire, vous certifiez avoir compris le contenu de cette feuille d'information et consentir librement à prendre part à l'enquête SCAPE-CH.

Informations détaillées sur l'enquête SCAPE-CH

1. Objectifs de l'enquête et sélection des participant·es

Cette enquête vise à récolter les expériences de soins des personnes ayant été traitées pour un cancer dans les centres oncologiques en Suisse. Elle vise à avoir une vue de la qualité des soins oncologiques en Suisse et à guider le développement d'interventions locales et nationales permettant d'améliorer la qualité des soins.

La participation est ouverte à toutes les personnes avec un diagnostic de cancer qui se sont rendues au moins une fois pour un suivi ou un traitement lié au cancer dans l'un des centres participants, entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2023. Il est possible que certaines personnes aient déjà été invitées à participer à une des enquêtes SCAPE précédentes (en 2018 et 2021) ; ces personnes peuvent participer à nouveau.

2. Informations générales sur l'enquête

Suite à une première enquête conduite en 2018 en Suisse romande (SCAPE-1) et à une deuxième enquête conduite en 2021 en Suisse romande et alémanique (SCAPE-2), nous réalisons une troisième enquête qui s'étend à la Suisse italienne (SCAPE-CH).

Pour récolter le point de vue des patient·es, nous utilisons le questionnaire développé et utilisé en 2018 et 2021. Ce questionnaire inclut des questions sur ce qui s'est passé avant le diagnostic, les tests diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et durant l'hospitalisation, les soins et le soutien reçus à domicile, ainsi que le suivi après les traitements aigus. Le questionnaire a été envoyé à environ 15'000 personnes qui ont été suivies ou traitées entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2023 dans les centres oncologiques participants, sur la base des données administratives de ces centres. Vous trouverez aussi un descriptif des enquêtes sur le site Internet : www.scape-enquete.ch.

Les résultats de l'enquête seront restitués sous forme de rapports présentant des résultats agrégés (mis ensemble) aux centres oncologiques participants et feront l'objet de publications scientifiques. Ils permettront d'identifier les aspects satisfaisants et moins satisfaisants des soins oncologiques ; ils pourront ainsi guider la création et la mise en place d'interventions et de modèles de soins pour améliorer ces derniers. Des résultats interactifs agrégés seront également disponibles sur le site Internet de l'enquête.

Cette enquête est réalisée dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en outre l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission cantonale d'éthique compétente a examiné et autorisé l'enquête.

3. Déroulement de l'enquête

Dans le courrier envoyé à domicile par le centre oncologique, vous avez reçu une lettre d'invitation à répondre au questionnaire, cette feuille d'information, un questionnaire papier avec la déclaration de consentement en première page, et une enveloppe réponse préaffranchie (pas besoin de mettre un timbre).

Si vous acceptez de participer à l'enquête, vous pouvez soit remplir le questionnaire en ligne en suivant les instructions données dans la lettre d'invitation, soit remplir le questionnaire papier et nous le renvoyer en utilisant l'enveloppe réponse.

Si vous ne désirez pas participer à l'enquête, nous vous prions de nous envoyer un courriel à scape@unisante.ch en indiquant votre numéro d'enquête personnel (qui se trouve sur la lettre d'invitation), d'appeler la hotline centrale de l'enquête (voir la lettre d'invitation) ou de cocher la case « Je ne souhaite pas participer à l'enquête SCAPE-CH » au recto de la lettre d'invitation et de nous renvoyer le talon-réponse en utilisant l'enveloppe réponse. Cela évitera que l'on vous contacte à nouveau. Sans réponse de votre part après un mois, un courrier de rappel vous sera envoyé.

4. Bénéfices

Votre participation à cette enquête ne vous apportera aucun bénéfice direct. Cependant, les résultats permettront de mieux connaître le vécu lié aux soins oncologiques des personnes atteintes de cancer et permettront de mettre en place des mesures d'amélioration de la prise en charge du cancer, dont vous ou d'autres personnes atteintes de cancer pourriez bénéficier à l'avenir. Le vécu des patient-es est en effet un élément clé dans l'amélioration continue de la prise en charge du cancer.

5. Caractère facultatif de la participation et obligations

Votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement de l'enquête, vous n'aurez pas à vous justifier. Cela ne changera rien à votre prise en charge médicale habituelle.

Si vous décidez de participer à l'enquête, il vous suffit de remplir le questionnaire papier (ou en ligne) et de nous le renvoyer (ou de cliquer sur le bouton « envoyer » en ligne).

6. Risques et contraintes

En participant à l'enquête, vous ne serez exposé-e à aucun risque ni contrainte.

7. Résultats

Il n'y a pas de résultats individuels dans cette enquête. Les réponses données dans le questionnaire sont analysées de manière groupée. La responsable de l'enquête préparera avec son équipe une synthèse des résultats principaux et globaux qui proviennent des données de toutes les personnes y participant. Des résultats interactifs agrégés seront également disponibles sur le site Internet de l'enquête.

8. Confidentialité des données

8.1 Traitement et codage des données

Cette enquête génère des données issues des réponses que vous donnez dans le questionnaire. Ces données seront recueillies et traitées de manière automatisée par Unisanté, sous forme codées. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (nom, date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Ce « code » est le numéro personnel qui figure en bas à droite du questionnaire et sur la lettre d'invitation. Il n'est pas possible de relier les données collectées dans le questionnaire à votre personne sans le code, qui reste en permanence dans un document protégé au sein du centre oncologique, séparément des données collectées dans le questionnaire. Vos données personnelles (nom, date de naissance, etc.) ne sont pas transmises à Unisanté. Les données seront ensuite désidentifiées (le document avec les noms et les codes sera détruit par le centre oncologique et les codes seront supprimés par Unisanté) à la fin de l'enquête. Il sera alors impossible de lier vos réponses à votre nom.

Pour éviter toute possibilité d'identification, nous vous recommandons de ne pas mettre votre nom ou tout autre information permettant de vous identifier sur le questionnaire ou le coupon-réponse.

8.2 Protection des données

Vos réponses seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront pas transmises aux professionnel-les de la santé qui vous soignent. Toutes les personnes impliquées dans l'enquête de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel, y compris entre médecins.

Toutes les directives relatives à la protection des données sont rigoureusement respectées. Les données seront stockées sur un serveur en Suisse.

Dans le cas d'une publication, les données sont agrégées (mises ensemble) et il est impossible de vous identifier en tant que personne. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles. Si c'est le cas, seules des données désidentifiées, ne permettant pas de vous identifier en tant que personne, sont transmises.

A la fin de l'enquête, les données désidentifiées seront mises à disposition d'autres chercheur-es, qui peuvent faire une demande écrite d'utilisation des données pour répondre à d'autres questions de recherche.

8.3 Droit de consultation dans le cadre d'inspections

L'enquête peut faire l'objet d'inspections, effectuées par la commission d'éthique compétente. La responsable de l'enquête et les centres participants doivent alors communiquer vos données pour les besoins de ces inspections. Toutes les personnes impliquées sont tenues au plus strict secret professionnel.

9. Retrait de l'enquête

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'enquête jusqu'à la fin de celle-ci (30.06.2024). Si tel est votre souhait, vous pouvez nous en informer par courriel à scape@unisante.ch, par téléphone (021 314 72 85) ou par courrier à Unisanté – SCAPE-CH, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, en indiquant votre numéro personnel (qui se trouve sur la lettre d'invitation). Nous demanderons au centre oncologique de détruire le lien entre vos données personnelles et votre numéro personnel. Une fois ce lien détruit, il ne sera plus possible de changer d'avis. Les données du questionnaire recueillies jusque-là seront tout de même analysées sous forme désidentifiées, afin de ne pas compromettre la valeur de l'enquête dans son ensemble.

10. Rémunération

Vous ne recevrez aucune rémunération pour votre participation à cette enquête.

11. Responsabilité

Bien que cette enquête ne présente pas de risque prévisible, Unisanté est responsable, en vertu des dispositions légales, de tout dommage pouvant survenir dans le cadre de l'enquête.

12. Financement

L'enquête est financée partiellement par la Commission fédérale pour la qualité (CFQ) et partiellement par les centres participants.

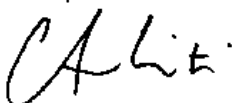
13. Personnes de contact

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet de l'enquête. Pour toute question ou inquiétude relative à l'enquête, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

- **Valérie Rezzonico**, collaboratrice de l'enquête : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, 021 314 72 85 ou valerie.rezzonico@unisante.ch
- **Christine Bienvenu**, patiente partenaire : christine.bienvenu@unisante.ch
- **Chantal Arditi**, responsable de l'enquête : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, 021 314 51 45 ou chantal.arditi@unisante.ch

14. Remerciements

D'avance, nous vous remercions pour votre contribution et le temps que vous consacrerez à cette enquête. Votre point de vue nous est précieux et nous vous en sommes reconnaissantes.



Chantal Arditi
Responsable, Unisanté



Isabelle Peytremann Bridevaux
Co-responsable, Unisanté



Manuela Eicher
Co-responsable, IUFRS