

Page d'accueil

Caractéristiques des répondant-es

Consultations chez un-e médecin de famille

Examens diagnostiques

Annonce de la maladie

Décision du meilleur traitement

Soins et traitements à l'hôpital

Soins et traitements ambulatoires à l'hôpital

Consultation infirmière

Traitements

Soins et soutien à domicile

Vivre avec et après le cancer

Soins au cabinet du médecin de famille

Soutien aux personnes atteintes de cancer

Ensemble de la prise en charge

Etat de sante

Impact financier du cancer



## SCAPE-CH EXPÉRIENCES DES PATIENT-ES DANS LES SOINS ONCOLOGIQUES EN SUISSE

**SCAPE-CH** est une étude transversale multicentrique menée dans 21 centres oncologiques répartis en Suisse romande, Suisse alémanique et Suisse italienne. Elle vise à recueillir les expériences de soins des patient-es atteint-es de cancer.

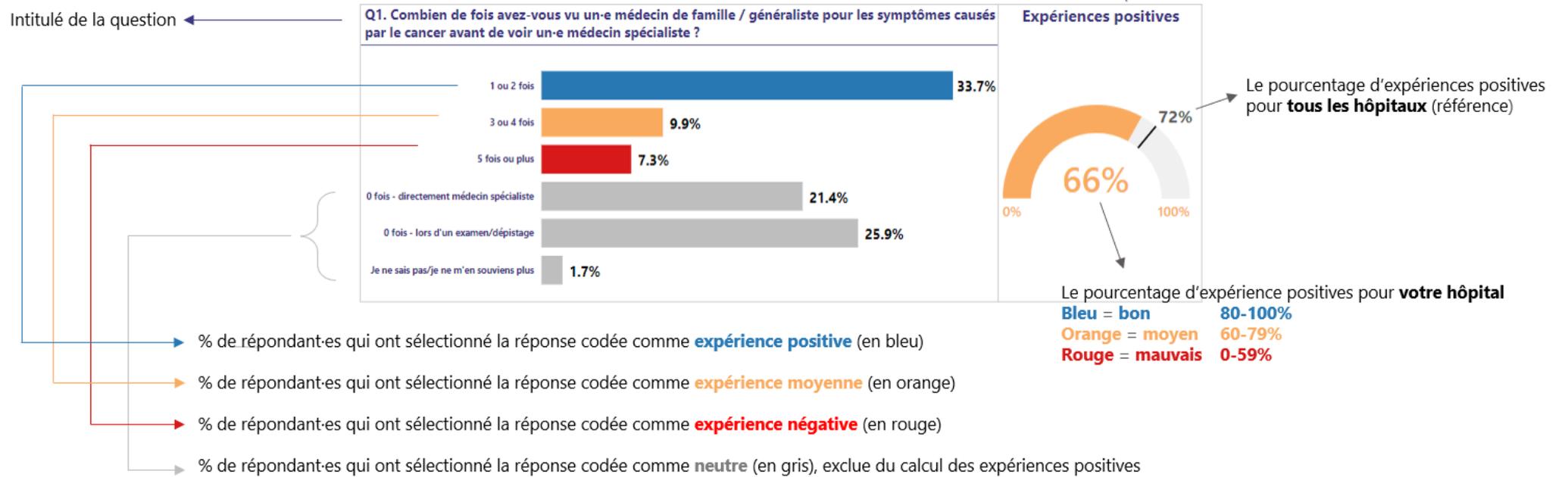
L'étude inclut des adultes résidant en Suisse, ayant reçu un diagnostic de cancer et ayant vécu un épisode de soins entre janvier et juin 2023.

Les expériences de soins ont été collectées via un questionnaire auto-administré, disponible en allemand, français, italien et anglais, en version papier et en ligne. Le questionnaire comprend 89 questions : expériences de soins (64 questions), cancer et santé (12 questions), informations personnelles (13 questions) et trois sections de texte libre.

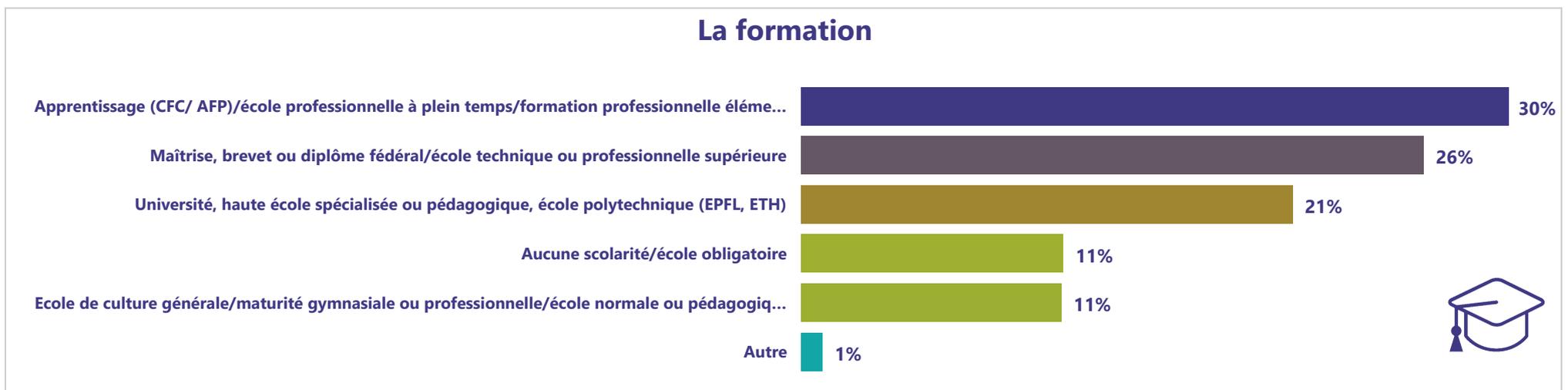
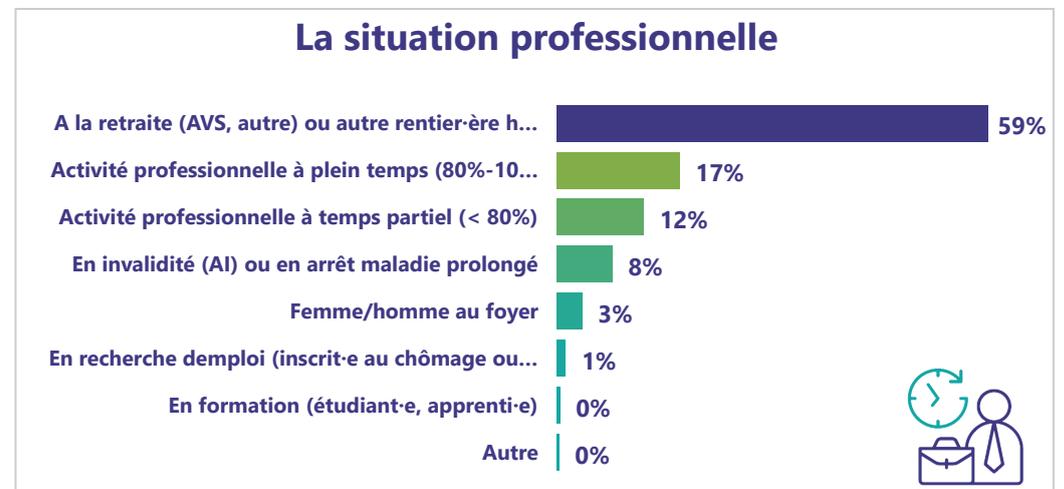
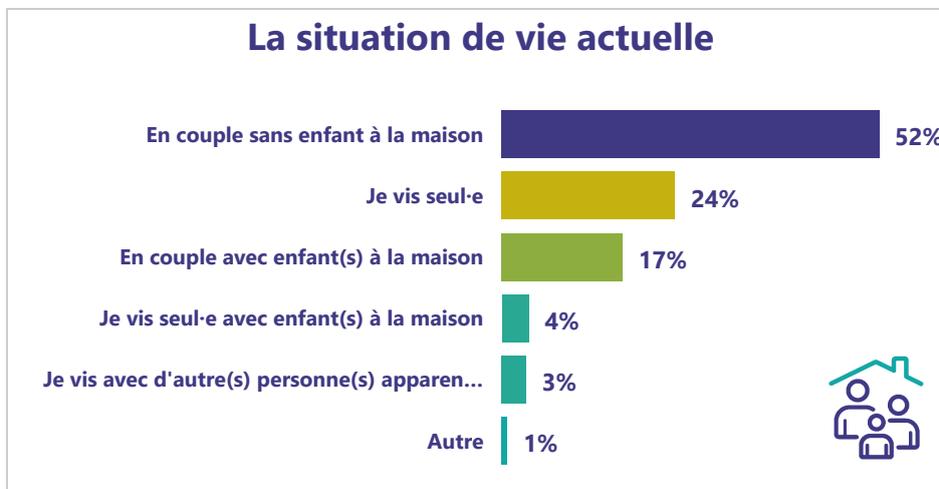
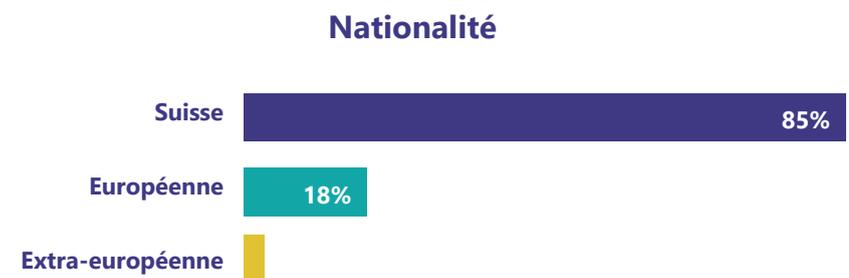
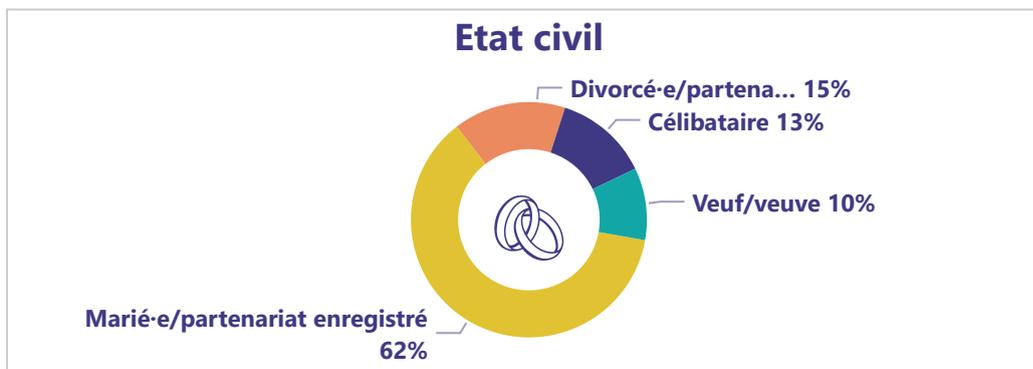
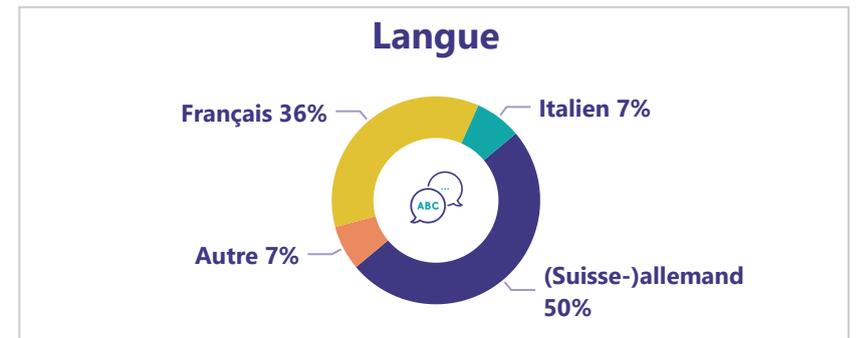
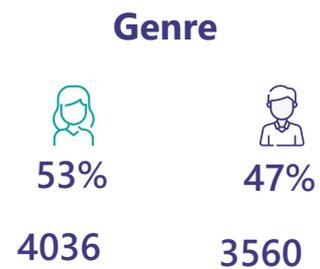
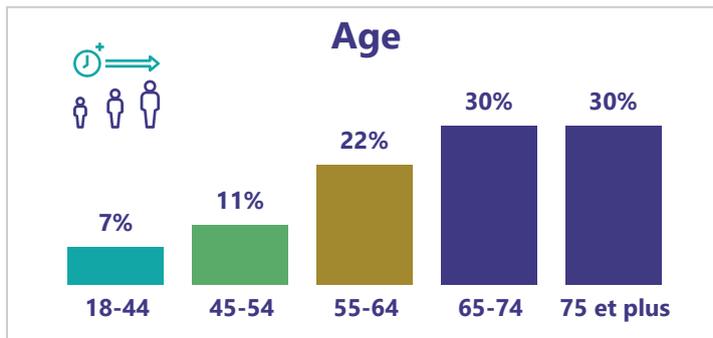
Sur les 16'963 questionnaires envoyés, 7'844 questionnaires ont été retournés (taux de participation brut de 46.2%). Le taux de participation ajusté (en excluant du dénominateur les personnes déclarées décédées, celles n'ayant pas de cancer, les doublons et les enveloppes non délivrées en raison d'erreurs d'adresse) est de 48.5%.

# GUIDE DE LECTURE DES RÉSULTATS

% de répondant-es ayant eu une **expérience positive** dans le graphique de gauche, parmi les répondant-es avec une expérience **positive, moyenne, et négative** (sans les **neutres**)

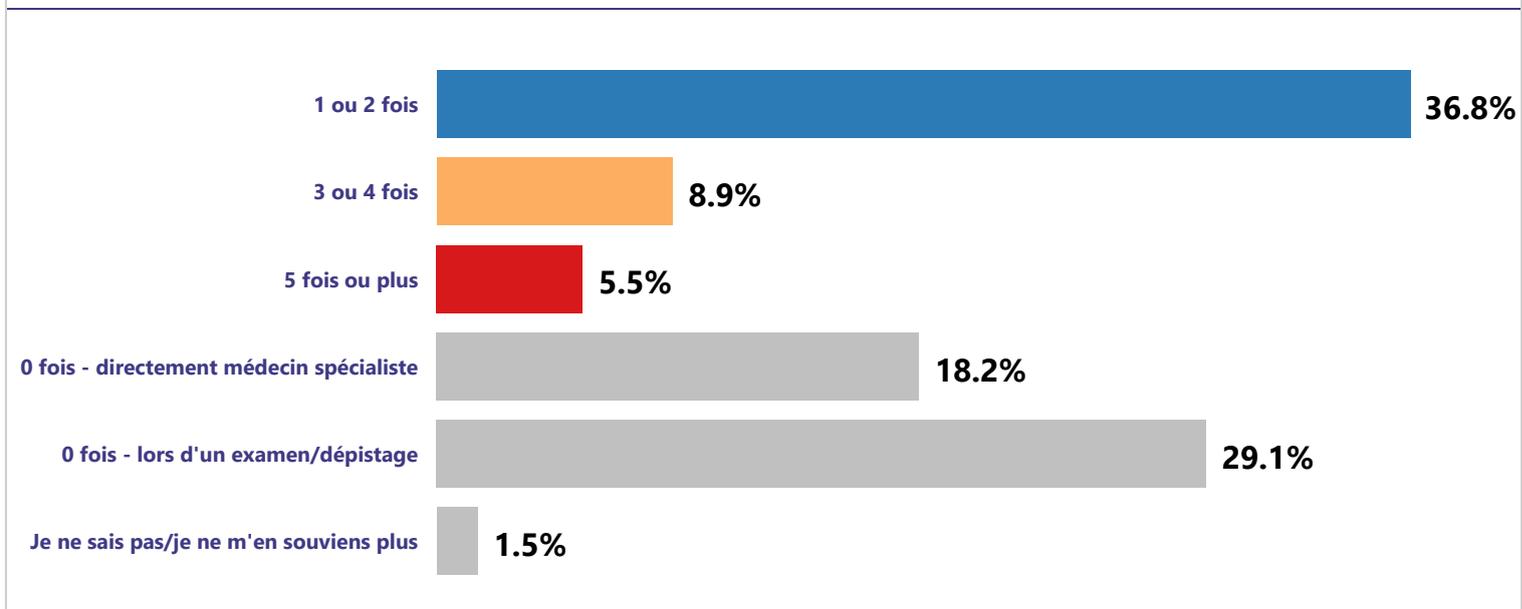


# CARACTERISTIQUES DES REpondant·ES

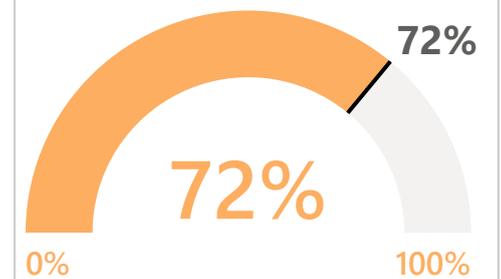


# CONSULTATIONS CHEZ UN·E MEDECIN DE FAMILLE / GENERALISTE avant le diagnostic de cancer

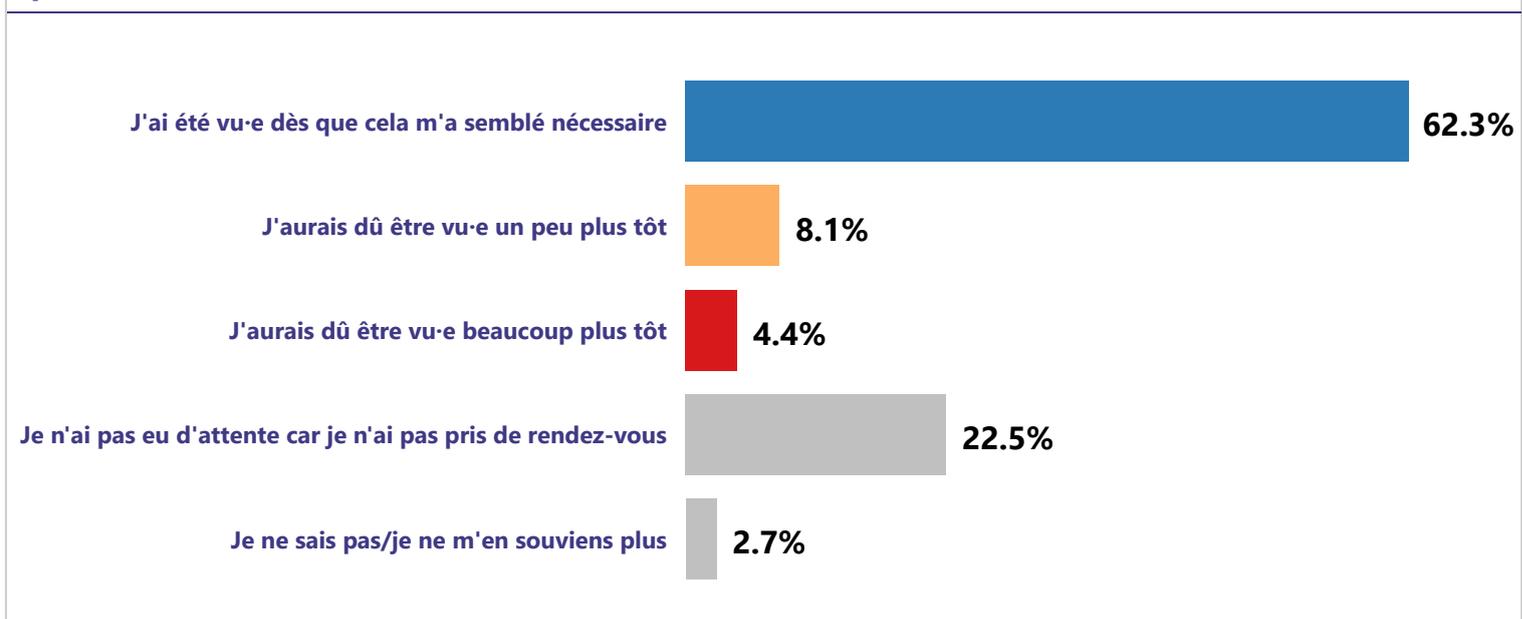
**Q1. Combien de fois avez-vous vu un·e médecin de famille / généraliste pour les symptômes causés par le cancer avant de voir un·e médecin spécialiste ?**



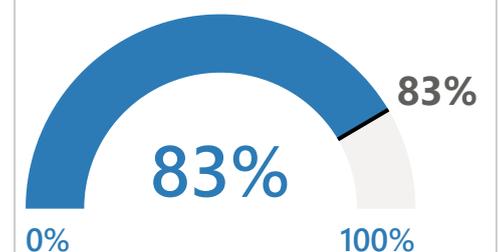
**Expériences positives**



**Q2. Que pensez-vous de la période d'attente avant votre premier rendez-vous avec un·e médecin spécialiste ?**

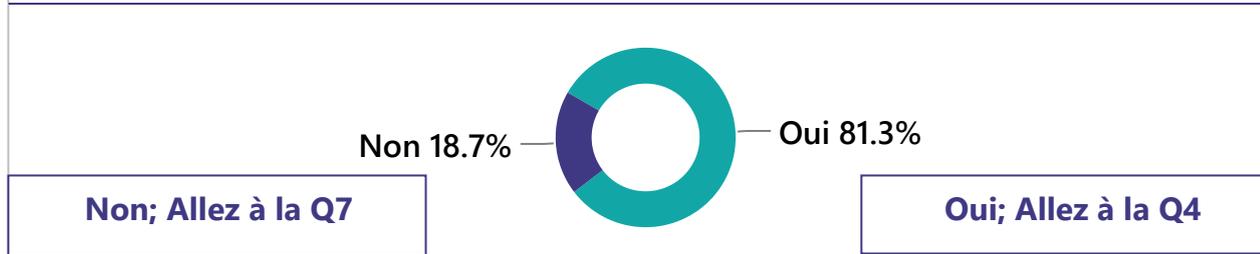


**Expériences positives**

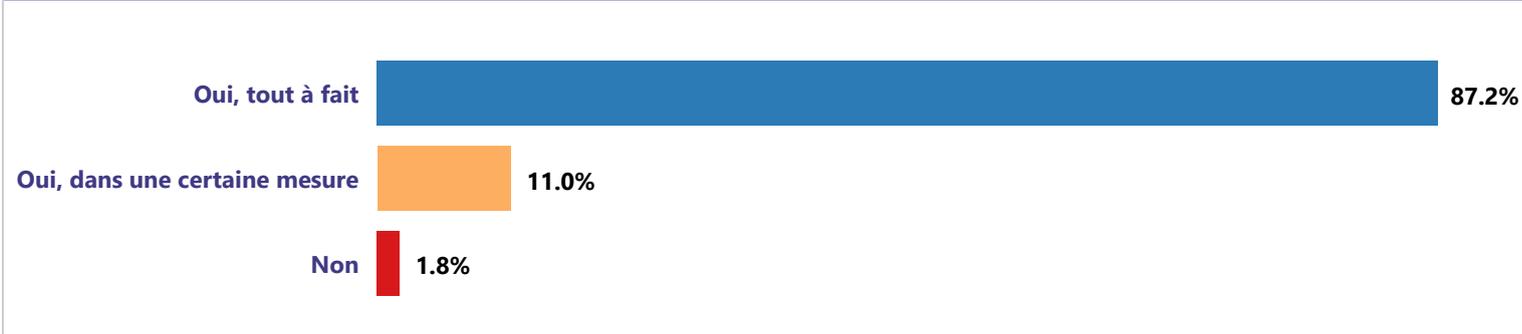


# EXAMENS DIAGNOSTIQUES

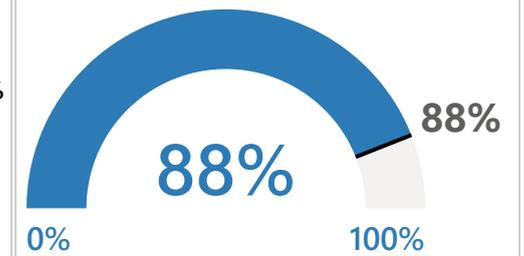
**Q3. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous effectué un ou plusieurs examens diagnostiques pour le cancer, tels qu'une endoscopie, une biopsie, une mammographie ou un scanner, à l'hôpital ?**



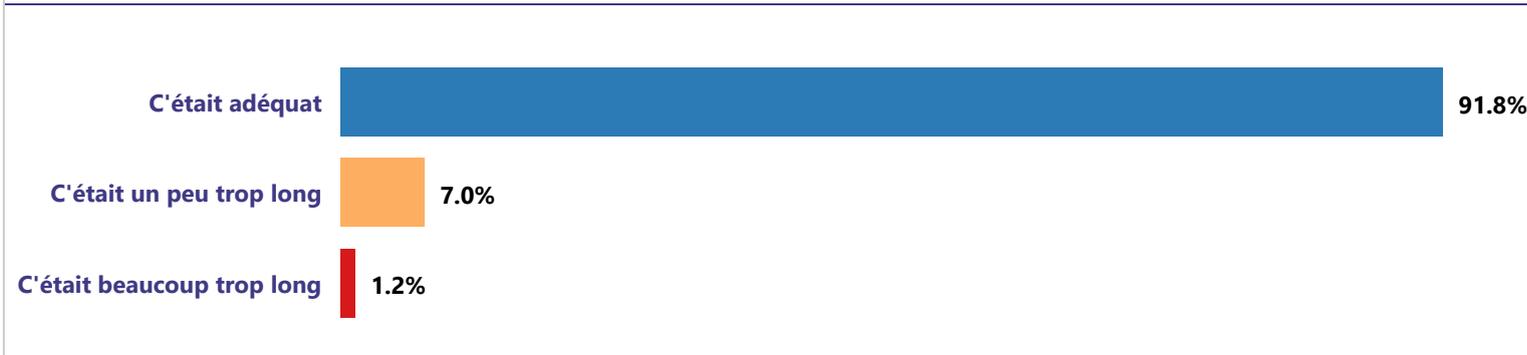
**Q4. Avant l'examen, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?**



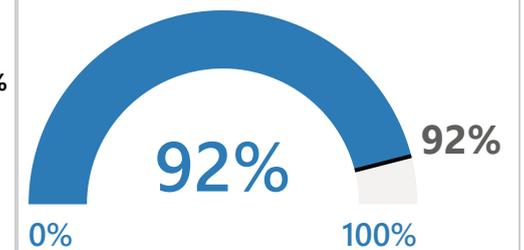
**Expériences positives**



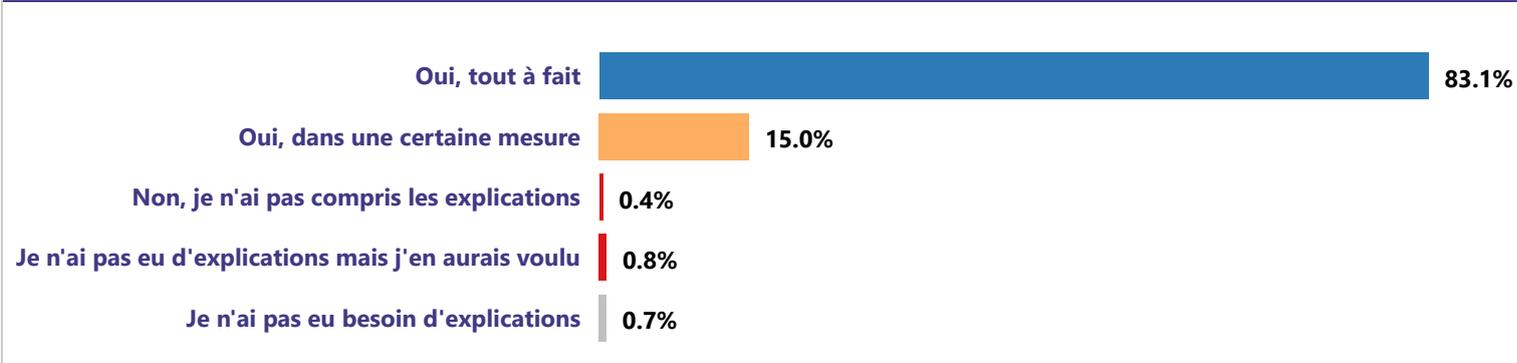
**Q5. Globalement, que pensez-vous de la période d'attente entre la prescription de cet examen jusqu'à sa réalisation ?**



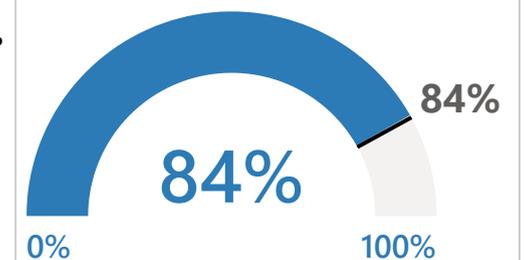
**Expériences positives**



**Q6. Est-ce que les résultats de cet examen vous ont été expliqués de manière compréhensible ?**

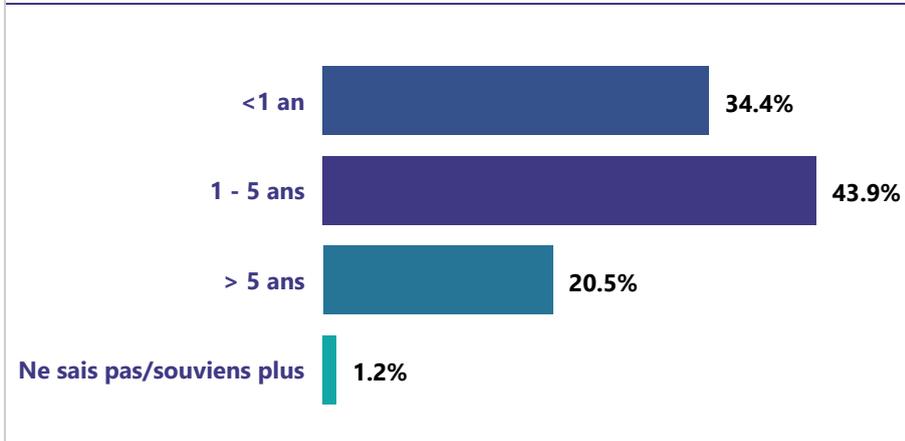


**Expériences positives**

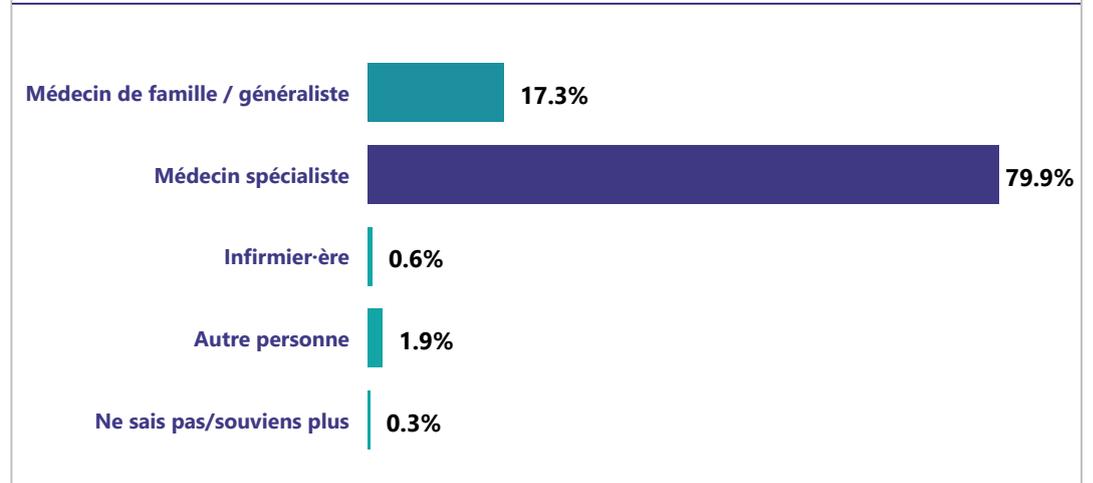


# ANNONCE DE LA MALADIE

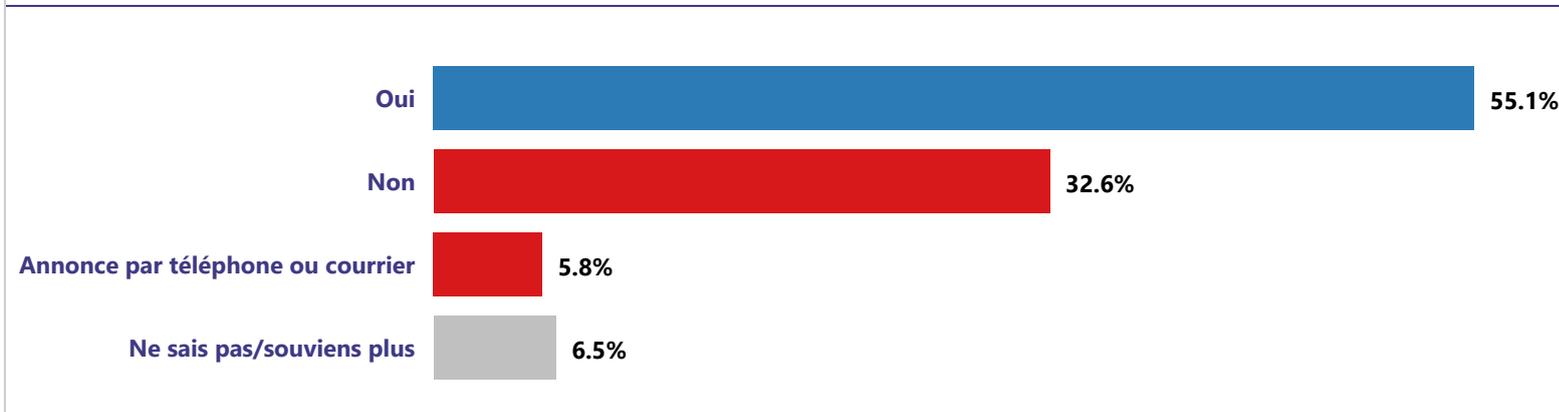
**Q7. Quand est-ce qu'on vous a annoncé que vous étiez atteint-e du cancer pour lequel vous avez été traité-e ou suivi-e en 2023 ?**



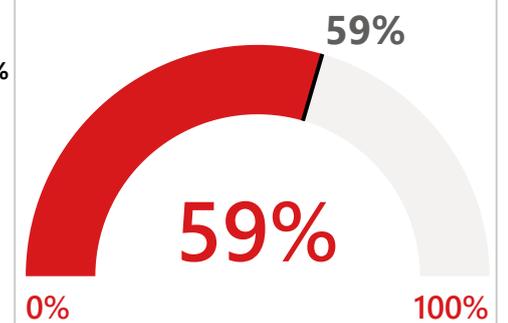
**Q8. Qui a été la première personne à vous annoncer que vous étiez atteint-e d'un cancer ?**



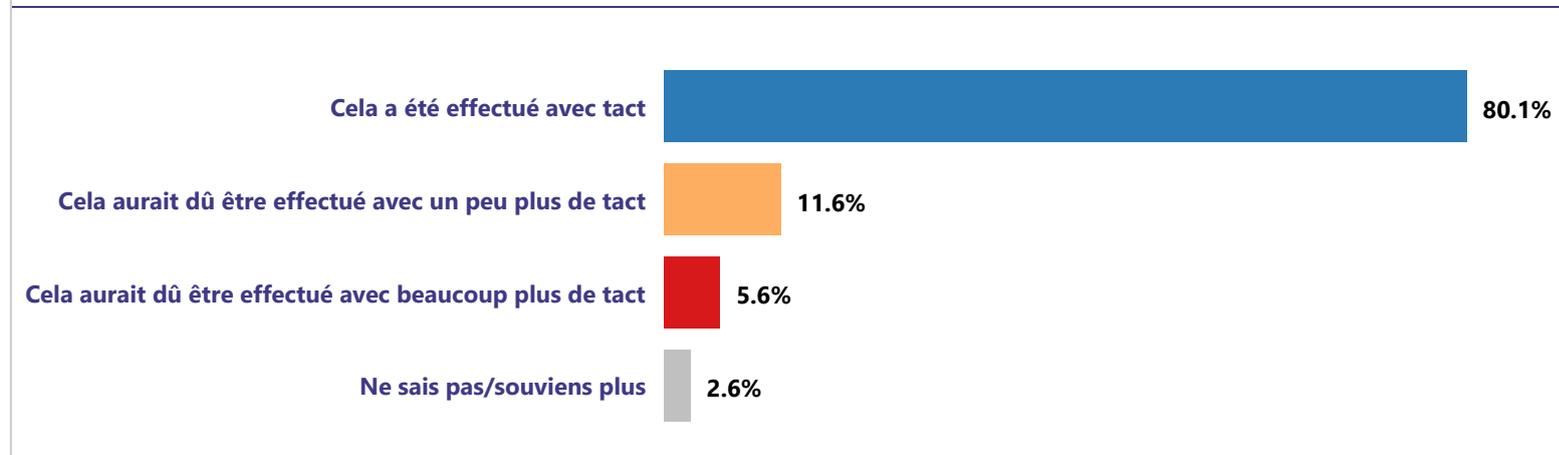
**Q9. Est-ce qu'on vous a dit que vous pouviez être accompagné-e d'un-e membre de votre famille ou d'un-e proche, lors de l'annonce du cancer ?**



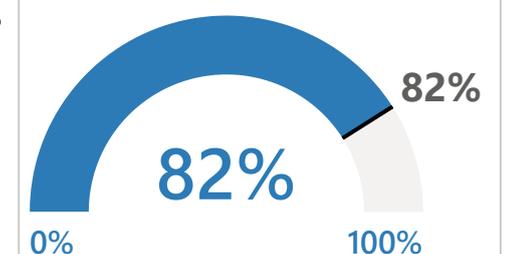
**Expériences positives**



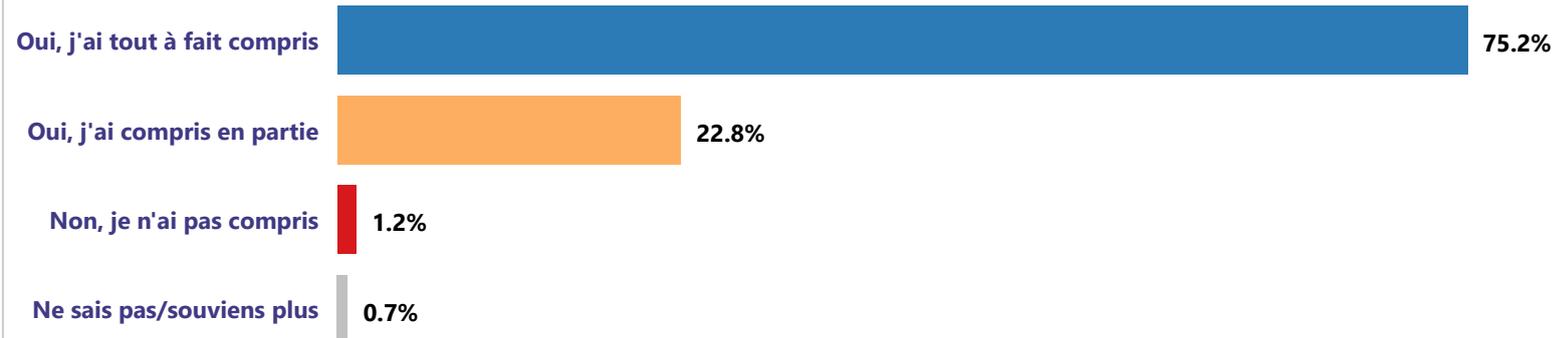
**Q10. Que pensez-vous de la manière dont on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?**



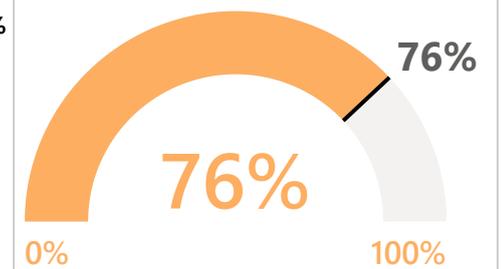
**Expériences positives**



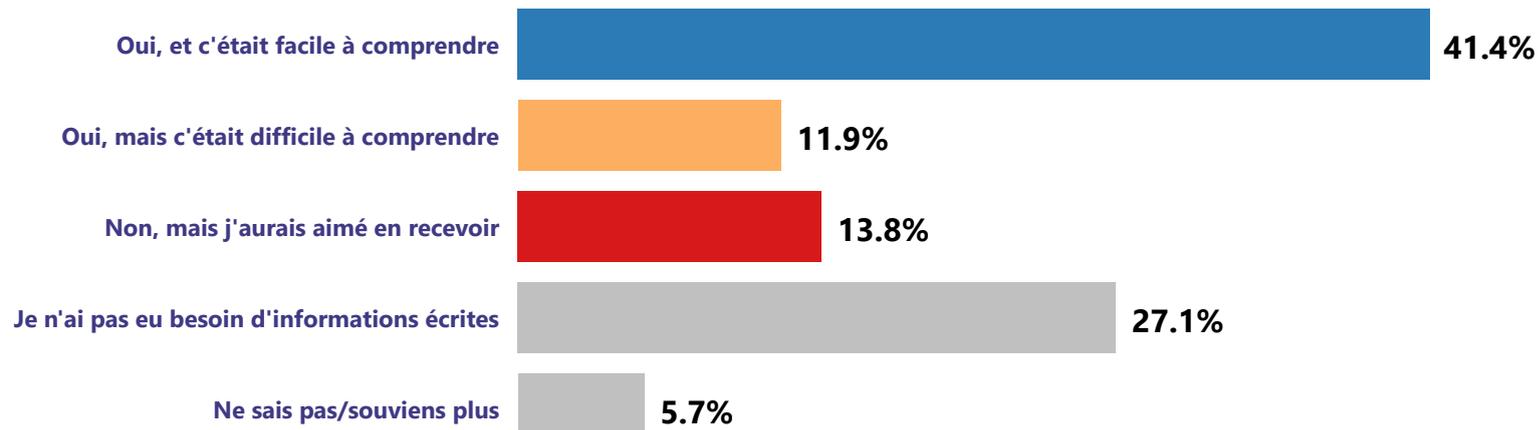
**Q11. Avez-vous compris les explications au sujet de ce qui vous arrivait ?**



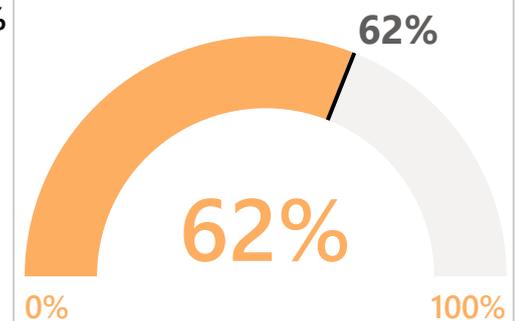
**Expériences positives**



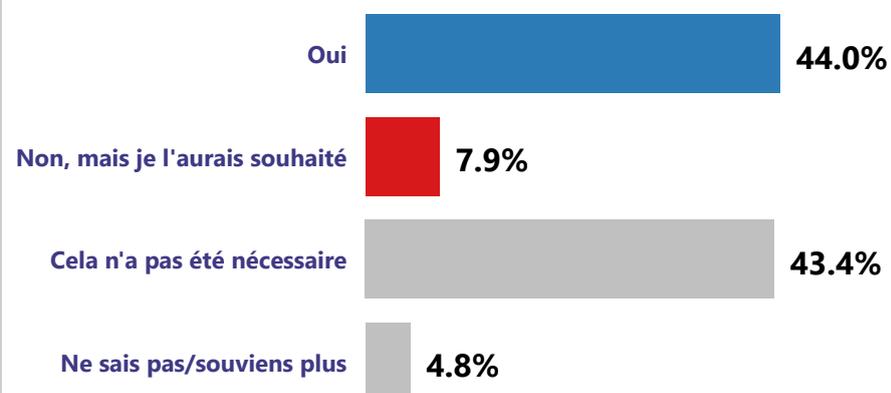
**Q12. Lors de l'annonce du cancer, est-ce que l'on vous a donné des informations écrites sur le type de cancer que vous aviez ?**



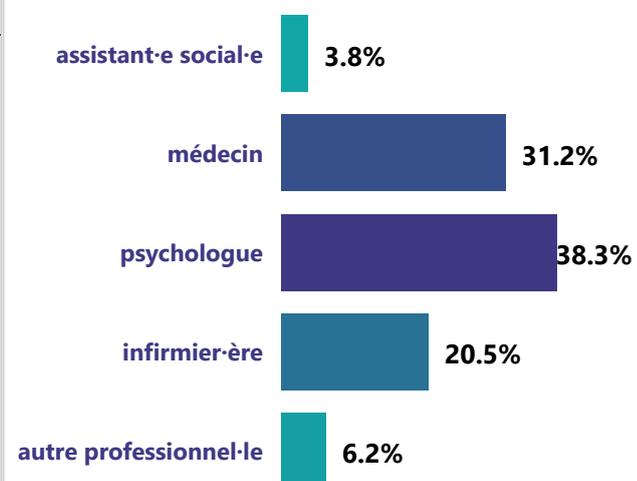
**Expériences positives**



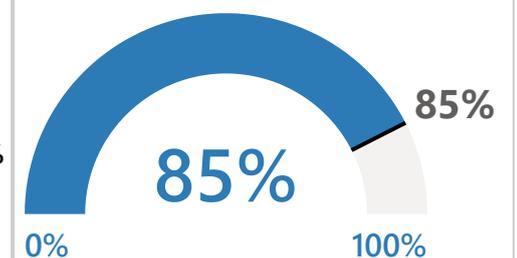
**Q13. Est-ce qu'on vous a proposé de voir un-e professionnel-le de santé pour répondre à vos inquiétudes et craintes suite à l'annonce du cancer ?**



**Q13. Type de professionnel.le**

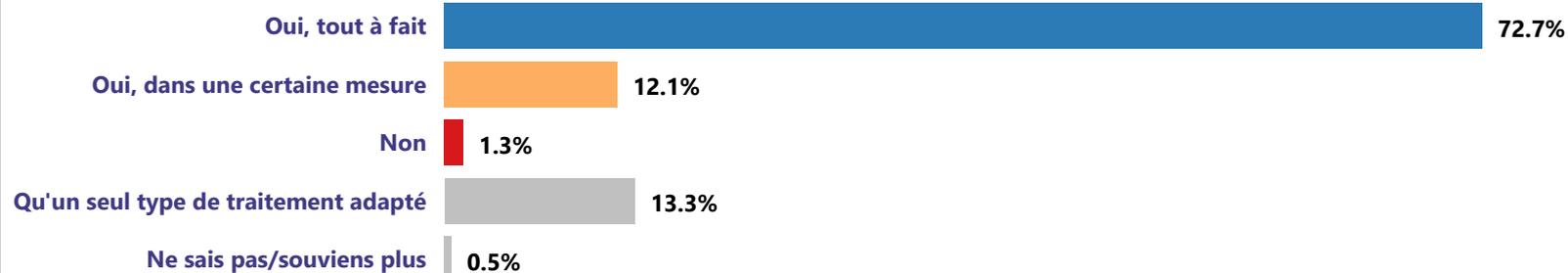


**Expériences positives**

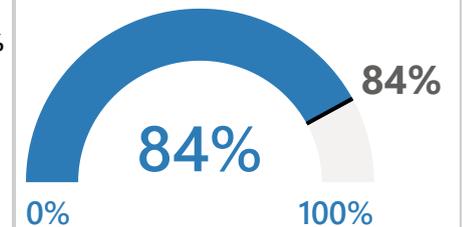


# DECISION DU MEILLEUR TRAITEMENT POUR VOUS

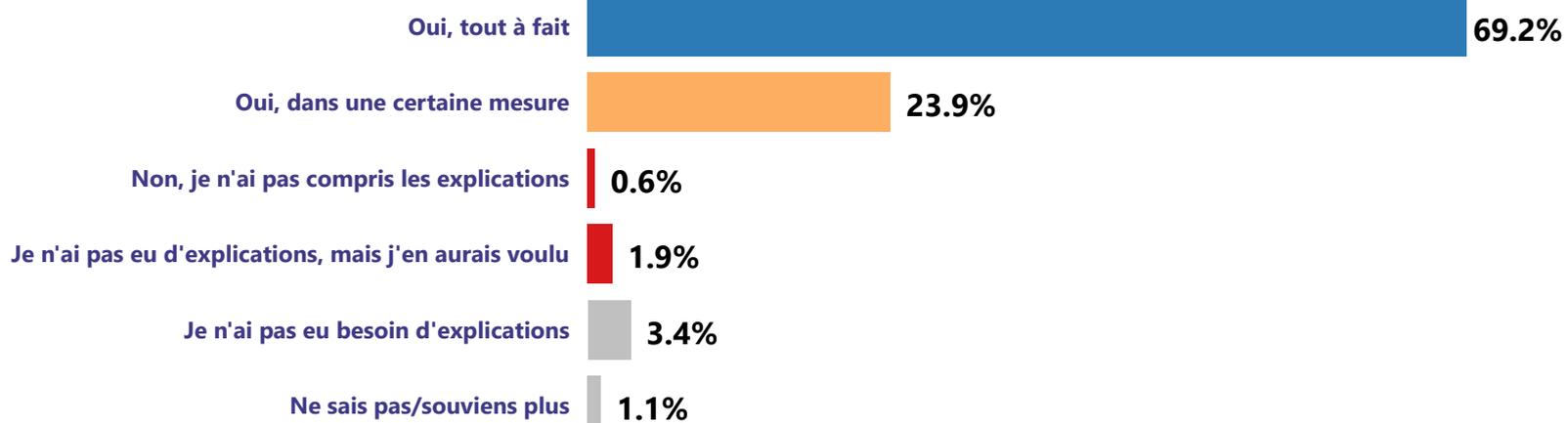
14. Est-ce que les options de traitement vous ont été expliquées avant le début de votre traitement contre le cancer ?



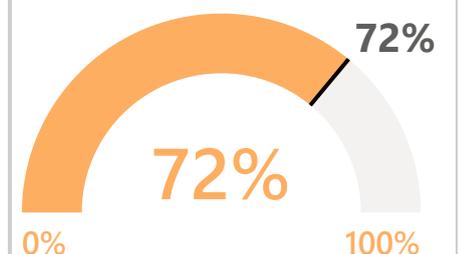
Expériences positives



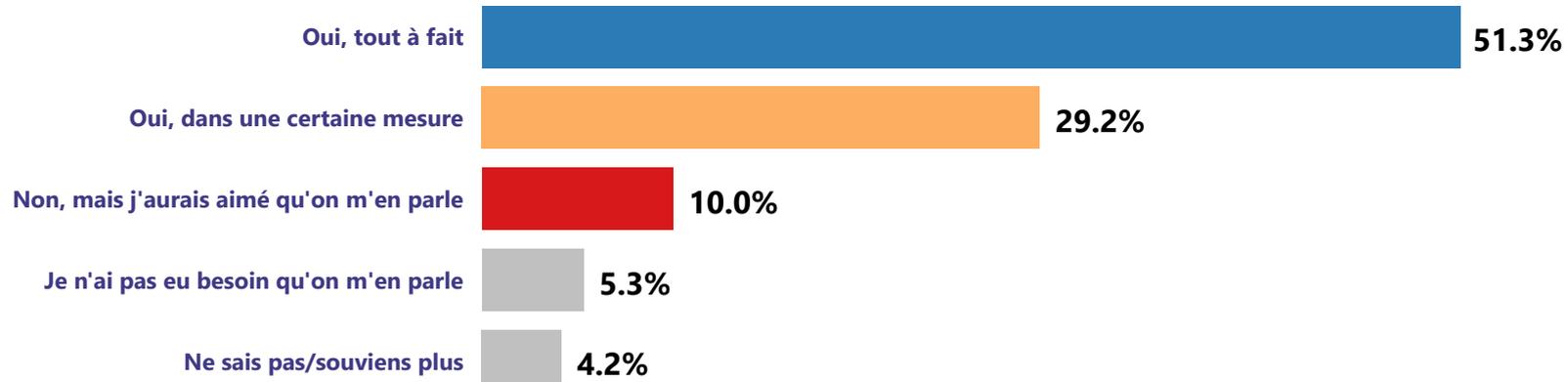
15. Est-ce que les effets indésirables possibles du ou des traitements vous ont été expliqués de manière compréhensible ?



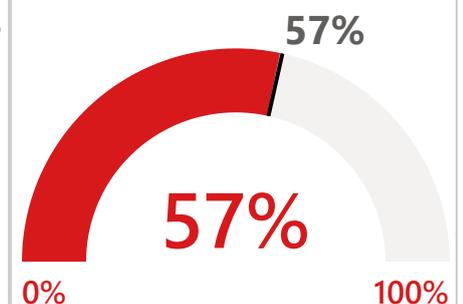
Expériences positives



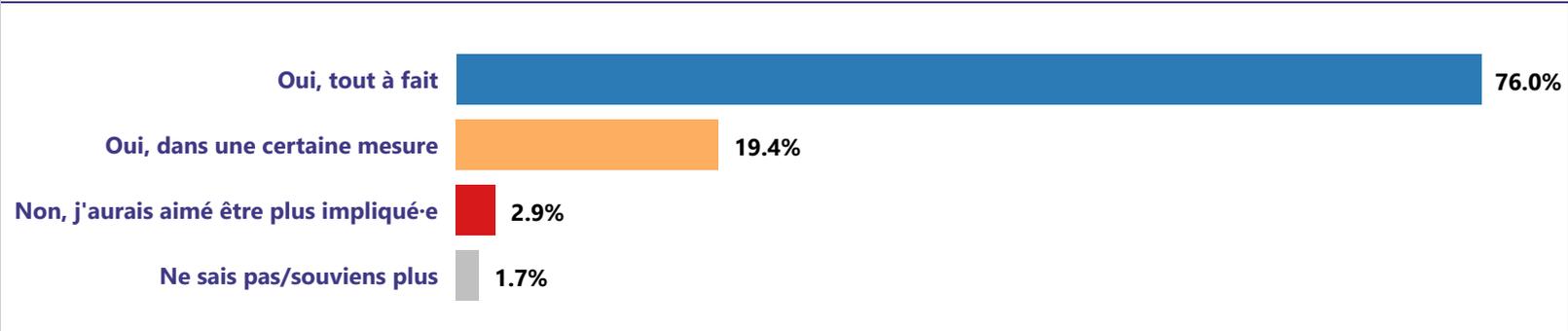
16. Est-ce qu'on vous a aussi parlé des effets indésirables pouvant survenir plus tard et pas seulement dans l'immédiat ?



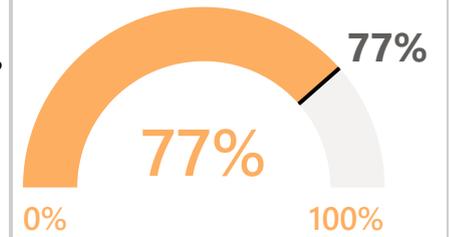
Expériences positives



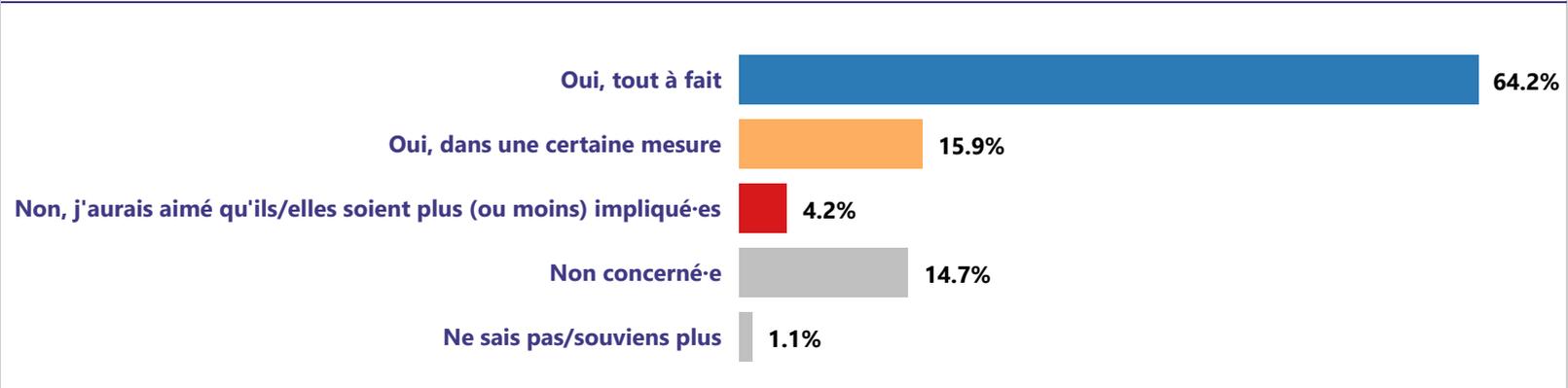
**17. Avez-vous été impliqué-e autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?**



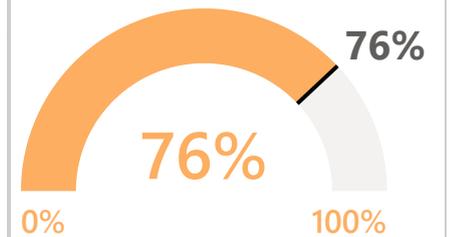
**Expériences positives**



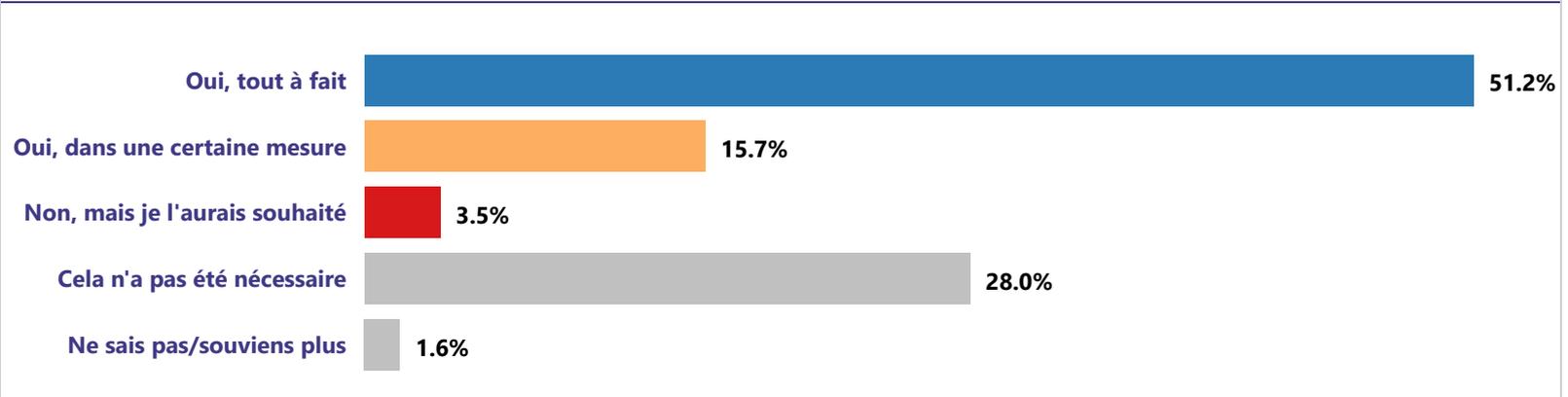
**18. Est-ce que votre famille et/ou vos proches ont été impliqué-es autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?**



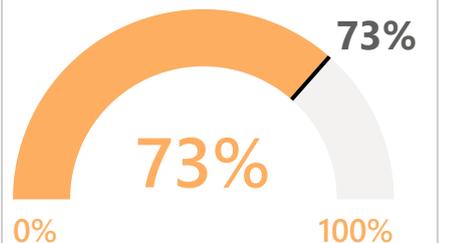
**Expériences positives**



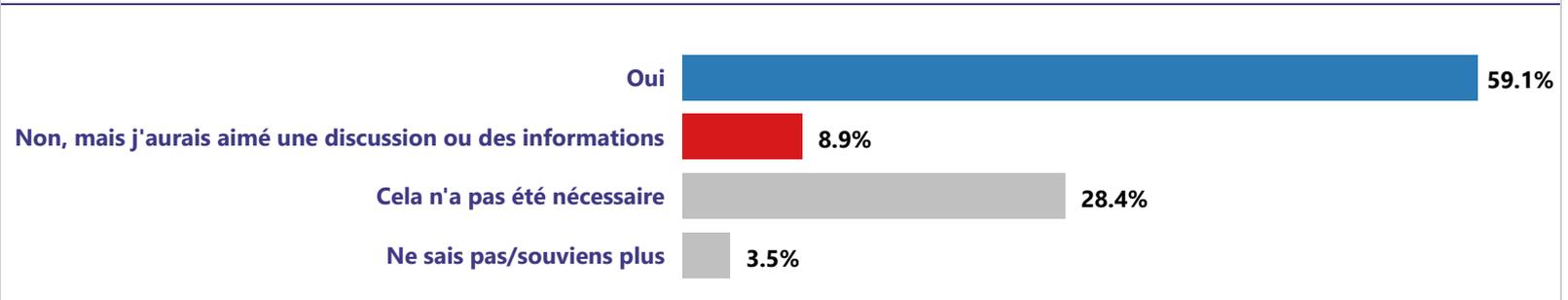
**19. Est-ce que vos habitudes de vie et votre situation familiale et/ou professionnelle ont été prises en compte dans les décisions concernant vos soins et traitements ?**



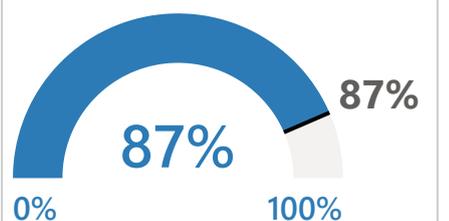
**Expériences positives**



**20. Est-ce qu'on a discuté avec vous ou est-ce qu'on vous a donné des informations sur l'impact du cancer sur vos activités quotidiennes (par exemple sur votre vie professionnelle, sur vos loisirs) ?**

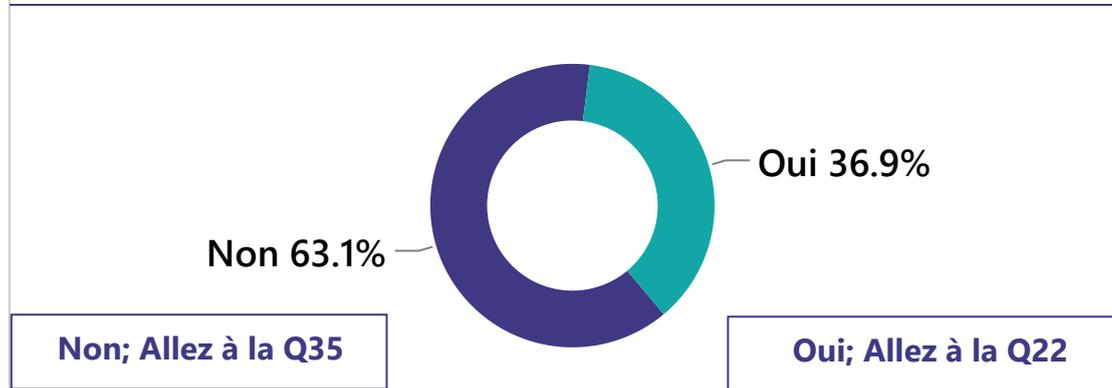


**Expériences positives**



# SOINS ET TRAITEMENTS A L'HOPITAL (durée de plus de 24 heures)

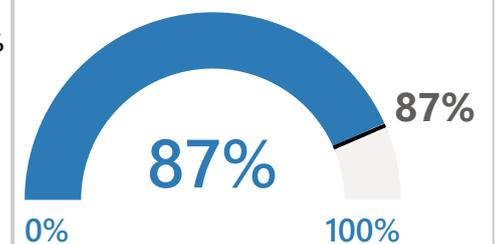
Q21. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé-e au moins une nuit pour des soins ou traitements liés au cancer à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation ?



Q22. Est-ce que des médecins et infirmier-ères ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?



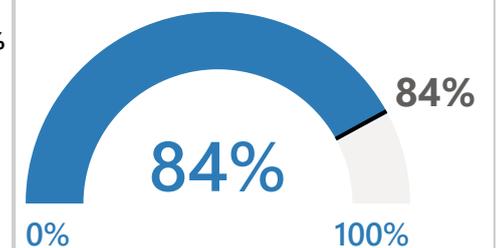
Expériences positives



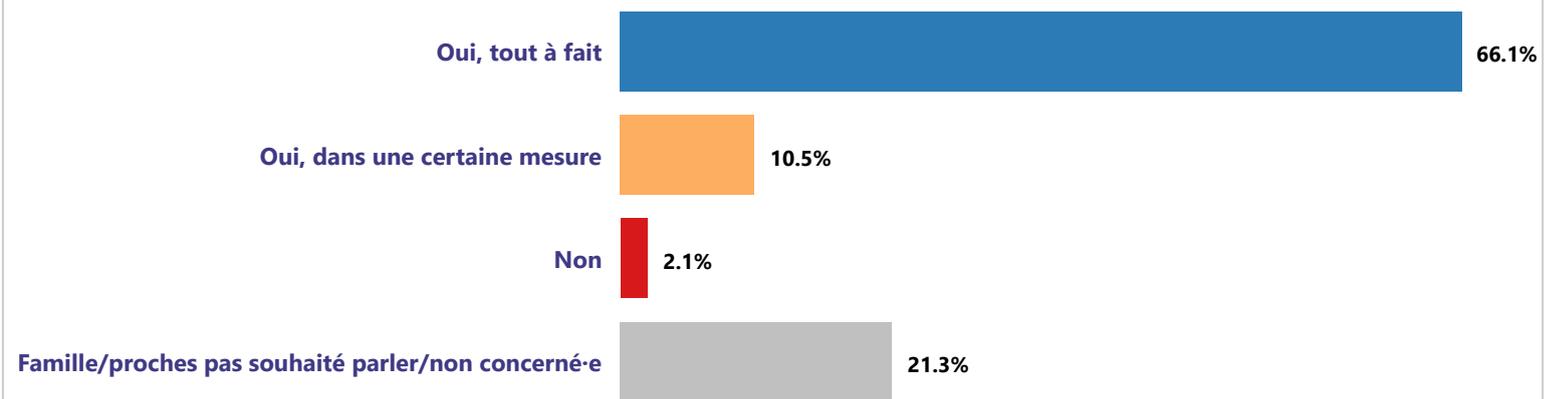
Q23. Faisiez-vous confiance aux médecins qui se sont occupés de vous ?



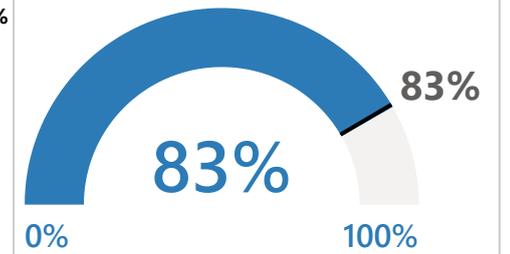
Expériences positives



**Q24. Lorsqu'un-e membre de votre famille ou un-e proche voulait parler à un-e médecin, est-ce que cela a été possible ?**



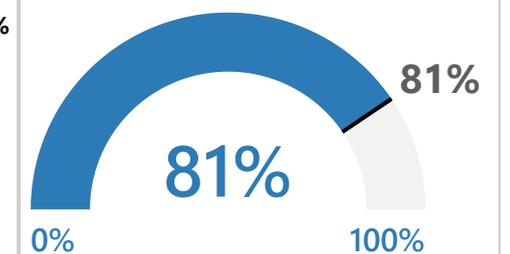
**Expériences positives**



**Q25. Faisiez-vous confiance aux infirmier-ères qui se sont occupé-es de vous ?**



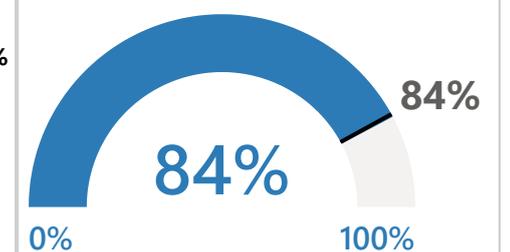
**Expériences positives**



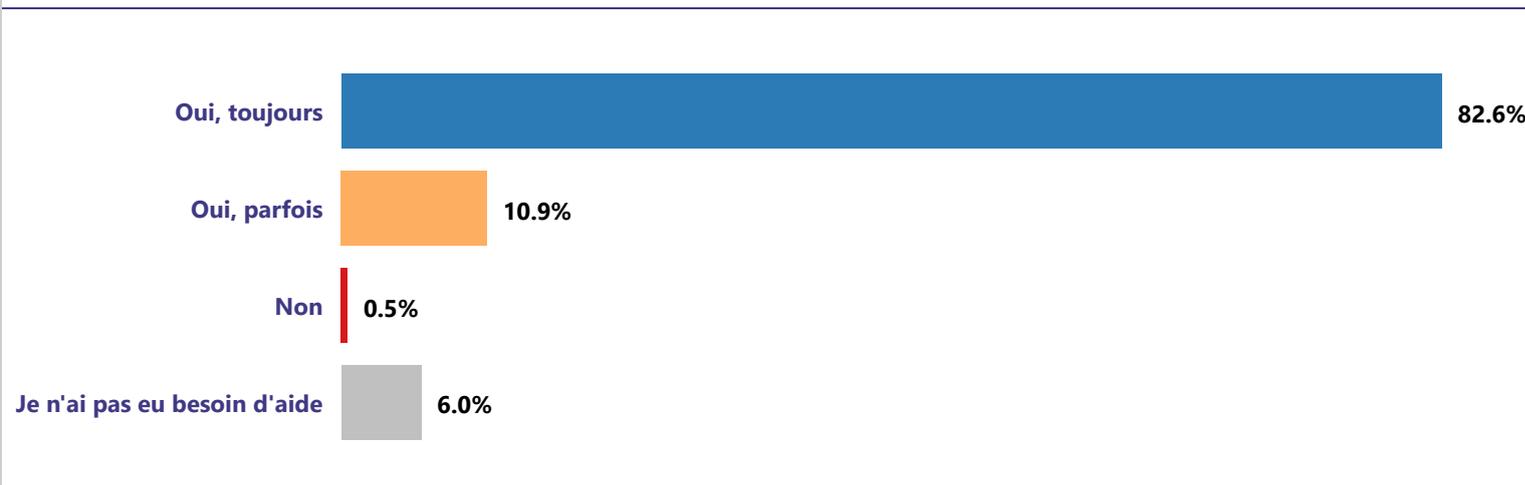
**Q26. Avez-vous eu assez d'intimité lors des discussions au sujet de votre maladie ou de votre traitement ?**



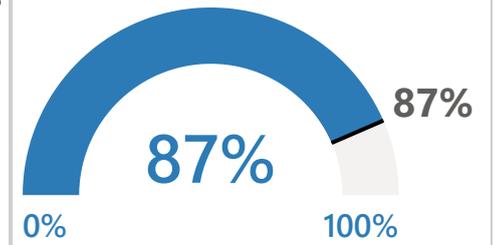
**Expériences positives**



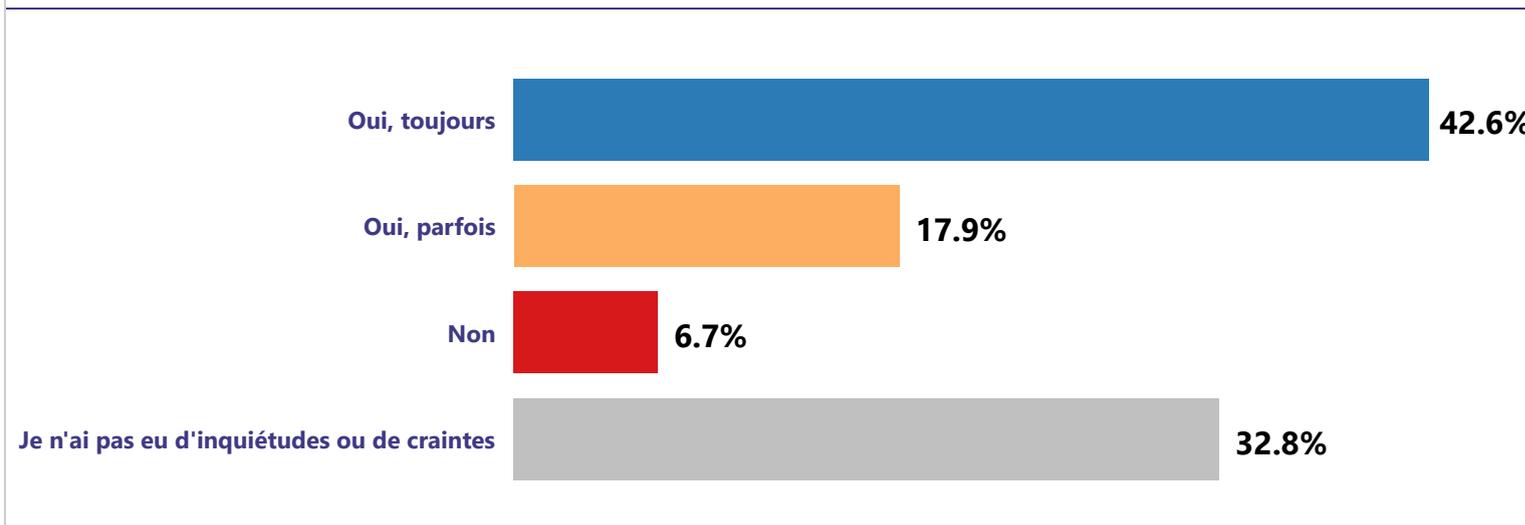
**Q27. Est-ce qu'un-e membre du personnel était disponible lorsque vous en aviez besoin ?**



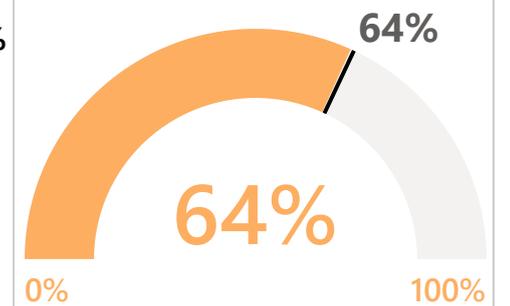
**Expériences positives**



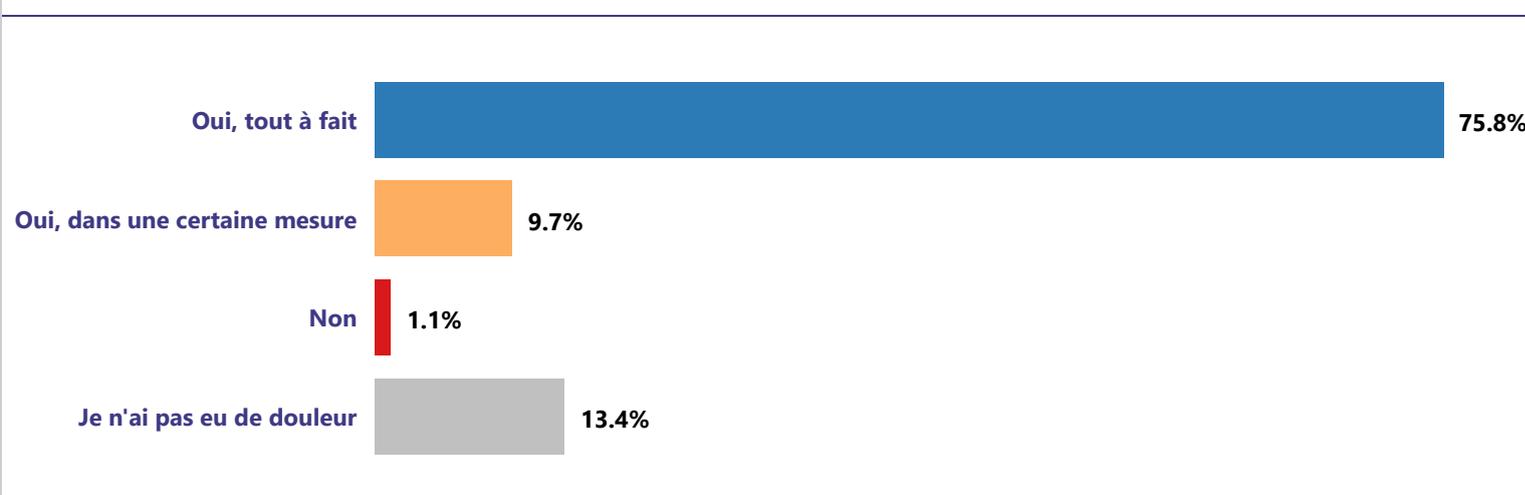
**Q28. Durant votre hospitalisation, avez-vous trouvé un-e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?**



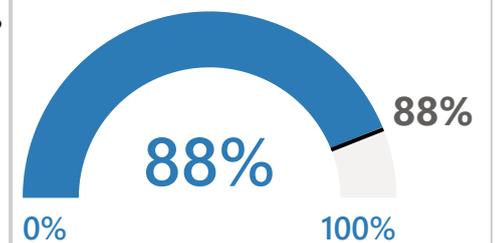
**Expériences positives**



**Q29. Pensez-vous que le personnel de l'hôpital a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à gérer votre douleur ?**



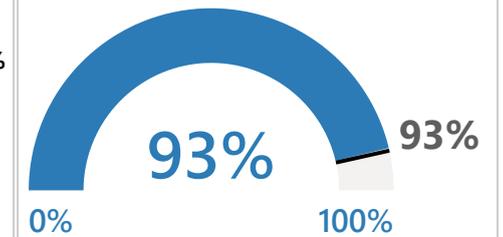
**Expériences positives**



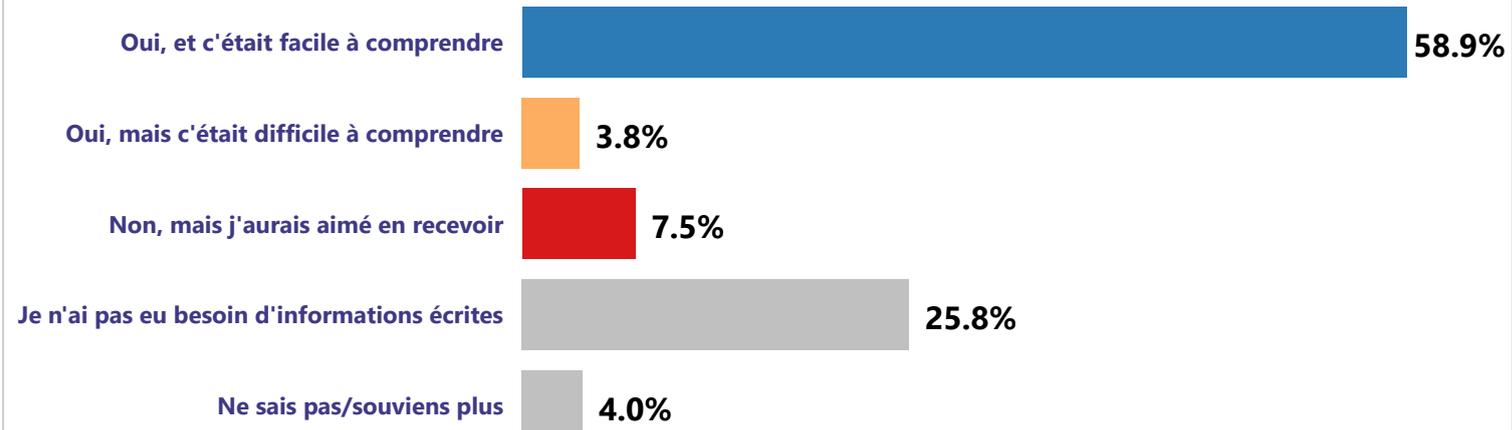
**Q30. Globalement, pensez-vous qu'on vous a traité-e avec respect et dignité durant votre hospitalisation ?**



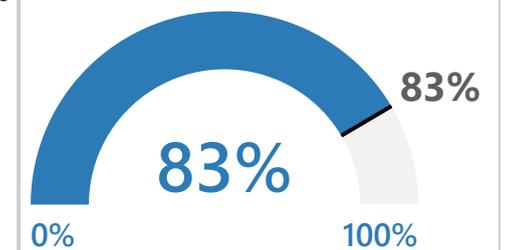
**Expériences positives**



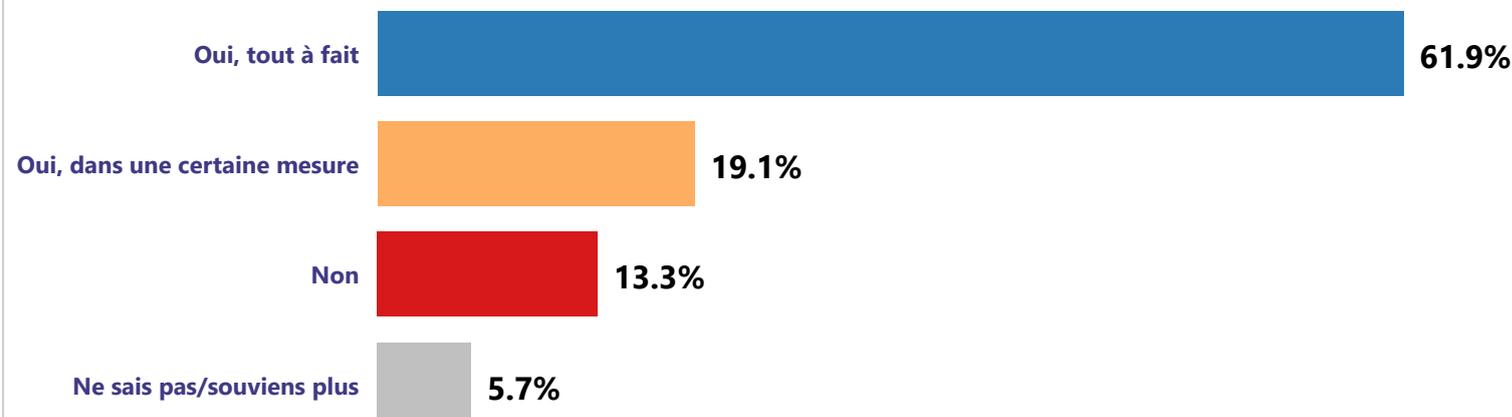
**Q31. Est-ce qu'on vous a donné des informations écrites sur ce que vous deviez faire ou ne pas faire après avoir quitté l'hôpital ?**



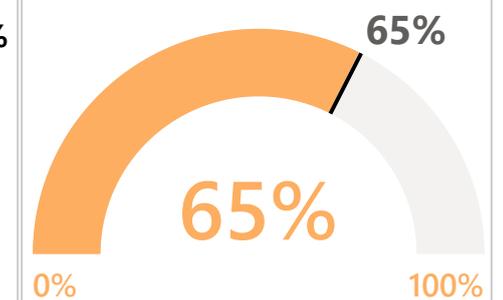
**Expériences positives**



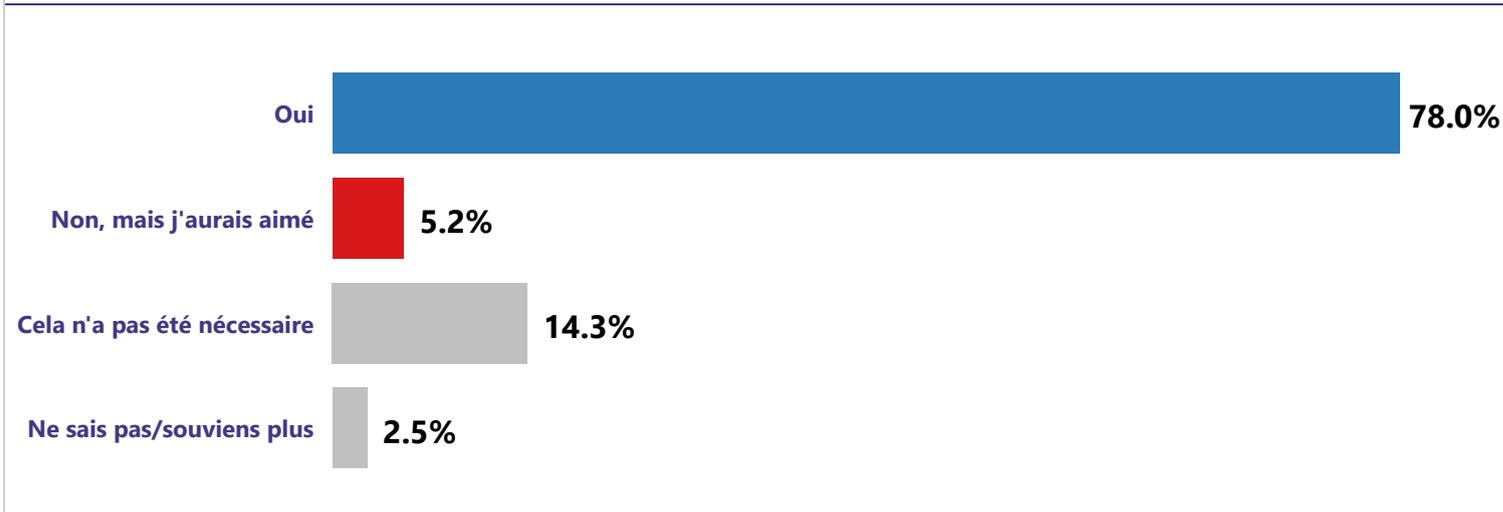
**Q32. Est-ce qu'un-e membre du personnel vous a expliqué les signes d'alerte liés à votre maladie ou à votre opération, que vous deviez surveiller une fois rentré-e chez vous ?**



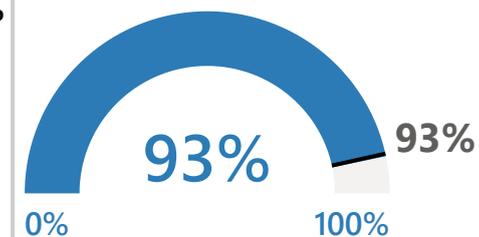
**Expériences positives**



**Q33. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital vous a dit qui contacter si vous aviez des inquiétudes quant à votre maladie ou votre traitement après avoir quitté l'hôpital ?**



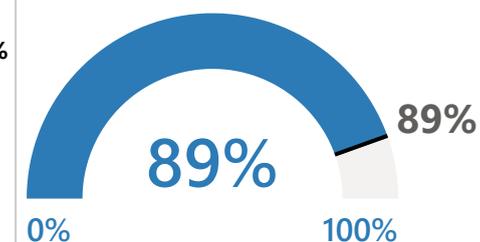
**Expériences positives**



**Q34. Est-ce que l'organisation de votre sortie s'est bien déroulée ?**

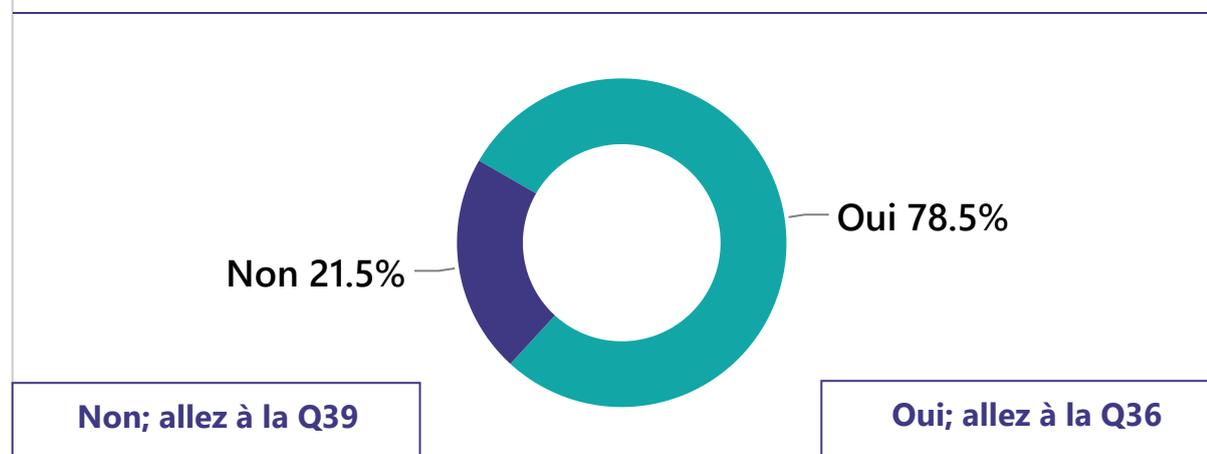


**Expériences positives**

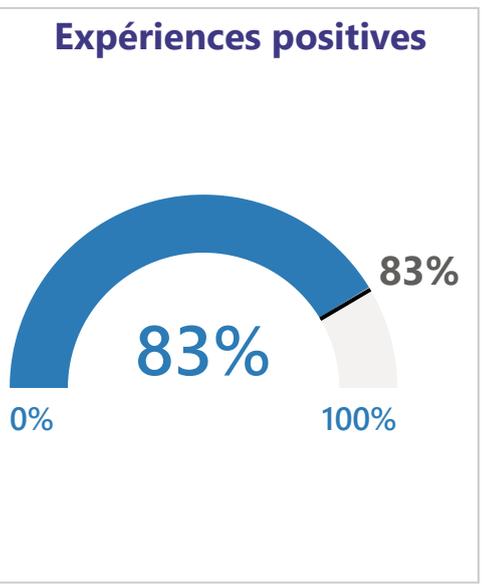
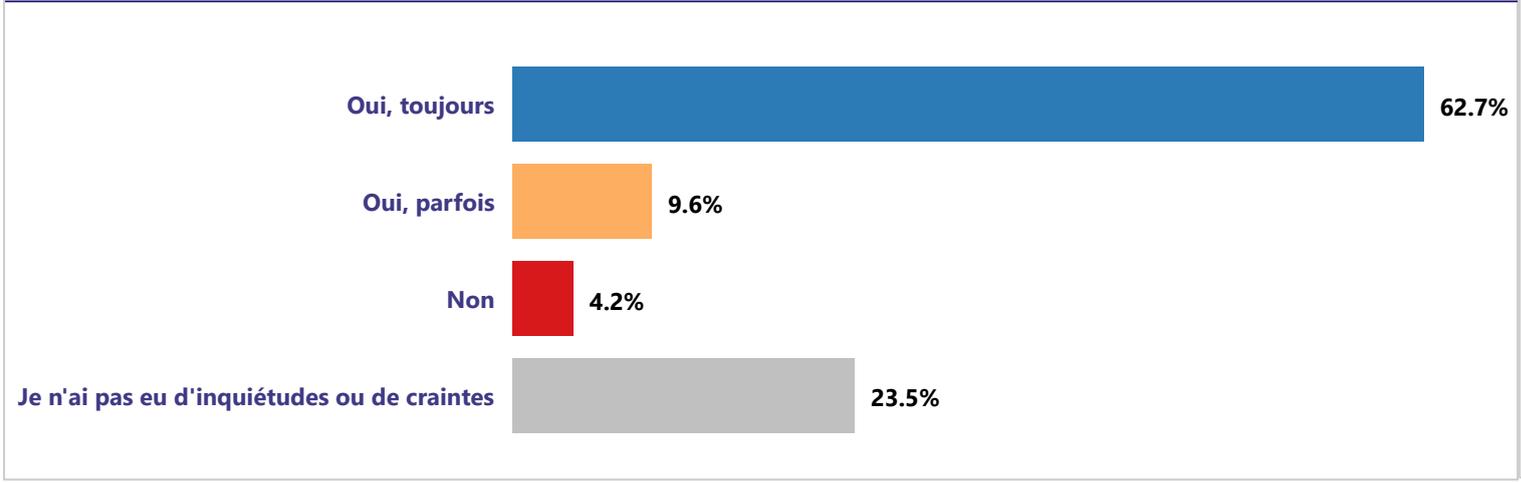


## SOINS ET TRAITEMENTS AMBULATOIRES A L'HOPITAL OU SOINS EN HOPITAL DE JOUR (durée de moins de 24 heures)

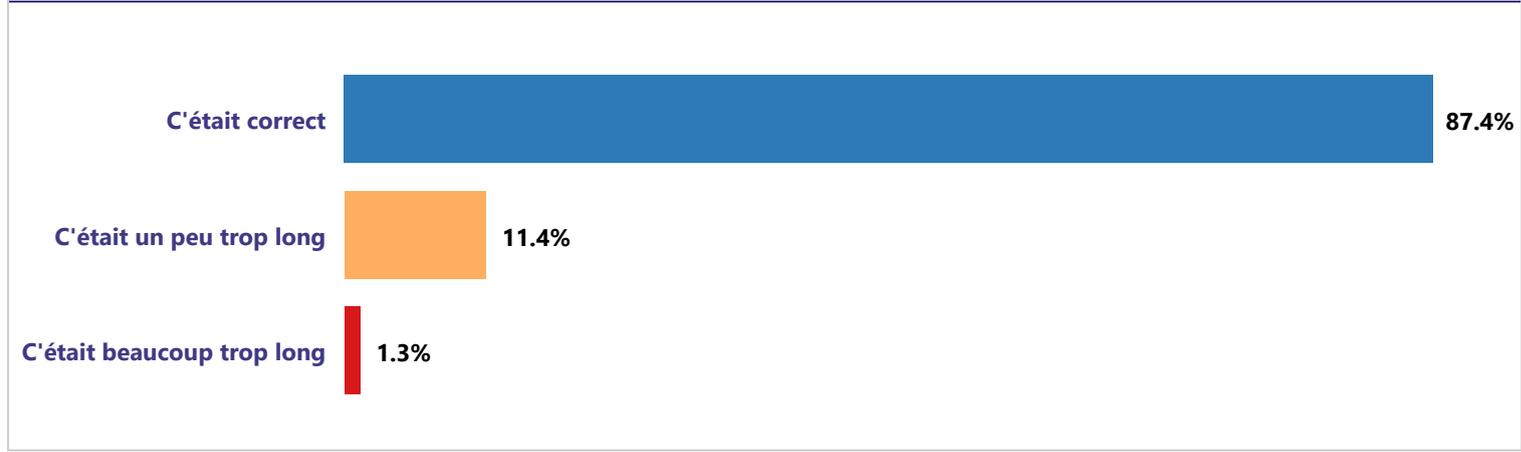
**35. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été suivi-e ou traité-e pour le cancer en ambulatoire ou en hôpital de jour à l'hôpital ?**



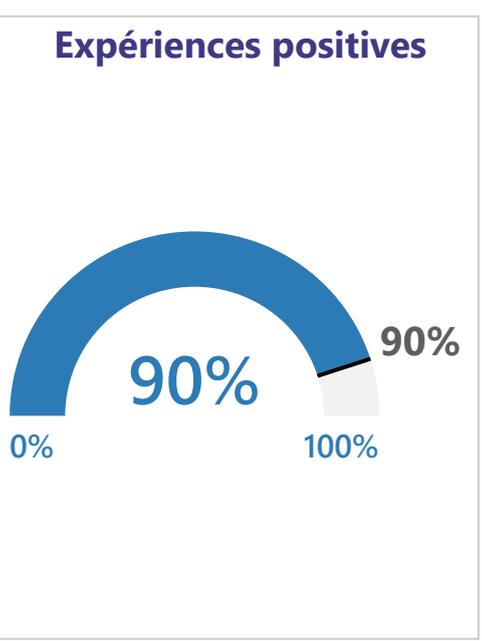
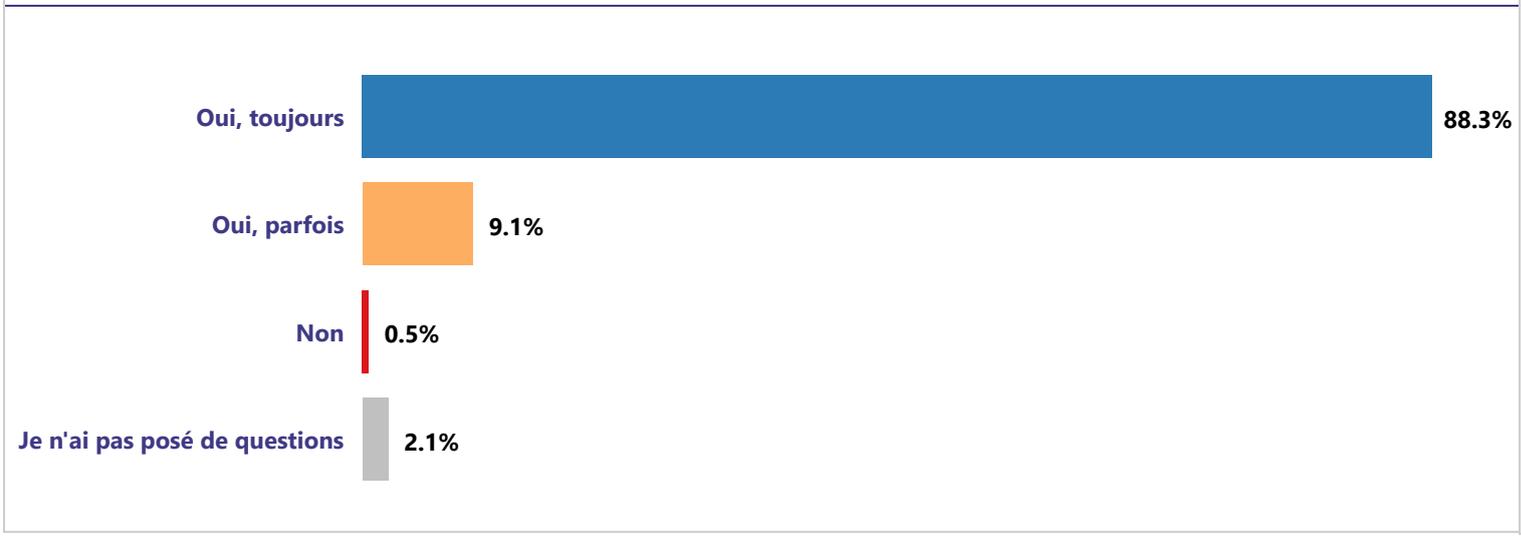
**Q36. Durant vos consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous trouvé un-e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?**



**Q37. Dans l'ensemble, que pensez-vous du temps passé en salle d'attente lors des rendez-vous pour une consultation ou un traitement lié au cancer en ambulatoire ?**

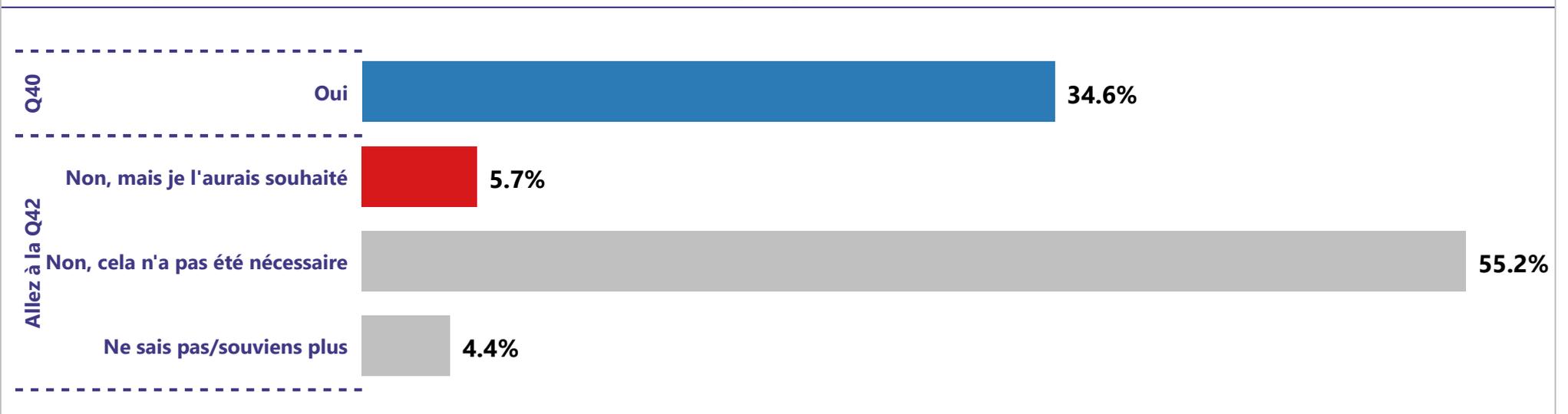


**Q38. Lorsque vous avez posé des questions importantes à la ou au médecin lors des consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?**

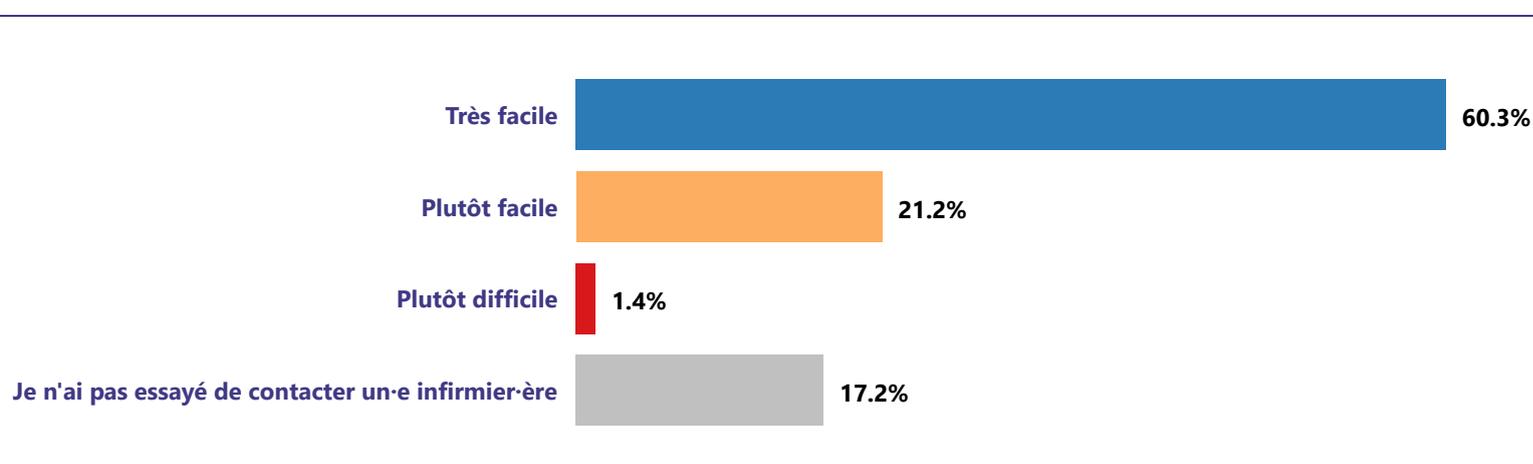


# CONSULTATION INFIRMIERE

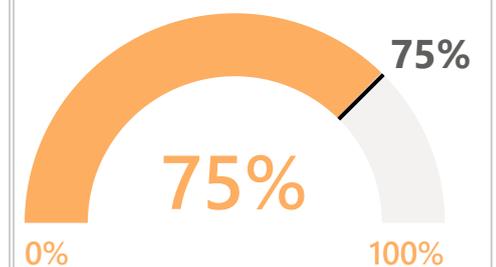
Q39. Est-ce que vous avez eu une consultation infirmière à l'hôpital pour vous aider à faire face au cancer et vous conseiller ?



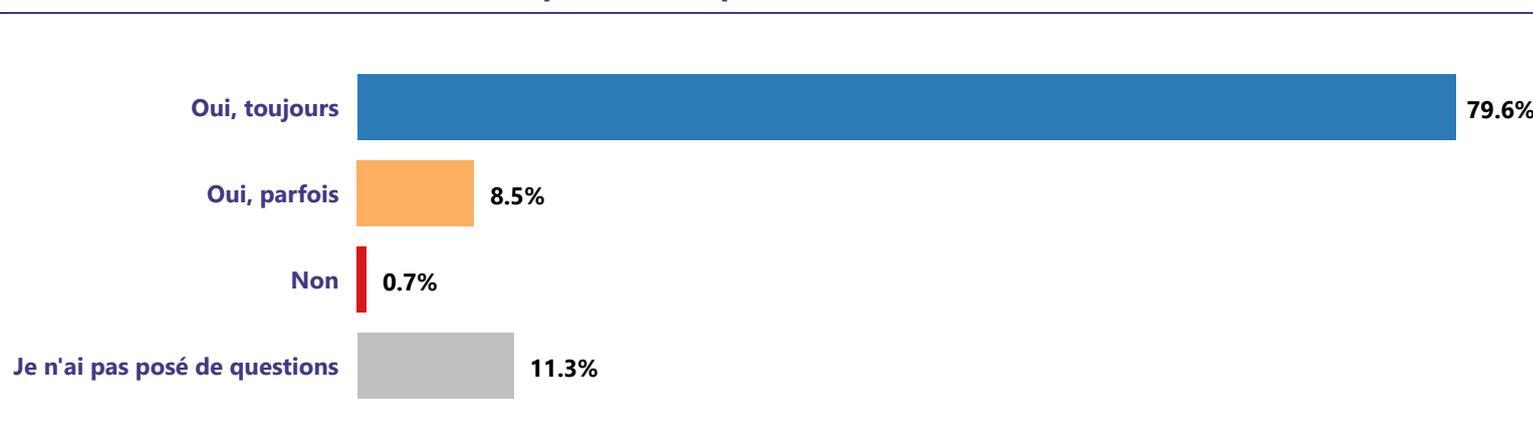
Q40. A quel point cela a-t-il été facile ou difficile de contacter un-e infirmier-ère de la consultation infirmière ?



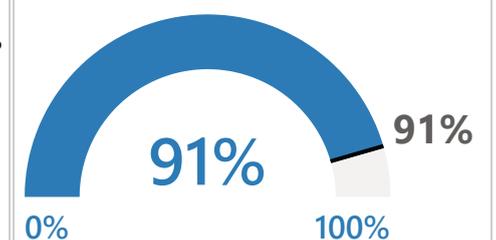
Expériences positives



Q41. Lorsque vous avez posé des questions importantes à l'infirmier-ère durant la consultation infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?

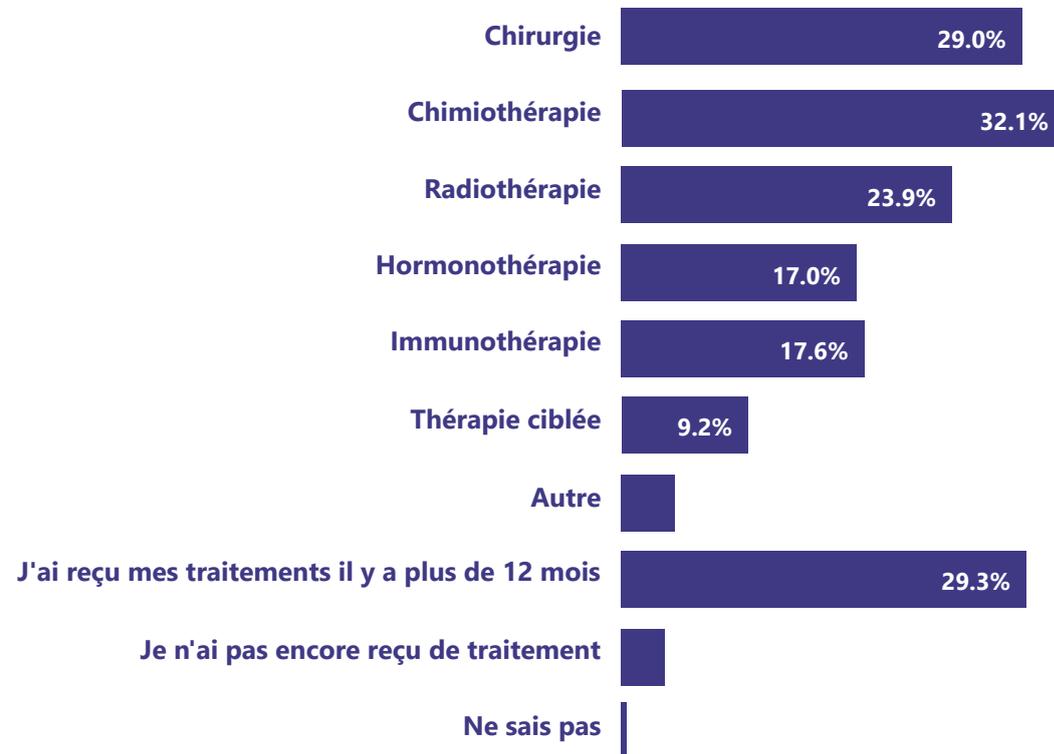


Expériences positives

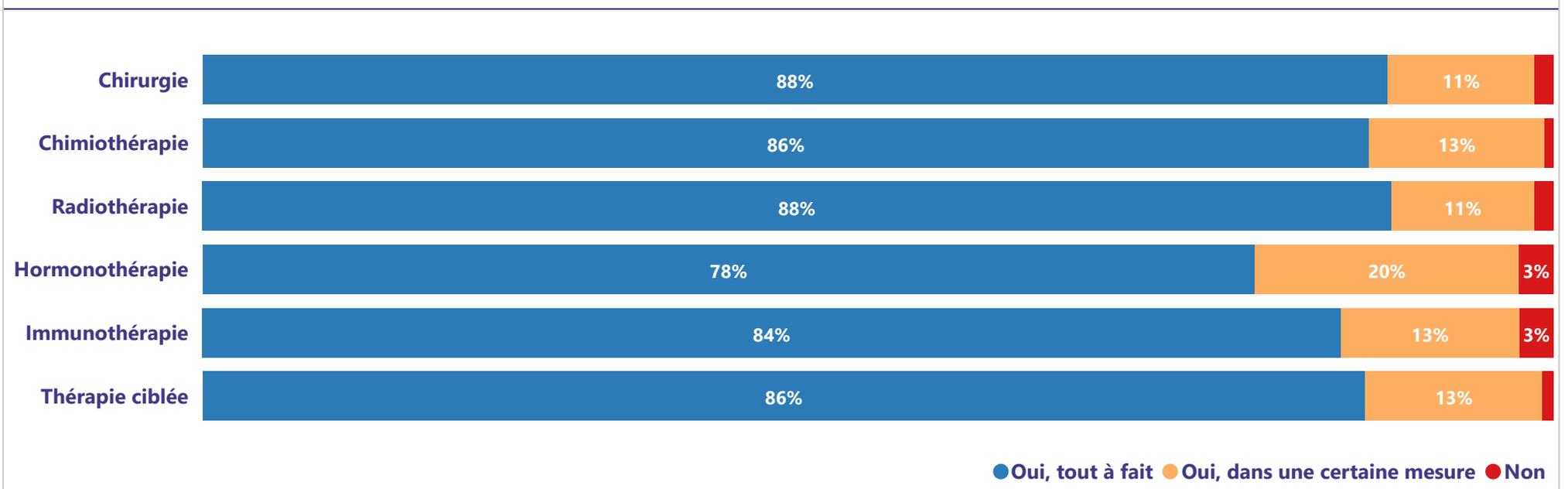


# TRAITEMENTS

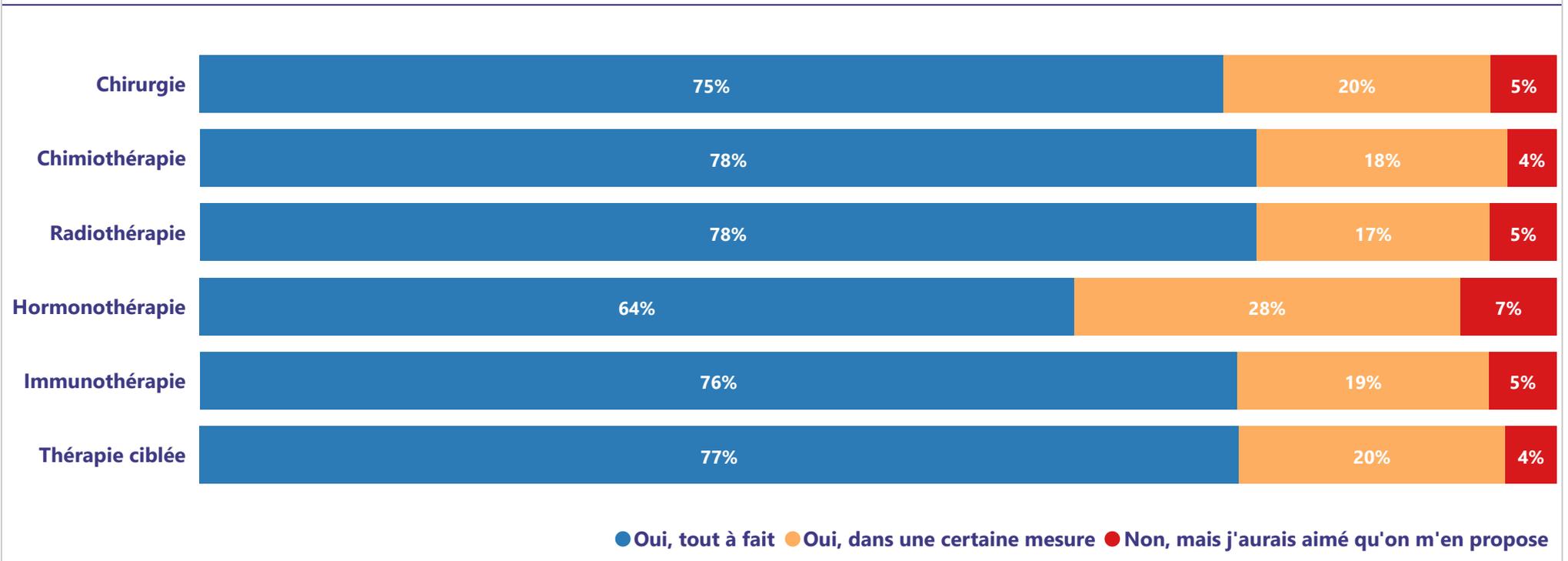
Q42. Au cours des 12 derniers mois, quel(s) type(s) de traitement avez-vous reçu(s) contre le cancer ?



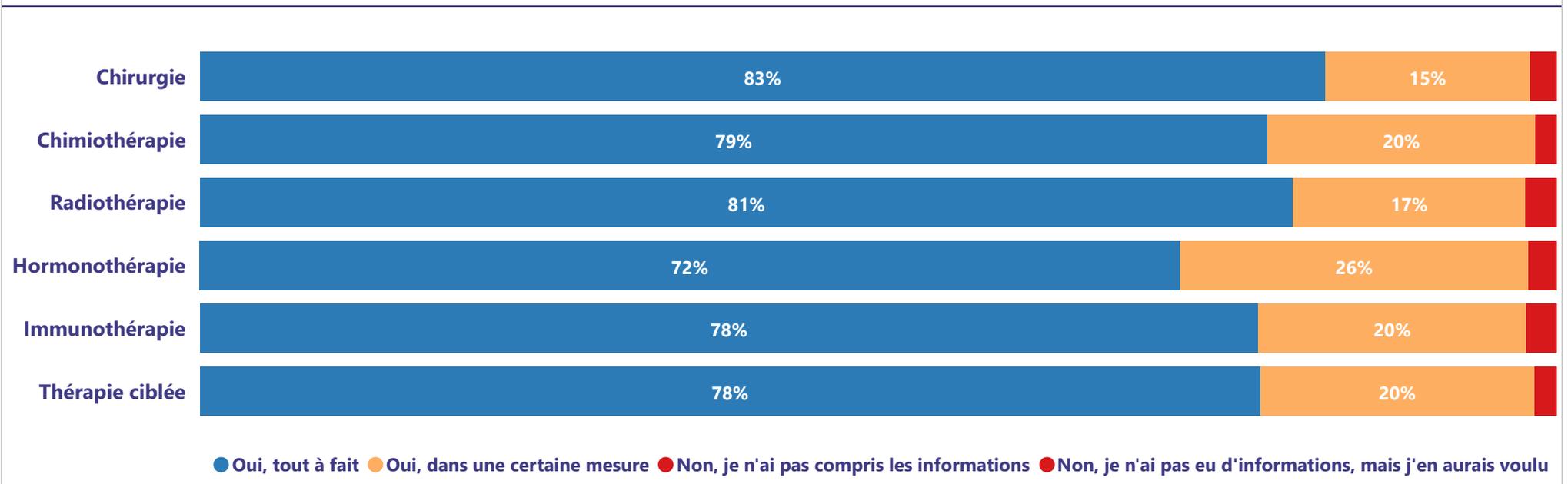
Q43. Avant le début du traitement, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin le concernant ?



**Q44. Est-ce qu'on vous a proposé des conseils pratiques et/ou du soutien pour faire face aux effets indésirables du traitement ?**

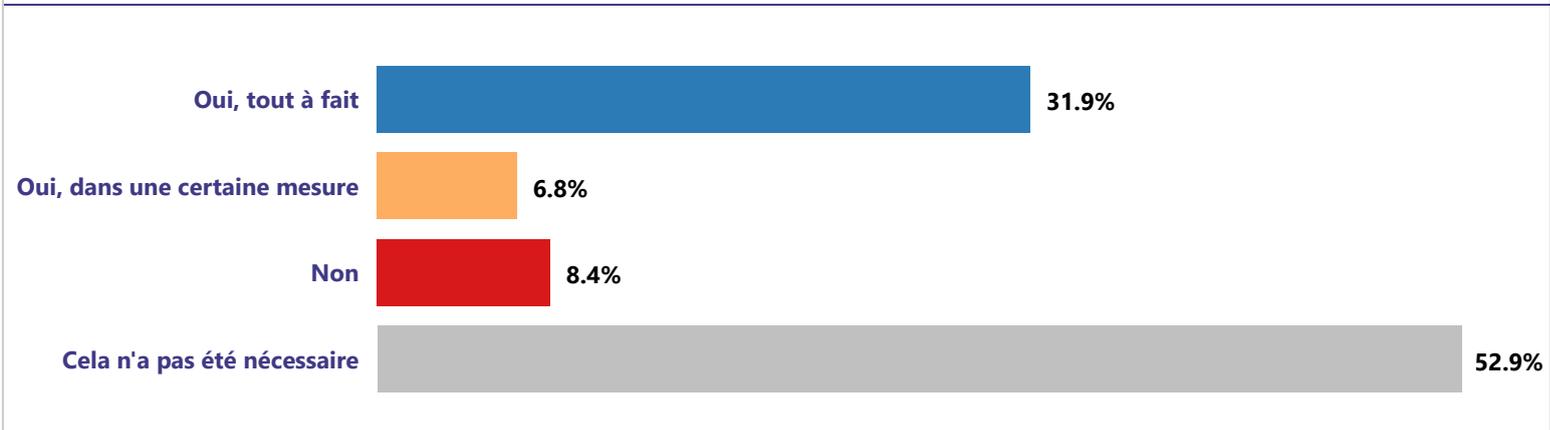


**45. Une fois le traitement commencé, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?**

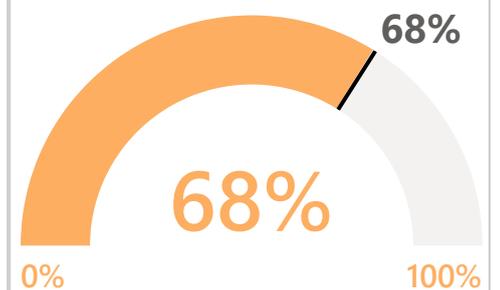


# SOINS ET SOUTIEN A DOMICILE

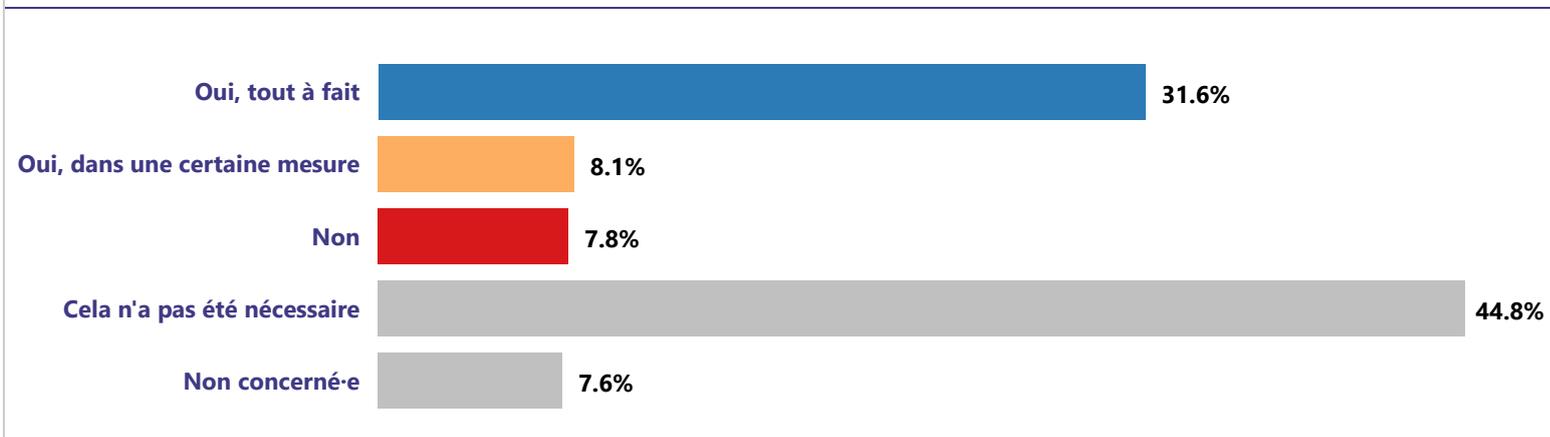
**Q46. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital s'est assuré-e que vous disposiez à domicile de l'aide (par ex. soins à domicile) et l'équipement (par ex. fauteuil roulant) nécessaires pour vous aider à réaliser vos activités quotidiennes ?**



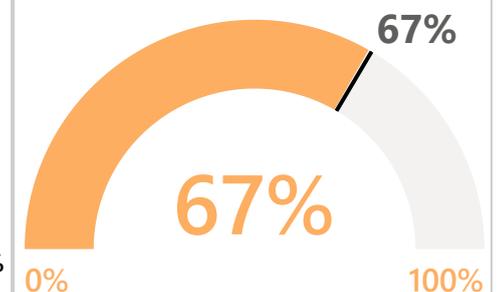
**Expériences positives**



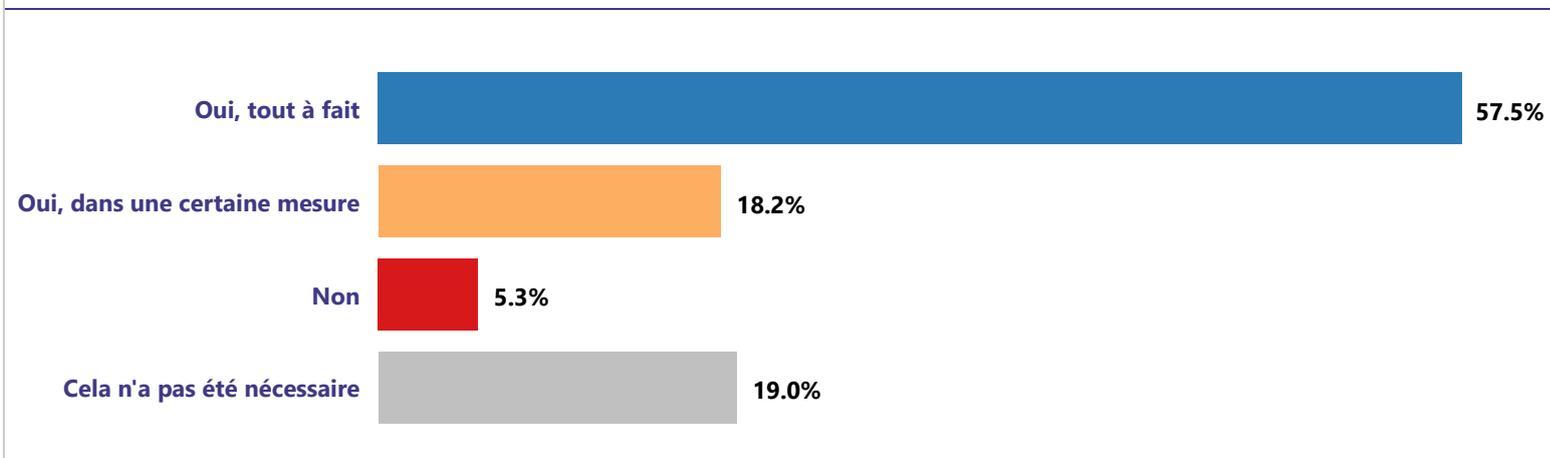
**Q47. Est-ce qu'on a donné à votre famille ou vos proches toutes les informations dont ils/elles avaient besoin pour les aider à prendre soin de vous à domicile ?**



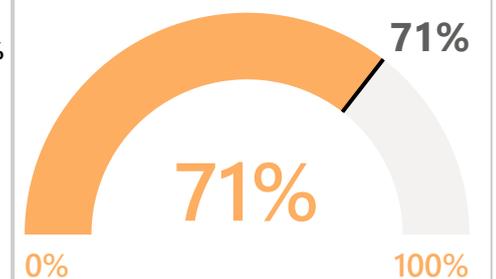
**Expériences positives**



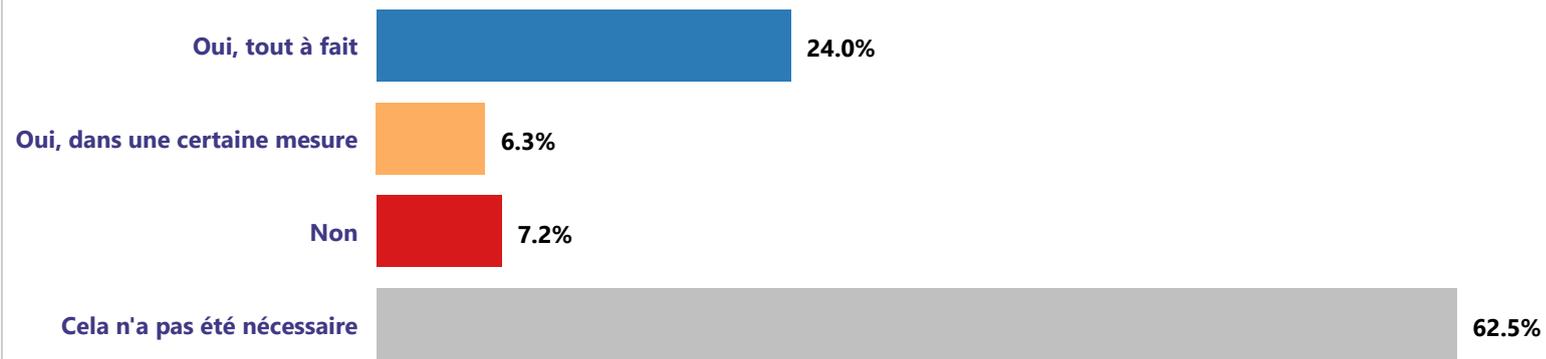
**Q48. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer vos symptômes (par ex. douleurs, nausées, fatigue, anxiété) ?**



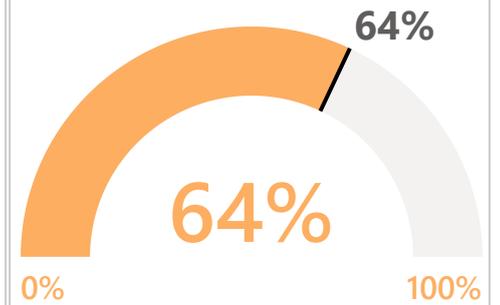
**Expériences positives**



**Q49. Avez-vous reçu assez de soins et soutien de la part des services de santé ou des services sociaux (par ex. infirmier-ère à domicile, assistant-e social-e) ?**

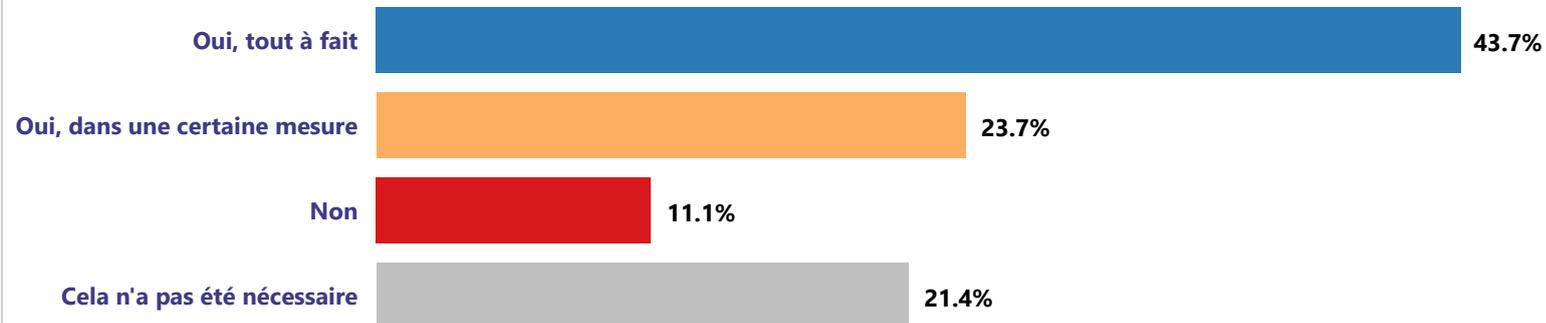


**Expériences positives**

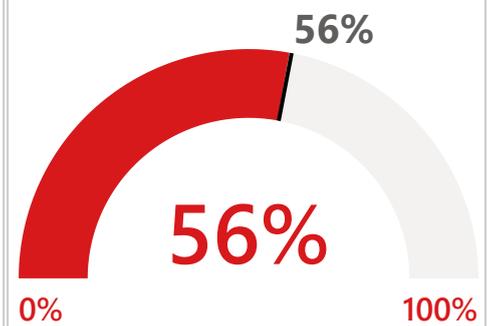


## VIVRE AVEC ET APRÈS LE CANCER

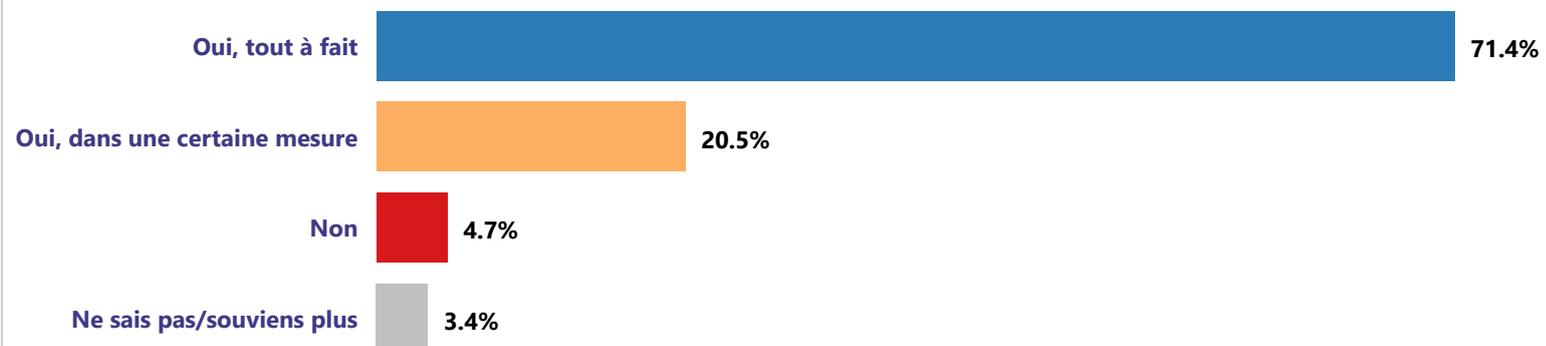
**Q50. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer les effets à long terme du cancer ou des traitements (p.ex. fatigue, douleurs, anxiété) ?**



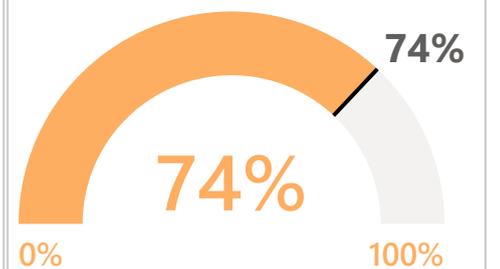
**Expériences positives**



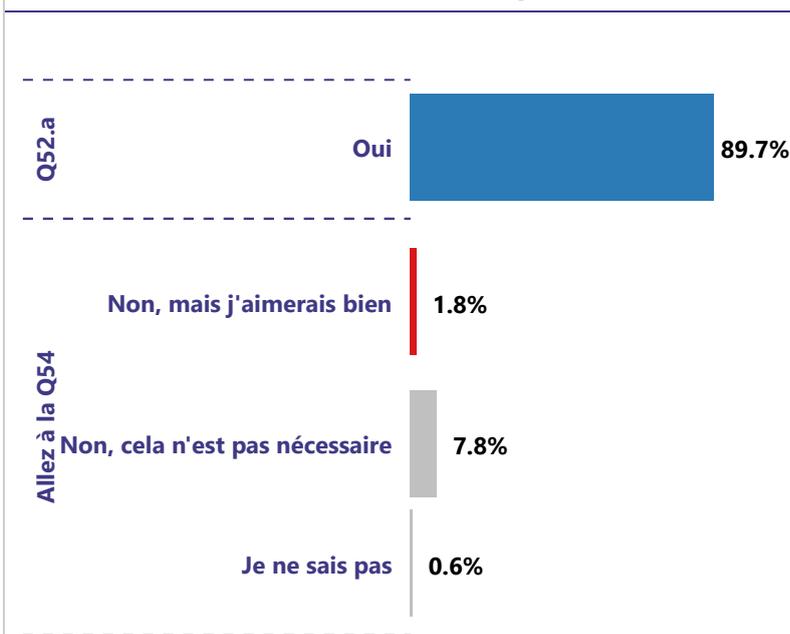
**Q51. A la fin des traitements, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant le suivi ?**



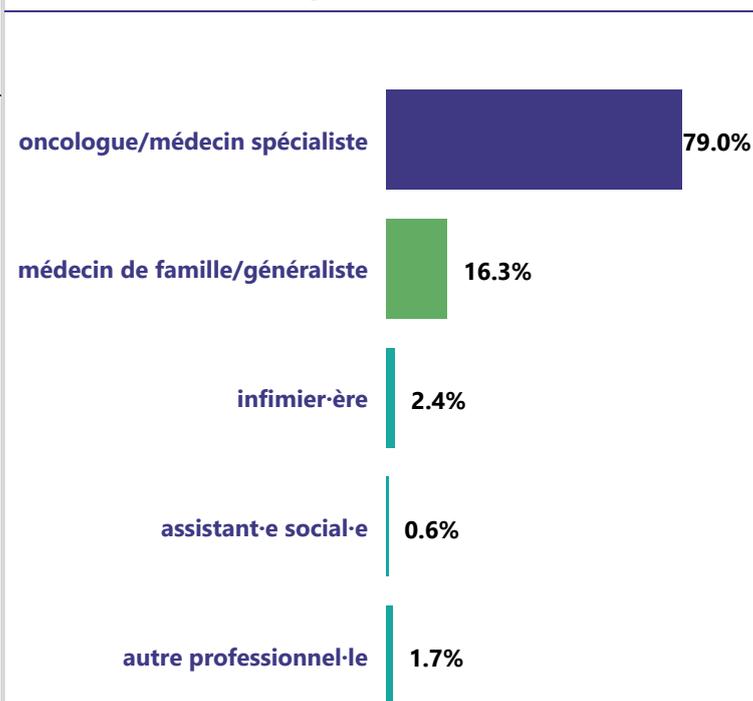
**Expériences positives**



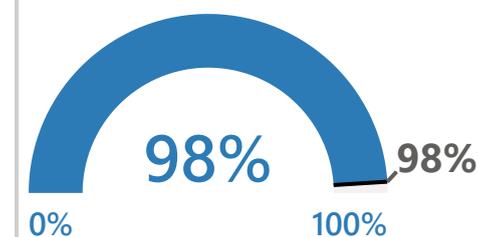
**Q52. Etes-vous en contact régulier avec une personne de référence (par ex. médecin, infirmier·ère, assistant·e social·e) pour le suivi ?**



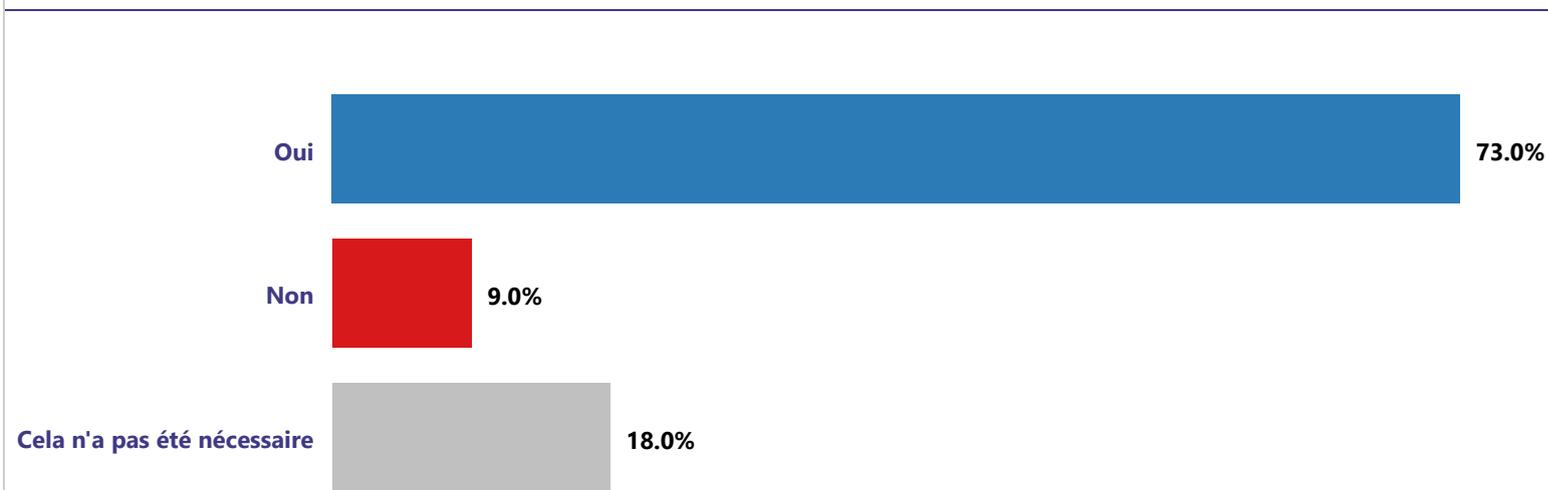
**Q52.a Qui est cette personne actuellement ?**



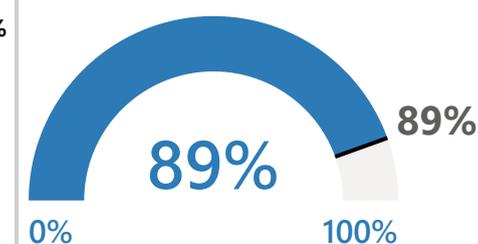
**Expériences positives**



**Q53. Est-ce que cette personne de référence vous a transmis un plan de suivi qui présente vos besoins et les solutions pour les couvrir et qui fixe des rendez-vous réguliers pour les réévaluer ?**

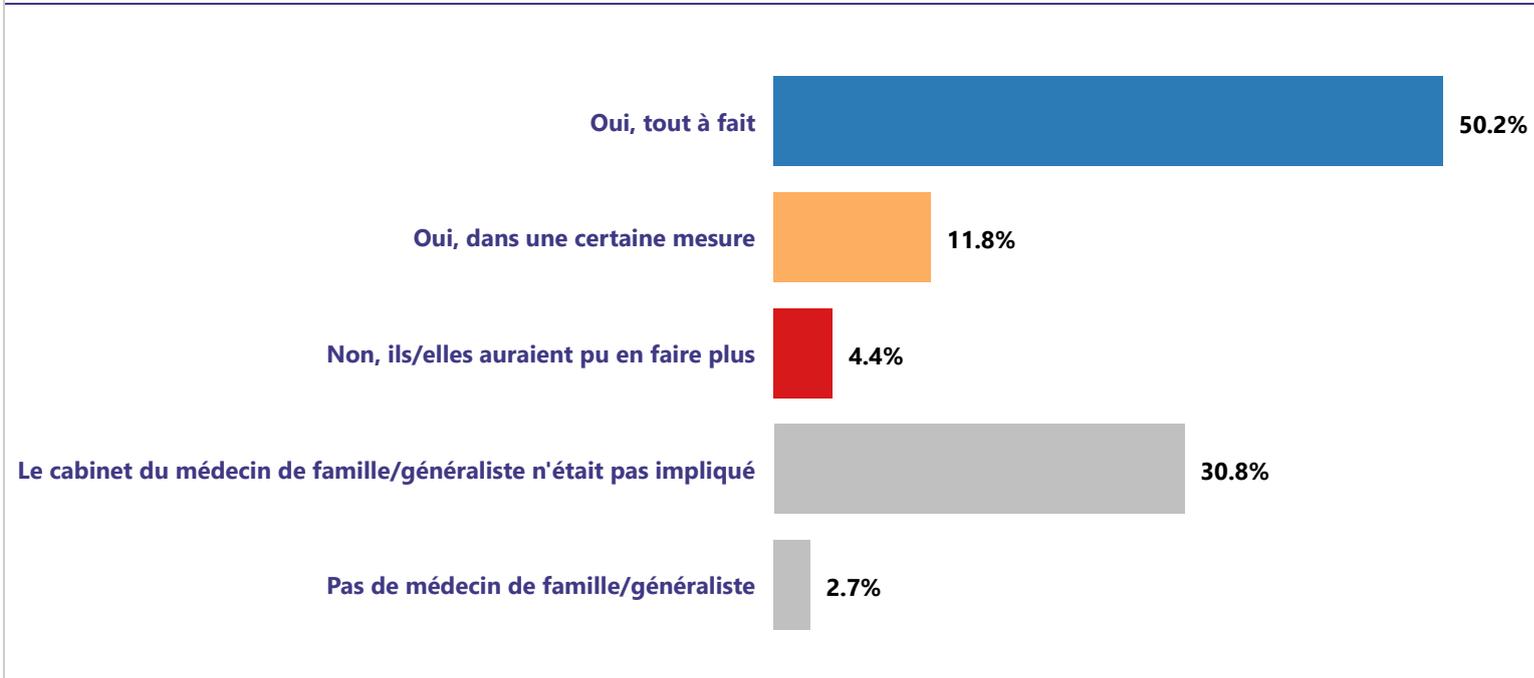


**Expériences positives**

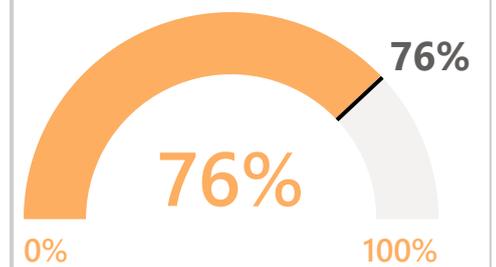


# SOINS AU CABINET DE VOTRE MEDECIN DE FAMILLE / GÉNÉRALISTE

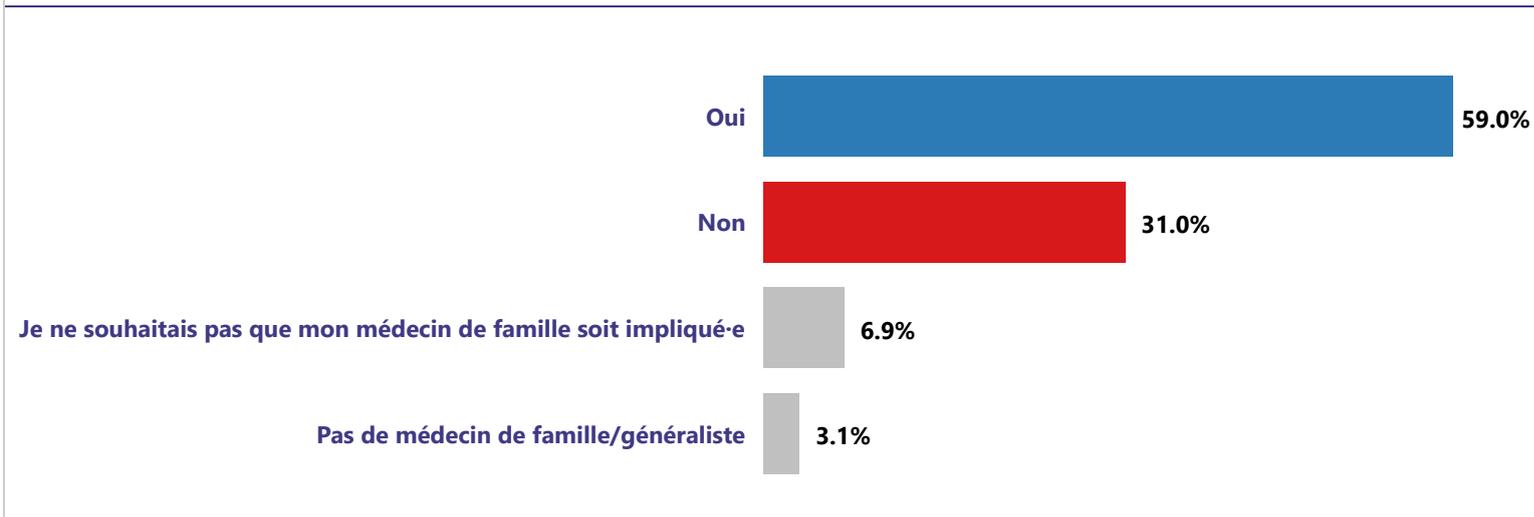
Q54. Pensez-vous que votre médecin de famille / généraliste et son équipe ont fait tout ce qu'ils/elles pouvaient pour vous soutenir durant votre traitement contre le cancer ?



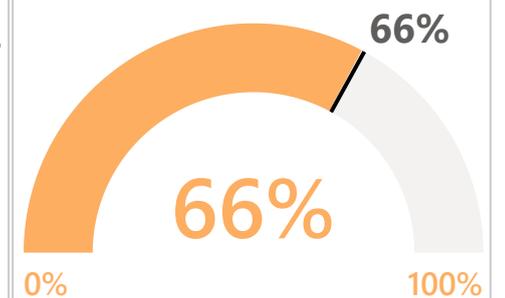
Expériences positives



Q55. Est-ce que votre médecin de famille / généraliste a discuté avec vous de votre traitement contre le cancer ?

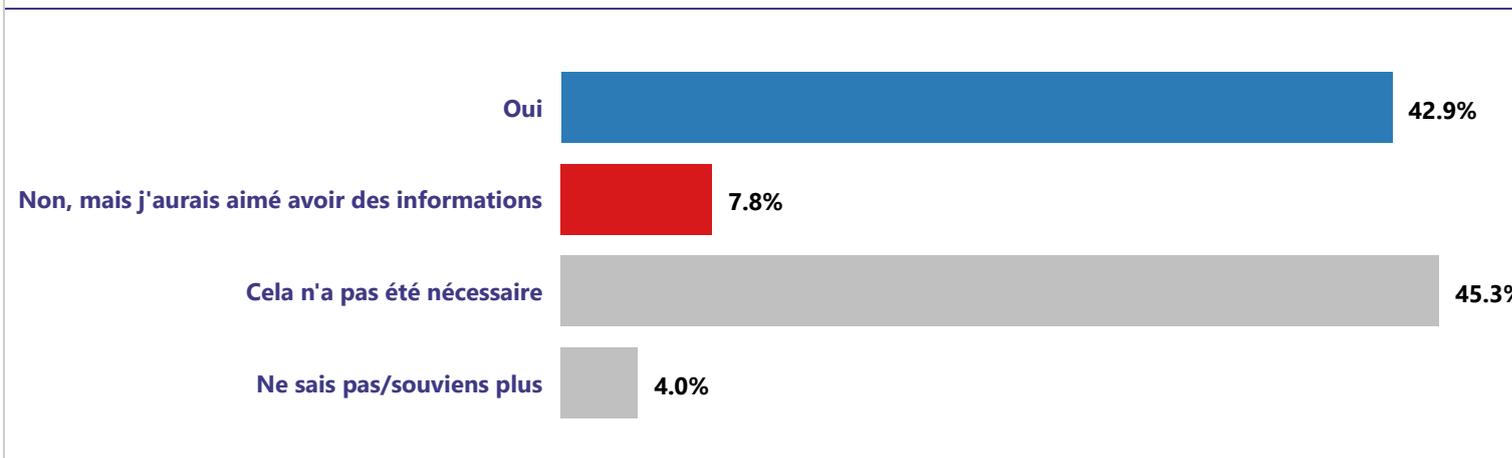


Expériences positives

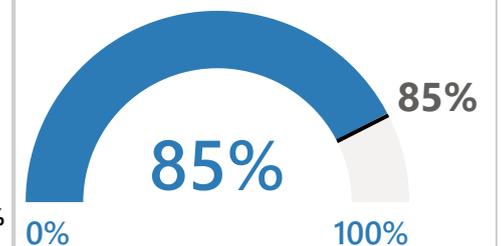


# SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

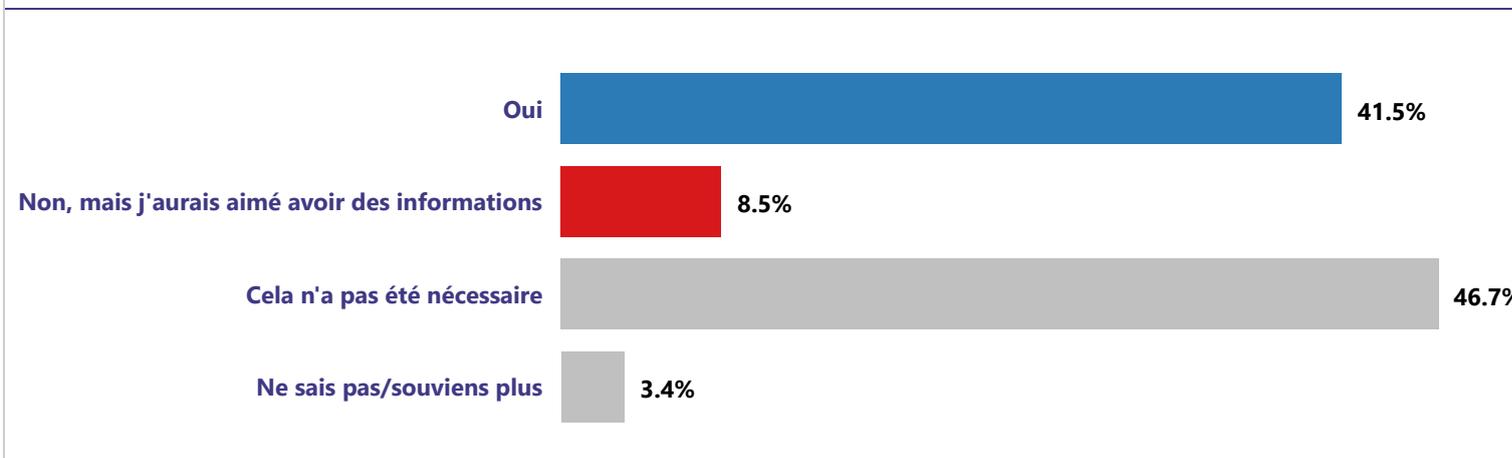
**Q56. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur des groupes de soutien ou d'entraide destinés aux personnes atteintes de cancer ?**



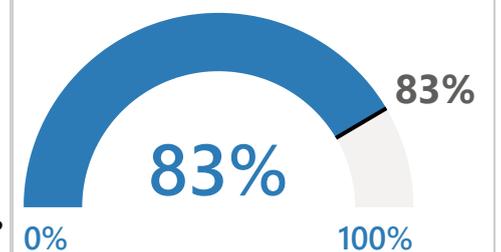
**Expériences positives**



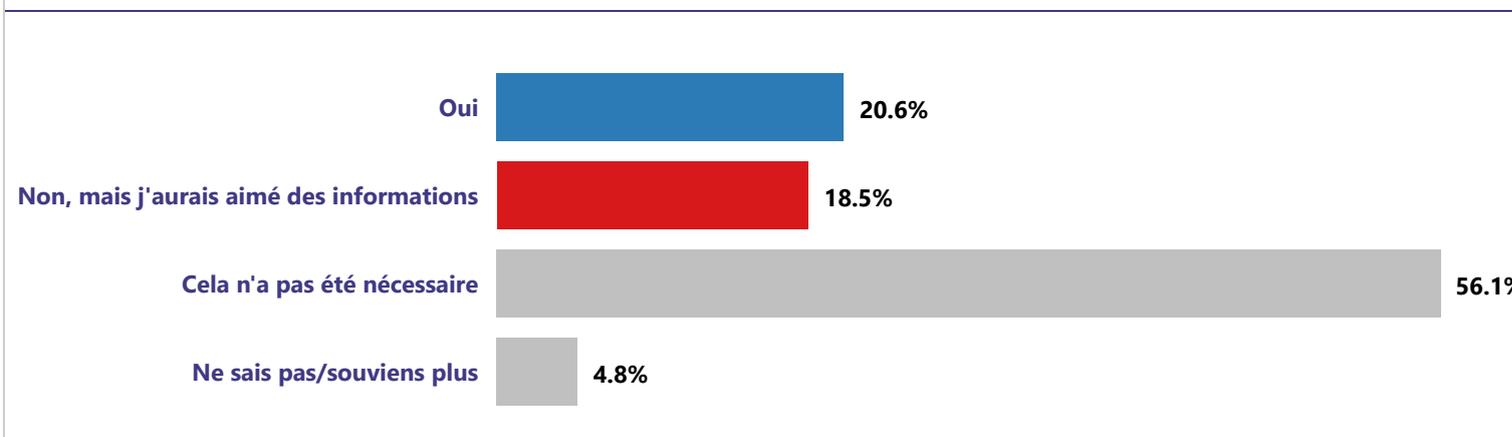
**Q57. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur les possibilités d'aide et de soutien pour vous aider à gérer votre état émotionnel (par ex. stress, anxiété, tristesse) ?**



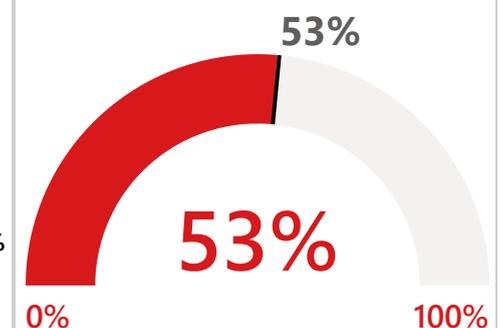
**Expériences positives**



**Q58. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur la façon d'obtenir une aide financière ou des prestations auxquelles vous pourriez avoir droit ?**

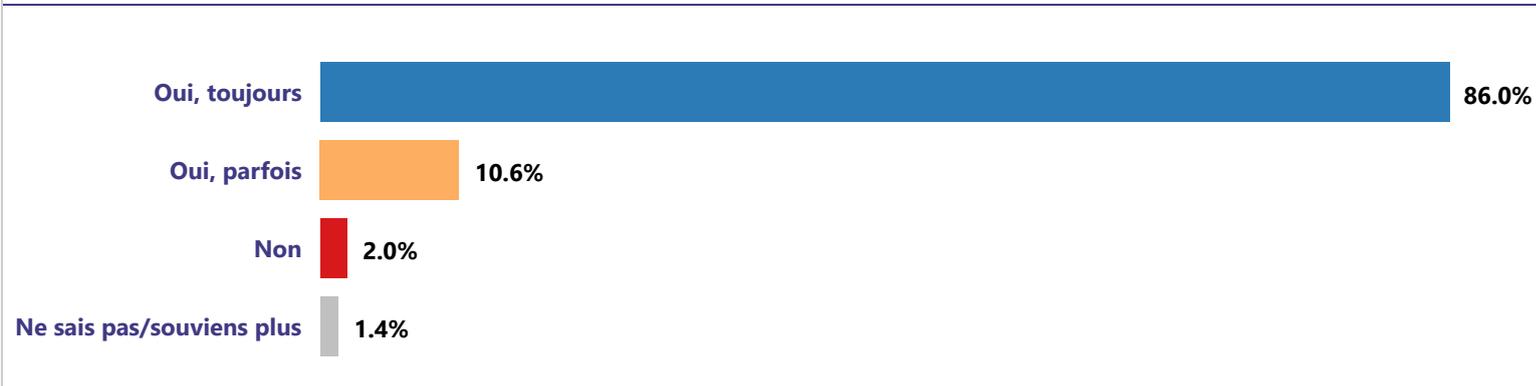


**Expériences positives**

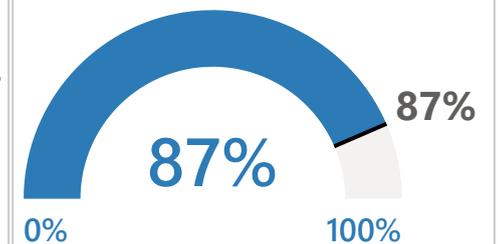


## ENSEMBLE DE VOTRE PRISE EN CHARGE

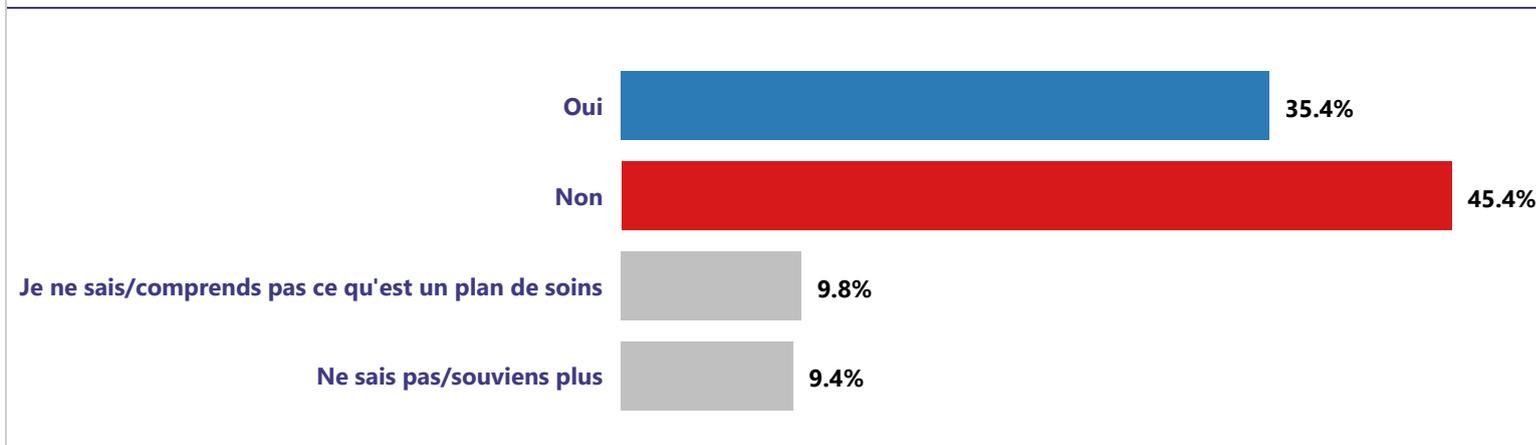
**Q59. Est-ce que les différentes personnes qui vous ont traité·e et soigné·e (comme votre médecin de famille / généraliste, oncologue, médecins et infirmier·ères à l'hôpital, soins à domicile) ont bien collaboré pour vous offrir les meilleurs soins possibles ?**



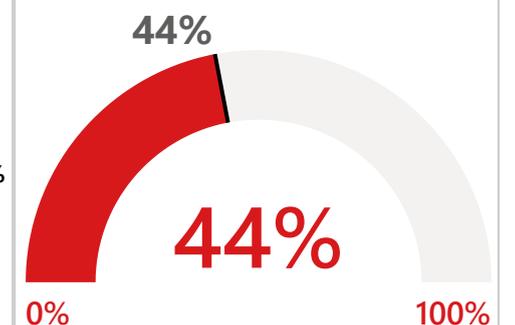
**Expériences positives**



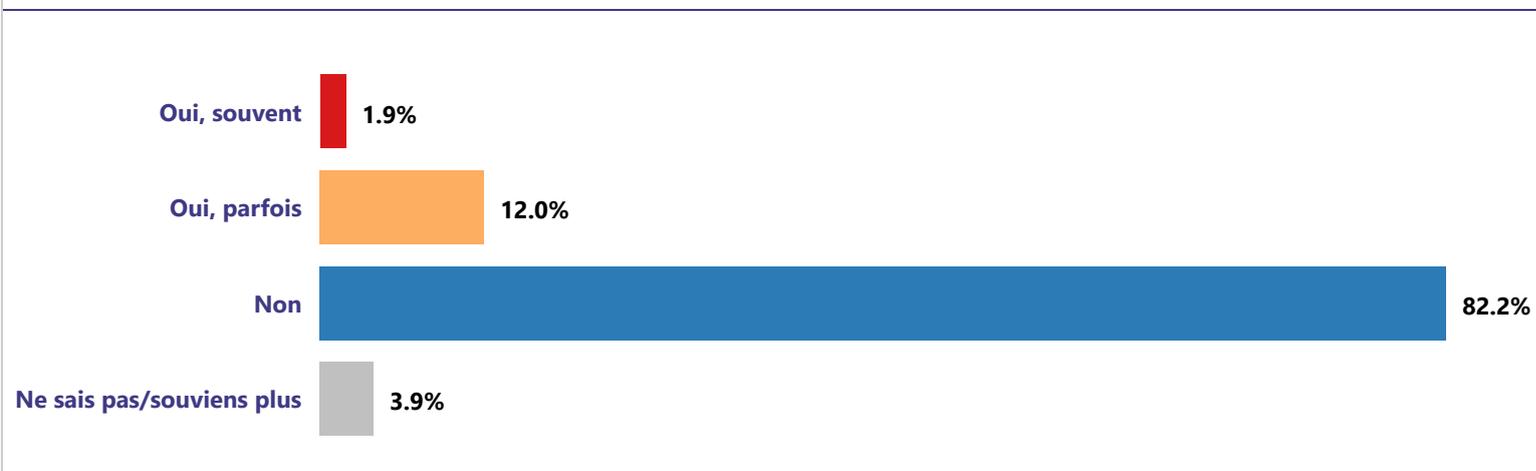
**Q60. Est-ce qu'on vous a donné un plan de soins ? (C'est un document écrit qui présente vos besoins et objectifs pour soigner le cancer. C'est un plan ou un accord entre vous et les professionnel·les de santé pour vous aider à atteindre ces objectifs.)**



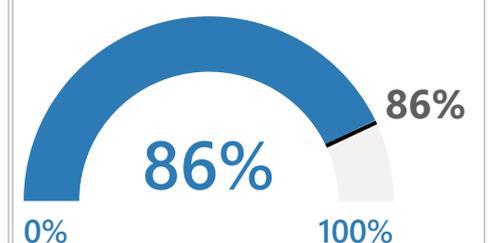
**Expériences positives**



**Q61. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé que des résultats d'un test ou votre dossier médical ne soient pas disponibles au moment du rendez-vous pour les soins ?**



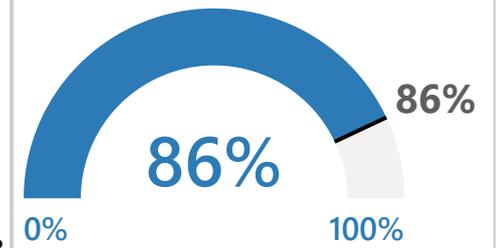
**Expériences positives**



**Q62. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé qu'on vous donne des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements ?**



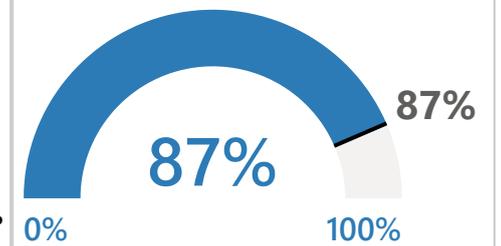
**Expériences positives**



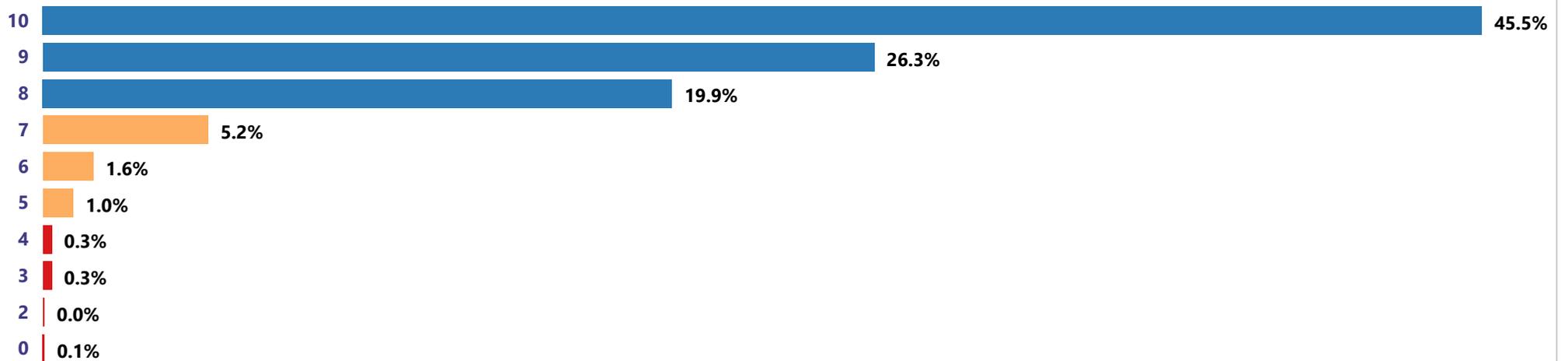
**Q63. Au cours de votre parcours de soins, y a-t-il eu un moment où vous pensiez que des tests ou d'autres évaluations étaient répétées inutilement ?**



**Expériences positives**

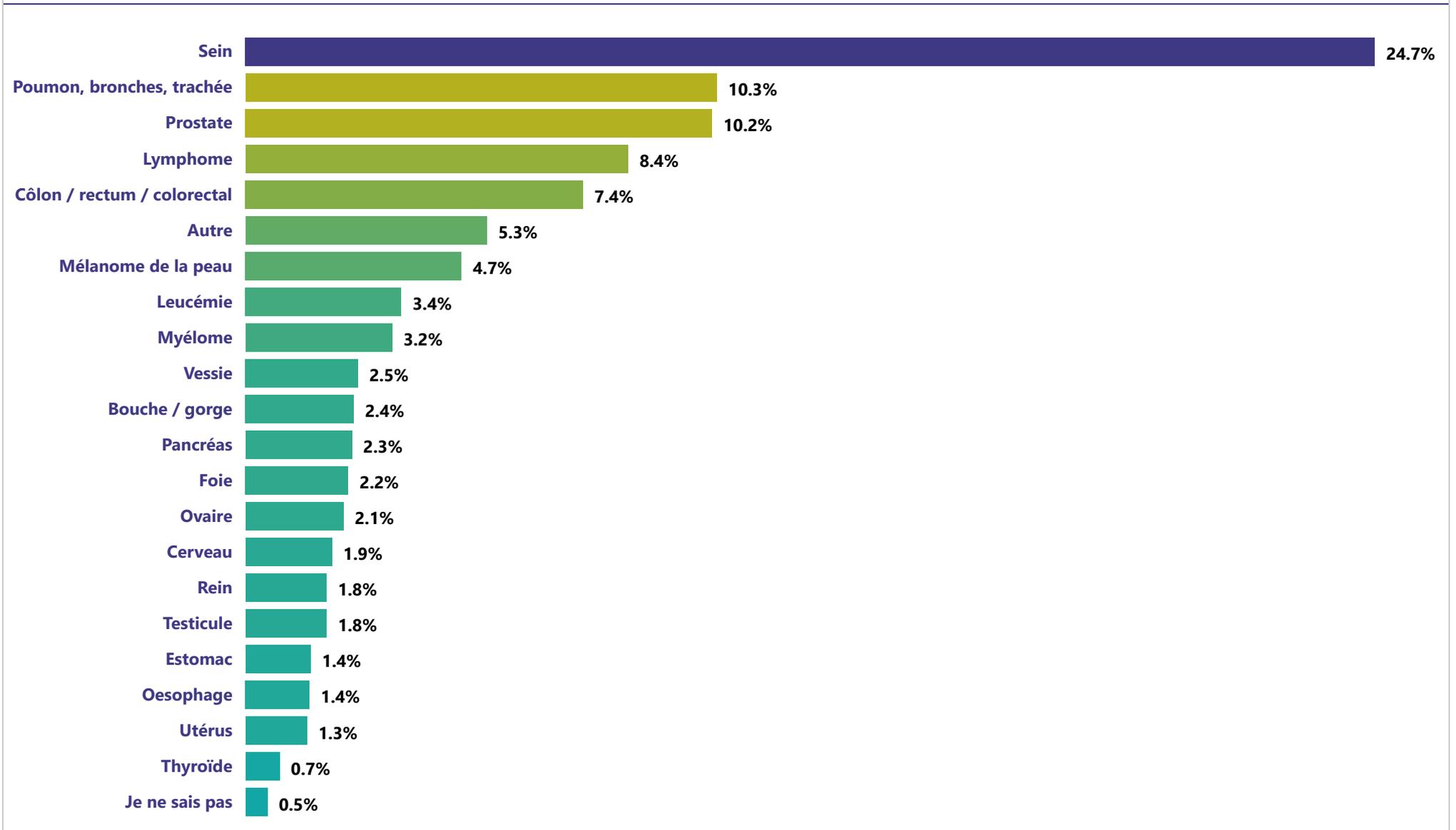


**Q64. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre prise en charge ?**

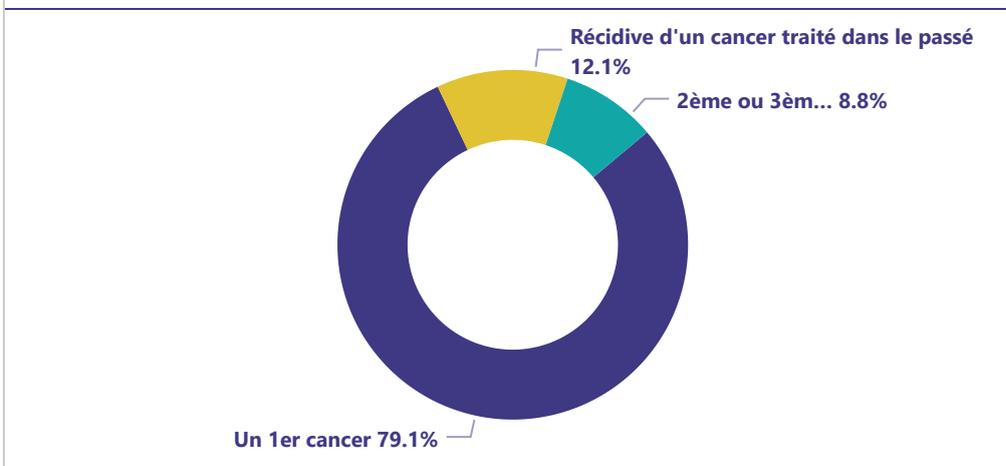


# VOTRE ETAT DE SANTE

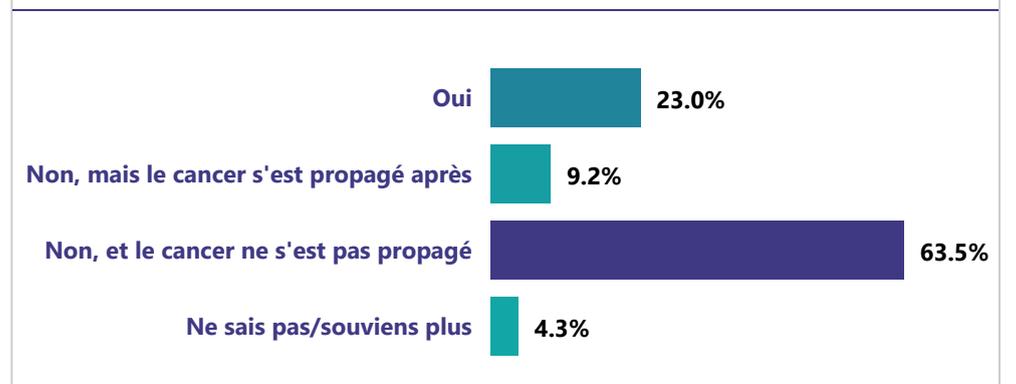
**Q65. Quel est le principal type de cancer pour lequel vous avez été traité-e ou suivi-e dans les 12 derniers mois ?**



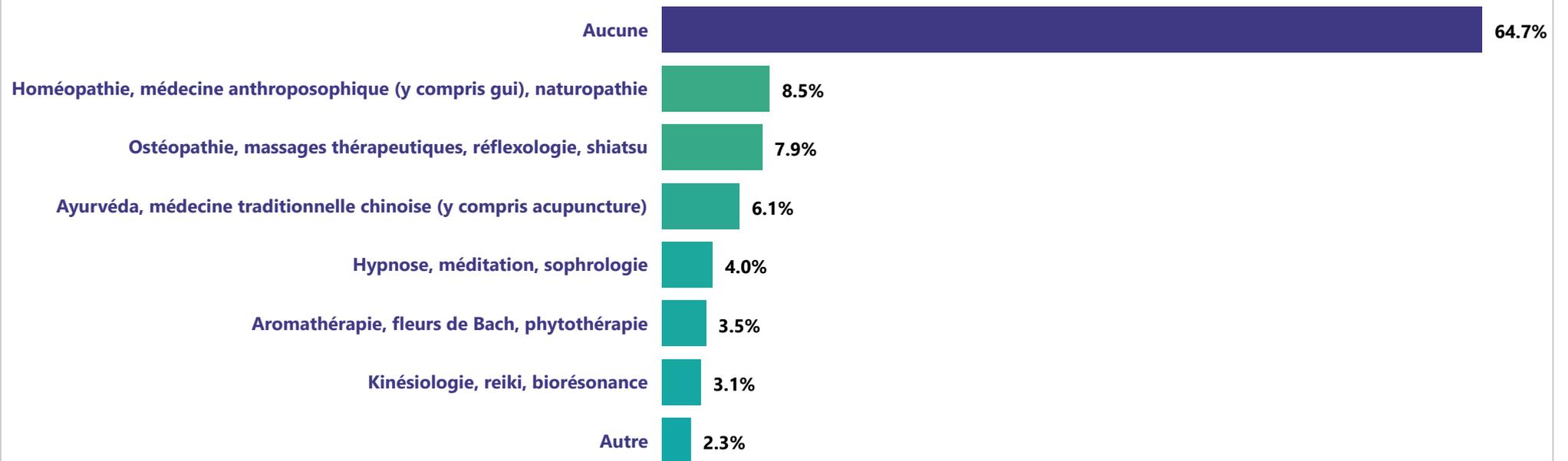
**Q66. Le cancer reporté ci-dessus est :**



**Q67. Est-ce que le cancer reporté ci-dessus avait déjà atteint d'autres organes ou parties du corps (cancer métastatique) lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic de cancer ?**



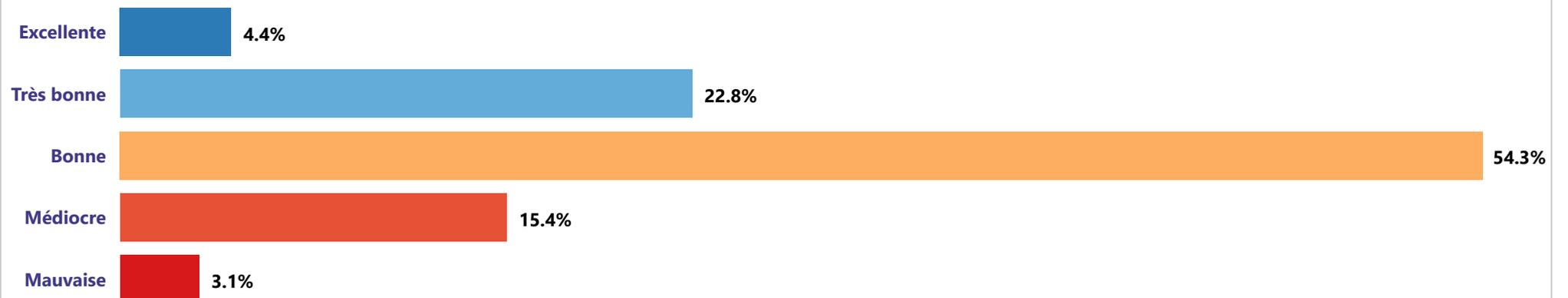
**Q68. Avez-vous suivi une ou plusieurs thérapies de médecine complémentaire pour le traitement du cancer ou la gestion des symptômes ?**



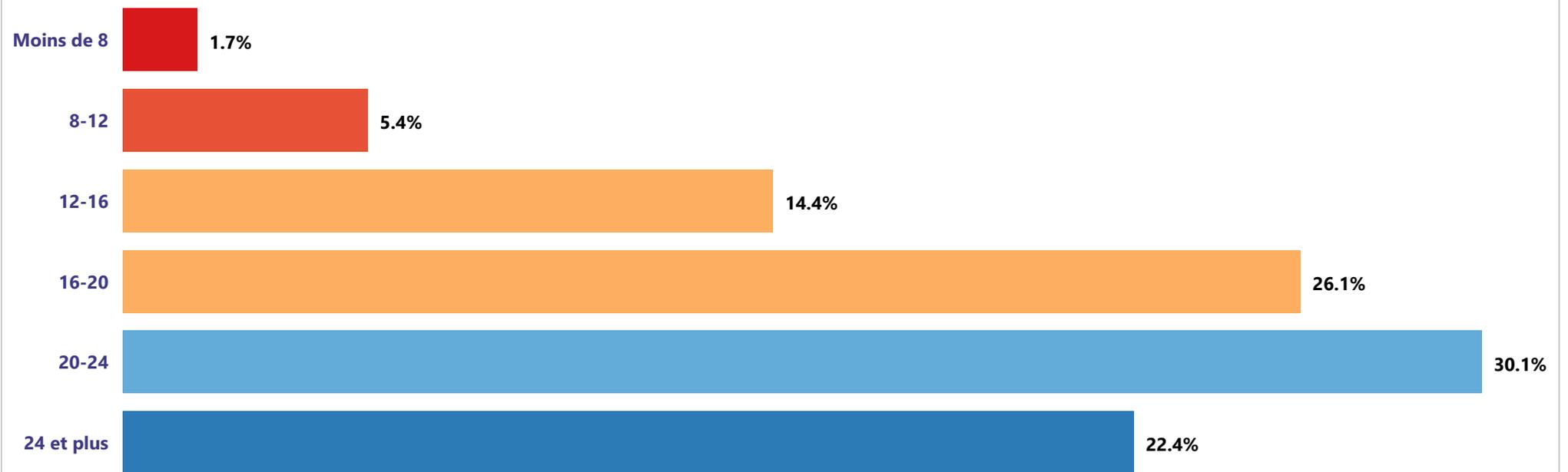
**Q69. Avez-vous suivi un traitement médical au cours des 12 derniers mois, ou, êtes-vous actuellement en traitement pour un problème chronique de santé autre que le cancer ?**



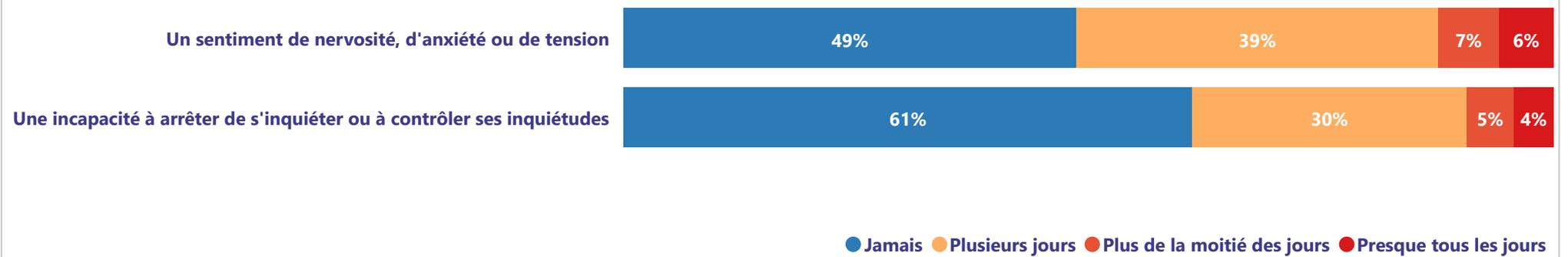
**Q70. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :**



### Q71. Echelle de qualité de vie (de 0 basse à 28 élevée)



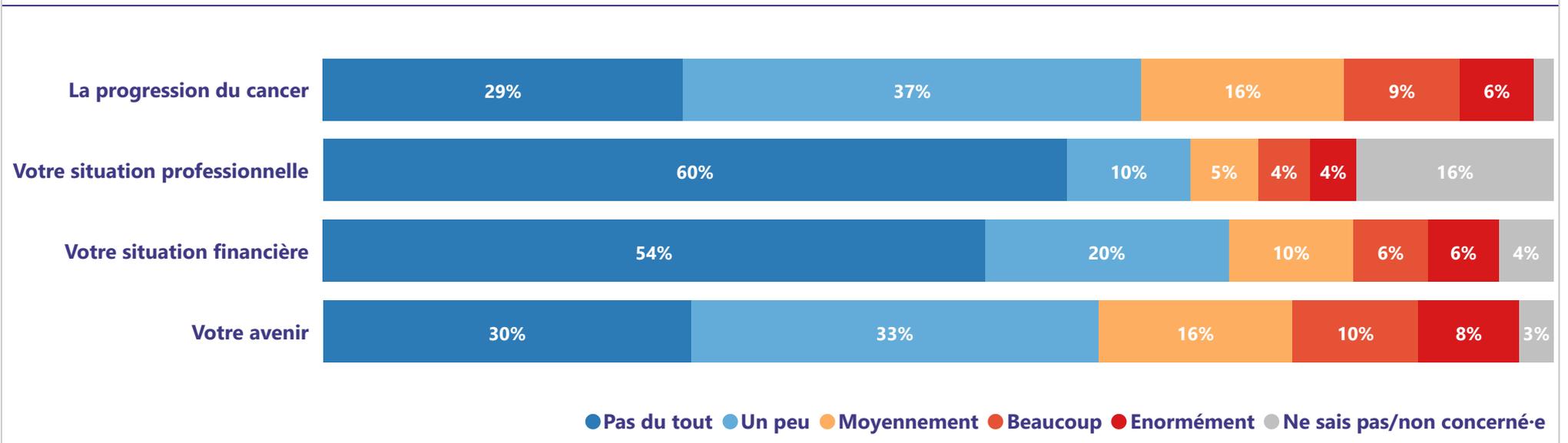
### Q72. Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbé-e ?



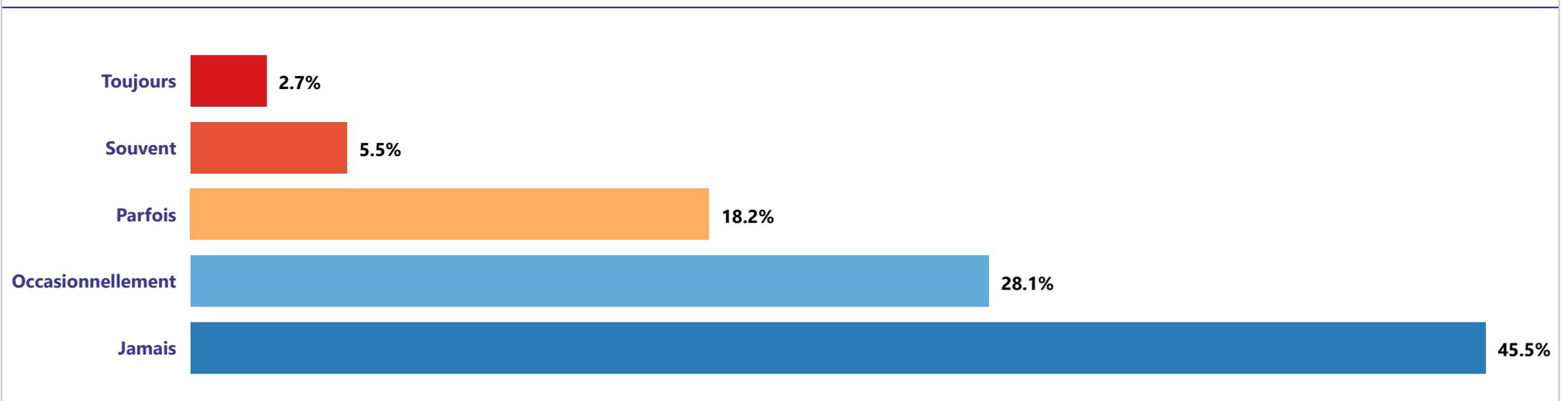
### Q73. Durant le mois dernier, ...



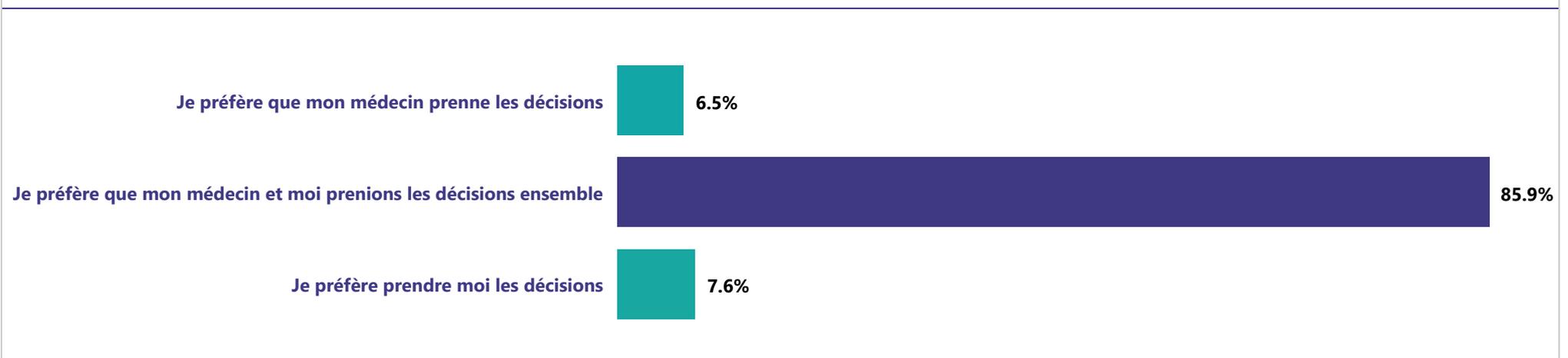
**Q74. Dans quelle mesure êtes-vous inquiet-e actuellement par rapport à...**



**Q75. Lorsque vous obtenez une information écrite à propos d'un traitement médical ou de votre état de santé, rencontrez-vous des problèmes de compréhension ?**

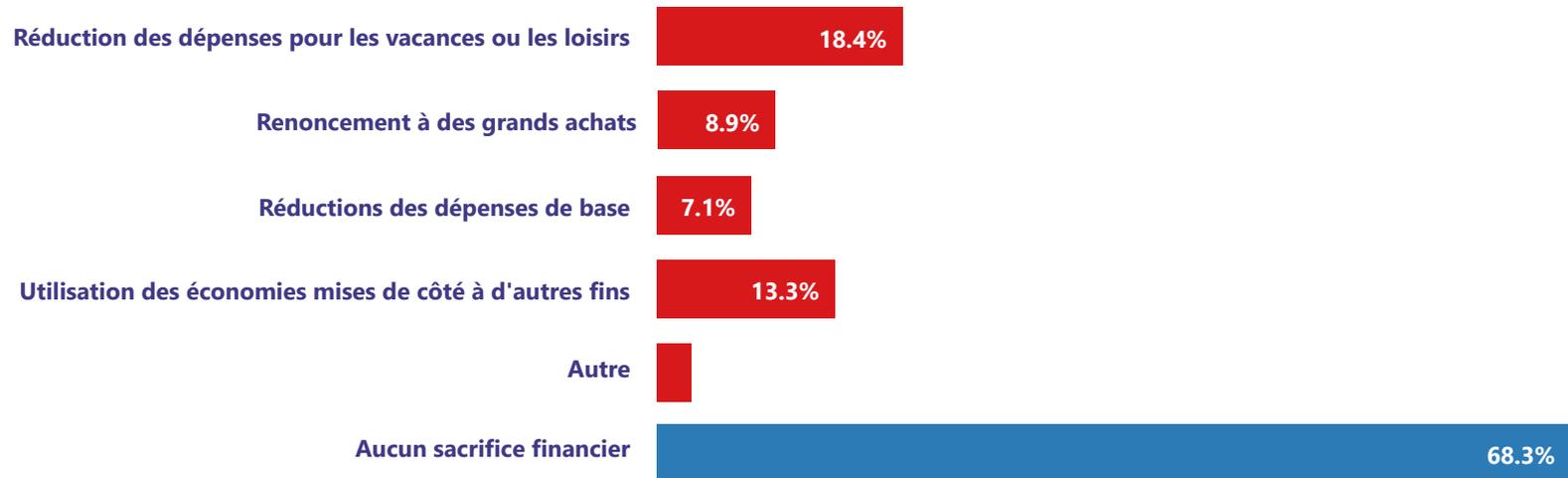


**Q76. En général, comment préférez-vous prendre des décisions médicales concernant le cancer ?**

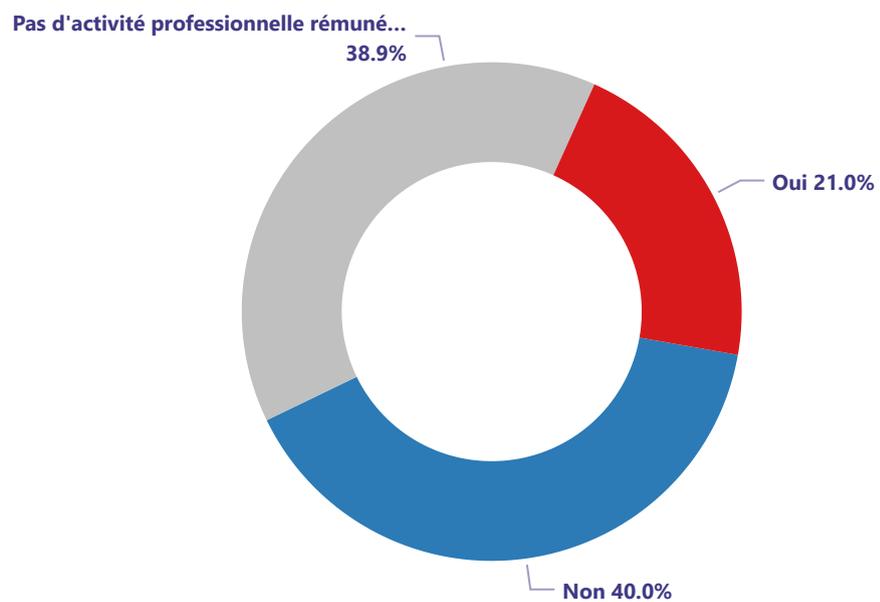


# IMPACT FINANCIER DU CANCER

Q87. Est-ce que vous ou votre famille avez dû faire des sacrifices financiers à cause du cancer, de ses traitements ou de ses effets à long terme ?



Q88. Avez-vous déjà eu peur de perdre votre emploi et vos revenus, ou de voir vos revenus limités à l'avenir en raison du cancer ?



Q89. Est-ce qu'un-e membre de votre famille ou un-e proche a déjà pris un congé non payé ou réduit ses heures de travail pour vous soutenir ?

