



Implémentation à l'échelle nationale de l'enquête Swiss Cancer Patient Experiences

Rapport final

Arditi Chantal¹, Rezzonico Valérie¹, Berrut Sylvan¹, Peytremann-Bridevaux Isabelle¹, Eicher Manuela^{2,3}

¹ Département épidémiologie et systèmes de santé (DESS), Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique

² Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS)

³ Département d'oncologie, Centre Hospitalier Universitaires Vaudois (CHUV)

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 (LAMa). Des informations détaillées sont disponibles sur www.bag.admin.ch/cfq-fr.

Impressum**Éditrice**

Commission fédérale pour la qualité (CFQ)

Renseignements

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

Copyright

Reproduction autorisée avec mention de la source.

Avant-propos

Le point de vue et les expériences de soins des patient·es sont centraux 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 oncologiques, 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), initiée et menée conjointement par Unisanté et l'IUFRS, a permis de mesurer et décrire les expériences de soins rapportées par les personnes atteintes des six cancers les plus fréquents (sein, prostate, poumon, colon, mélanome, sang) dans quatre hôpitaux de Suisse romande. En 2021, SCAPE-2 a élargi l'enquête à toutes les personnes traitées ou suivies pour un cancer dans huit hôpitaux en Suisse romande et alémanique. En 2023, la troisième édition SCAPE-CH, toujours coordonnée par Unisanté et l'IUFRS, a intégré la Suisse italienne. Près de 17'000 patient·es suivi·es pour un cancer dans 21 centres oncologiques répartis sur les trois régions linguistiques de Suisse ont été invitées à participer à l'enquête. Plus de 7'800 ont répondu, correspondant à un taux de participation avoisinant les 50%. Cette dernière édition a bénéficié d'un soutien financier de la Commission Fédérale de la Qualité, couvrant 46% des coûts.

Ce rapport présente l'enquête SCAPE-CH, ses résultats principaux, son évaluation et les perspectives futures.

Nous tenons à remercier les patientes et patients, ainsi que leurs proches, pour le temps consacré à répondre au questionnaire de l'enquête SCAPE-CH. Nous remercions également les 21 centres oncologiques qui ont accepté de participer à l'enquête ainsi que leurs collaboratrices et collaborateurs qui ont joué un rôle essentiel dans la mise en œuvre de l'enquête. Nous tenons à exprimer notre gratitude à l'équipe de recherche d'Unisanté, Valérie Rezzonico et Sylvan Berrut, pour leur engagement et leur travail indispensable. Nous remercions également nos trois patient·es partenaires, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini, ainsi que les auxiliaires de recherche pour leur collaboration précieuse. Finalement, nous remercions les partenaires externes, qui ont aidé à la réalisation du projet : la centrale d'impression et de reprographie du CHUV, Les Ateliers de réhabilitation de Cery, Funke Lettershop, et l'agence de communication Giorgianni & Moeschler.

Résumé vulgarisé

Les vécus des personnes atteintes de cancer face aux soins reçus sont essentiels pour comprendre et améliorer les soins en oncologie. L'enquête SCAPE-CH, menée dans 21 centres oncologiques en Suisse, a recueilli les avis de près de 7'800 patient-es à l'aide d'un questionnaire. Les résultats montrent une satisfaction élevée, notamment pour les examens diagnostics et les soins reçus lors de séjours à l'hôpital. Cependant, des améliorations sont nécessaires concernant l'implication des proches, la gestion des effets indésirables à long terme et l'accompagnement après les traitements.

Laienzusammenfassung

Die persönlichen Erfahrungen, die an Krebs erkrankte Menschen bei ihrer Behandlung machen, sind von zentraler Bedeutung, wenn es darum geht, die onkologische Versorgung zu bewerten und zu verbessern. Die Umfrage SCAPE-CH sammelte in 21 onkologischen Zentren in der ganzen Schweiz anhand von Fragebögen Einschätzungen von knapp 7800 Patientinnen und Patienten. Die Ergebnisse zeigen eine hohe Zufriedenheit, insbesondere mit den diagnostischen Untersuchungen und der stationären Versorgung im Spital. Verbesserungsbedarf besteht jedoch beim Einbezug der Angehörigen, beim Umgang mit Langzeitnebenwirkungen und bei der Begleitung nach der Behandlung.

Sintesi divulgativa

Le esperienze vissute dalle persone affette da cancro in relazione alle cure ricevute sono fondamentali per comprendere e migliorare le cure oncologiche. Nell'ambito dell'inchiesta SCAPE-CH, condotta in 21 centri oncologici in Svizzera, sono state raccolte, con l'ausilio di un questionario, le opinioni di circa 7800 pazienti. I risultati mostrano un elevato livello di soddisfazione, in particolare per quanto riguarda gli esami diagnostici e le cure ricevute durante la degenza in ospedale, evidenziando tuttavia la necessità di migliorare il coinvolgimento dei familiari, la gestione degli effetti indesiderati a lungo termine e l'accompagnamento post-terapeutico.

Résumé

L'enquête nationale Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-CH) sur les expériences des patient-es atteint-es de cancer a été réalisée en 2023 et 2024 dans 21 centres oncologiques, de taille et organisation variée, couvrant les trois régions linguistiques de Suisse. Basé sur une auto-évaluation par questionnaire, elle a visé à évaluer les expériences des personnes atteintes de cancer pour identifier les forces et les faiblesses des soins oncologiques, contribuant ainsi à leur amélioration continue. Ce projet, coordonné par Unisanté et l'IUFRS, marque une étape importante dans l'évaluation nationale des soins centrés sur la personne, soutenue par la Commission fédérale pour la qualité (CFQ).

Le questionnaire SCAPE-CH, disponible en français, allemand, italien et anglais, comprend 89 questions couvrant toutes les étapes du parcours de soins, du diagnostic au suivi post-thérapeutique. Parmi les 16'963 personnes éligibles invitées à compléter le questionnaire, sur papier ou en ligne, 7'844 patient-es ont répondu (taux de participation ajusté : 48,5 %). Les réponses ont permis de calculer des scores d'expériences positives et d'évaluer les dimensions clés des soins centrées sur la personne, comme la qualité des informations reçues, la coordination des soins, et l'implication des proches.

Les résultats montrent une satisfaction élevée, notamment pour les soins stationnaires et les examens diagnostiques. Cependant, des lacunes subsistent dans l'information sur les effets à long terme, l'implication des proches, et le soutien après traitement. Ces éléments soulignent des priorités pour améliorer la prise en charge.

Chaque centre oncologique a reçu un rapport détaillé comprenant ses résultats spécifiques pour mettre en œuvre des actions d'amélioration. Les résultats globaux sont également accessibles sur le site internet de l'enquête (<https://www.scape-enquete.ch/>), renforçant la transparence et l'engagement en faveur de la qualité des soins. Un communiqué de presse et plusieurs articles scientifiques sont prévus dans l'année à venir pour diffuser ces données auprès d'un large public et des professionnel·les de santé. Par ailleurs, l'enquête et ses résultats globaux ont déjà été présentés lors de conférences nationales et internationales, soulignant son importance et son potentiel d'impact au-delà des frontières suisses.

SCAPE-CH contribue à une meilleure transparence et à une culture d'amélioration de la qualité en Suisse. Elle permet aux établissements de mieux aligner les soins sur les besoins et préférences des patient-es. Les retombées attendues incluent une qualité des soins accrue et alignée sur les objectifs stratégiques fédéraux en matière d'efficacité, sécurité, système centré sur la personne, et intégration des soins.

En conclusion, l'enquête SCAPE-CH illustre l'importance de recueillir les retours des patient-es pour améliorer la qualité des soins oncologiques. Elle met en lumière les aspects des soins qui répondent déjà aux attentes des patient-es, tout en soulignant les besoins encore insatisfaits. Les établissements sont encouragés à utiliser ces données pour développer des interventions ciblées, renforçant ainsi un système centré sur la personne et répondant aux priorités stratégiques nationales en matière de qualité des soins.

Zusammenfassung

Die nationale Umfrage Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-CH) über Versorgungserfahrungen von Krebspatientinnen und -patienten wurde 2023 und 2024 in 21 unterschiedlich grossen und unterschiedlich organisierten onkologischen Zentren in der deutschen, französischen und italienischen Schweiz durchgeführt. Krebsbetroffene Personen gaben mittels Fragebogen zu ihren Erfahrungen mit der onkologischen Versorgung Auskunft. Ziel war die Ermittlung von Stärken und Schwächen im Hinblick auf eine kontinuierliche Verbesserung der Versorgung. Das von Unisanté und dem Institut für universitäre Lehre und Forschung im Gesundheitswesen IUFERS koordinierte Projekt stellt einen wichtigen Schritt in der nationalen Evaluation der personenzentrierten Versorgung dar. Das Projekt wurde von der Eidgenössischen Qualitätskommission (EQK) gefördert.

Der Fragebogen zu SCAPE-CH, der auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch vorliegt, umfasst 89 Fragen, die von der Diagnose bis zur Nachsorge nach der Therapie alle Etappen des Behandlungspfads abdecken. Von den 16 963 teilnahmeberechtigten Personen, die zur Umfrage eingeladen wurden, füllten 7 844 den Fragebogen auf Papier oder online aus (bereinigte Teilnahmequote: 48,5 %). Anhand der Antworten wurden Schwellenwerte für positive Erfahrungen berechnet und Schlüsselaspekte für eine personenzentrierte Versorgung ermittelt, wie die Qualität der erhaltenen Informationen, die Koordination der Behandlung und der Einbezug der Angehörigen.

Die Ergebnisse zeigen eine hohe Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten, insbesondere mit der stationären Versorgung im Spital und den diagnostischen Untersuchungen. Schwachstellen bestehen hingegen bei den Informationen zu Langzeitwirkungen, dem Einbezug der Angehörigen und der Unterstützung nach der Behandlung. Diese Elemente zeigen die Prioritäten für eine Verbesserung der onkologischen Versorgung.

Alle 21 onkologischen Zentren erhielten einen detaillierten Bericht mit ihren eigenen Ergebnissen, damit sie Verbesserungsmassnahmen einleiten können. Die Gesamtergebnisse stehen zudem auf der Website der Umfrage zur Verfügung (<https://www.scape-enquete.ch/d>), was die Transparenz und das Engagement für die Qualität der Krebsversorgung stärkt. Für das kommende Jahr sind mehrere wissenschaftliche Artikel und eine Medienmitteilung geplant, um die Ergebnisse einer breiten Öffentlichkeit und den Gesundheitsfachpersonen zugänglich zu machen. Darüber hinaus wurde die Umfrage mit den Gesamtergebnissen bereits an nationalen und internationalen Konferenzen vorgestellt, was ihre Bedeutung und ihr Wirkungspotenzial über die Schweiz hinaus unterstreicht.

SCAPE-CH trägt zu mehr Transparenz und zu einer Kultur der Qualitätsverbesserung in der Schweiz bei. Die Umfrage ermöglicht es Gesundheitseinrichtungen, die Behandlungen besser auf die Bedürfnisse und Präferenzen der Patientinnen und Patienten abzustimmen. Der angestrebte Effekt ist eine bessere Qualität der Krebsversorgung, die mit den strategischen Zielen des Bundes in Bezug auf Effizienz, Sicherheit, Personenzentrierung und integrierte Versorgung in Einklang steht.

SCAPE-CH verdeutlicht also, wie wichtig es ist, die Sicht der Patientinnen und Patienten zu kennen und zu erfassen, um die Qualität der onkologischen Versorgung zu verbessern. Die Umfrage zeigt auf, welche Aspekte der Betreuung und Behandlung bereits den Erwartungen der Patientinnen und Patienten entsprechen und wo noch nicht erfüllte Bedürfnisse bestehen. Die Institutionen werden ermutigt, die Resultate zur Entwicklung gezielter Massnahmen zu nutzen und damit ein personenzentriertes Gesundheitssystem zu stärken, das im Einklang mit den nationalen strategischen Prioritäten der Versorgungsqualität steht.

Sintesi

L'inchiesta nazionale Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-CH) sulle esperienze dei pazienti affetti da cancro è stata condotta nel 2023 e nel 2024 in 21 centri oncologici con dimensioni e organizzazioni differenti, che coprono le tre regioni linguistiche della Svizzera. Il sondaggio, svolto con l'ausilio di un questionario di autovalutazione, mira a valutare le esperienze delle persone affette da cancro per identificare i punti di forza e di debolezza delle cure oncologiche, contribuendo così al loro continuo miglioramento. Questo progetto, coordinato da Unisanté e dall'Istituto universitario di formazione e ricerca in sanità (IUFRS), segna una tappa importante nella valutazione nazionale delle cure centrate sulla persona, sostenuta dalla Commissione federale per la qualità (CFQ).

Il questionario SCAPE-CH, disponibile in italiano, francese, tedesco, e inglese, comprende 89 domande che ripercorrono tutte le fasi del percorso di cura, dalla diagnosi all'accompagnamento post-terapeutico. Delle 16 963 persone idonee invitate a compilare il questionario, su carta o online, 7844 hanno risposto (tasso di partecipazione corretto: 48,5 %). Le risposte hanno permesso di calcolare i punteggi delle esperienze positive e di valutare le dimensioni chiave delle cure centrate sulla persona, come la qualità delle informazioni ricevute, il coordinamento delle cure e il coinvolgimento dei familiari.

I risultati mostrano un elevato livello di soddisfazione, in particolare per quanto riguarda le cure ospedaliere e gli esami diagnostici, mentre l'informazione sugli effetti a lungo termine, il coinvolgimento dei familiari e il sostegno post-terapeutico sono ancora lacunari. Questi elementi evidenziano le priorità su cui concentrarsi per migliorare l'assistenza.

Ogni centro oncologico ha ricevuto un rapporto dettagliato contenente i propri risultati per attuare interventi di miglioramento. I risultati globali sono disponibili anche sul sito Internet dell'inchiesta (<https://www.scape-enquete.ch/i>), il che promuove la trasparenza e l'impegno a favore della qualità delle cure. Affinché tali dati raggiungano un pubblico più ampio e i professionisti della salute, nel corso del prossimo anno è prevista la pubblicazione di un comunicato stampa e di diversi articoli scientifici. Inoltre, l'inchiesta e i suoi risultati complessivi sono già stati presentati a conferenze nazionali e internazionali, a dimostrazione della loro importanza e del loro potenziale impatto oltre i confini della Svizzera.

SCAPE-CH contribuisce ad una maggiore trasparenza e ad una cultura del miglioramento della qualità in Svizzera. Consente inoltre alle strutture di allineare meglio le cure ai bisogni e alle preferenze dei pazienti. I benefici attesi comprendono il miglioramento della qualità delle cure conforme agli obiettivi strategici federali in materia di efficienza, sicurezza, sistema centrato sulla persona e cure integrate.

In conclusione, l'inchiesta SCAPE-CH illustra l'importanza di raccogliere i feedback dei pazienti per migliorare la qualità delle cure oncologiche. Evidenzia gli aspetti delle cure che rispondono già alle aspettative dei pazienti, ma anche le esigenze non ancora soddisfatte. Le strutture sono incoraggiate a utilizzare questi dati per sviluppare interventi mirati, rafforzando così un sistema centrato sulla persona e rispondente alle priorità strategiche nazionali in materia di qualità delle cure.

Contenu

A) IMPLEMENTATION A L'ECHELLE NATIONALE DE L'ENQUETE SCAPE ... 9

1	Description du projet.....	9
1.1	Nécessité d'agir.....	9
1.2	Objectifs du projet.....	10
1.3	Déroulement du projet.....	10
2	Résultats principaux du projet SCAPE-CH.....	16
2.1	Taux de participation.....	16
2.2	Caractéristiques des répondant-es.....	16
2.3	Expériences de soins.....	17
2.4	Discussion.....	19

B) EVALUATION ET PERSPECTIVES20

3	Evaluation de l'ensemble du projet	20
3.1	Evaluation selon les critères prédéfinis	20
3.2	Evaluation selon le cadre théorique CFIR	21
3.3	Impact de SCAPE.....	25
3.4	Economicité de SCAPE-CH	26
3.5	Contribution de SCAPE-CH aux objectifs quadriennaux du Conseil fédéral en matière de développement de la qualité	27
4	Perspectives.....	28
4.1	Valeur ajoutée de SCAPE-CH.....	28
4.2	Diffusion et utilisation futures.....	29
4.3	Pérennité et feuille de route (« roadmap ») pour les enquêtes SCAPE.....	31
5	Conclusion	34
6	Références	35

Annexe 1 : Infographie sur les résultats SCAPE-CH

A) IMPLEMENTATION A L'ECHELLE NATIONALE DE L'ENQUETE SCAPE

1 Description du projet

1.1 Nécessité d'agir

Le cancer est une des maladies chroniques les plus répandues en Suisse, avec un risque de développer un cancer au cours de la vie de 51% pour les hommes et 39% pour les femmes (1). Les personnes affectées par le cancer ont de multiples besoins de soutien, souvent non satisfaits par le système de santé actuel (2). En effet, en sus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer peut avoir des conséquences psycho-sociales importantes pour les personnes touchées et leurs proches, incluant des conséquences financières. Lors de la première enquête auprès de personnes atteintes de cancer en 2018, un peu plus d'un tiers des participant·es ont reporté des symptômes dépressifs et environ 20% ont reporté une précarité financière (3).

Des soins centrés sur les patient·es, qui répondent aux besoins physiques, émotionnels, pratiques, sociaux et culturels des patient·es et qui tiennent compte de leurs valeurs et préférences, se traduisent par des expériences plus positives de soins, qui à leur tour sont associées à des meilleurs résultats cliniques (4, 5) voir à une hausse de la survie chez les patient·es atteint·es de cancer (6). Ainsi, depuis plusieurs années, de nombreux pays et institutions collectent les expériences de soins des patient·es ou « PREMs » (dérivé de l'anglais « Patient-Reported Experience Measures ») pour évaluer si les soins répondent aux besoins des patient·es. Ces mesures, fiables et valides (7, 8) peuvent ensuite être utilisées pour mettre en place des mesures d'amélioration (9).

Certains pays récoltent des PREMs spécifiques aux soins oncologiques, comme l'Angleterre et les Etats-Unis. En Angleterre, l'enquête nationale sur les expériences des patient·es atteint·es de cancer (NCPES), lancée en 2010, est menée annuellement pour suivre les progrès nationaux en matière de soins contre le cancer, pour favoriser les améliorations locales de la qualité et pour éclairer le travail des diverses organisations caritatives, entre autres. Les résultats sont accessibles au public sur internet (<https://www.ncpes.co.uk/>). Aux Etats-Unis, les enquêtes Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS®) incluent une enquête spécifique sur les soins contre le cancer, développée entre 2009 et 2016. Son objectif principal est de soutenir les efforts des centres oncologiques, des cabinets d'oncologie, des hôpitaux et des systèmes de santé pour améliorer les soins contre le cancer centrés sur les patient·es, ainsi que d'informer les décisions prises par les prestataires, les patient·es et leurs familles, les organismes d'accréditation et les payeurs. Toutes les enquêtes sont dans le domaine public et les résultats agrégés sont aussi disponibles sur internet (<https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer>).

En Suisse, des informations sur le nombre de personnes avec un nouveau diagnostic de cancer, le nombre de décès dus au cancer et le nombre de personnes qui survivent aux cancers sont disponibles, tout comme certains résultats sur l'efficacité et la sécurité des soins oncologiques. Cependant, des mesures ciblant spécifiquement les besoins et attentes des patient·es oncologiques et leur point de vue, telles que mesurées par des PREMs, n'existent pas de routine en Suisse, même si elles sont reconnues internationalement comme faisant partie intégrante des mesures de qualité de soins. Les seules

mesures nationales de PREMs sont celles collectées lors des enquêtes annuelles de satisfaction de l'Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ). Ces données ne sont toutefois pas suffisamment spécifiques aux besoins des personnes atteintes de cancer, ne permettant pas de mettre en place des mesures d'amélioration dans le domaine des soins oncologiques. Il est ainsi crucial que la Suisse se dote également d'une enquête nationale approfondie et spécifique aux parcours de soins oncologiques.

1.2 Objectifs du projet

L'objectif du projet SCAPE-CH était de collecter, analyser et reporter les expériences de soins des personnes atteintes de cancer au niveau national. Le projet s'est construit sur la base, notamment, des deux enquêtes précédentes, Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-1) et SCAPE-2, menées en 2018 et 2021 (<https://www.scape-enquete.ch/>). L'objectif était d'obtenir des informations nécessaires et essentielles sur la qualité des soins oncologiques telle que rapportées par les patient·es pour avoir une vue complète de la qualité des soins oncologiques en Suisse, que les centres oncologiques participants peuvent utiliser pour mettre en place des projets d'amélioration des soins en oncologie qui répondent aux besoins réels exprimés par les patient·es. L'objectif stratégique et les objectifs spécifiques définis au départ sont indiqués ci-dessous.

Objectif stratégique : mise en œuvre, au niveau national et de manière pérenne, de l'enquête sur les expériences de soins oncologiques dans 20 centres oncologiques suisse (hôpitaux publics et privés) avec la production de données fiables pour stimuler le développement d'initiatives d'amélioration continue de la qualité des soins oncologiques.

Objectifs spécifiques :

- 1) Révision du questionnaire SCAPE ; traduction, adaptation et pré-test du questionnaire en italien ; développement d'une version courte du questionnaire ;
- 2) Publication d'une « prise de position » (position statement) sur les PREMs en oncologie
- 3) Préparation de l'enquête SCAPE-CH ;
- 4) Réalisation de l'enquête SCAPE-CH dans les 20 centres oncologiques recrutés ;
- 5) Analyse des données, publication et diffusion des résultats ; et
- 6) Mise en place d'une feuille de route (roadmap) pour la pérennisation de la récolte nationale des PREMs en oncologie.

1.3 Déroulement du projet

Le projet SCAPE-CH a démarré le 1^{er} octobre 2022, avec l'engagement d'une équipe de recherche à Unisanté composée d'une chargée de recherche, Valérie Rezzonico, et d'un chargé de recherche, Sylvan Berrut (pour un total de 0.8 équivalent plein temps (EPT)), en suivant les étapes décrites ci-dessous.

1.3.1 Etape 1 (objectif 1) : révision et traduction du questionnaire SCAPE

Le questionnaire utilisé pour l'enquête précédente, SCAPE-2, a été traduit et pré-testé en italien selon une méthode respectant les recommandations internationales (10, 11). Deux traducteurs-trices professionnel·les de Swisstranslate ont d'abord traduit le texte du français vers l'italien (forward translation), de manière indépendante. Les deux traductions proposées ont été comparées et réconciliées en une seule traduction par le comité de traduction, composé du patient partenaire italophone et de la collaboratrice d'Unisanté, francophone, tous deux ayant également une très bonne connaissance de l'autre langue. Puis, une autre personne de Swisstranslate a fait la traduction de l'italien vers le français (backward translation), évaluée par la collaboratrice d'Unisanté pour vérifier l'équivalence sémantique et mettre en évidence les éventuelles divergences entre la version française originale et celle traduite. La version révisée en italien a ensuite été pré-testée auprès de 6 patient·es italophones par vidéo-conférence ou téléphone, qui avaient été ou étaient traitées pour un cancer au Tessin, en utilisant la méthode de cognitive debriefing par le biais des think-aloud protocol. Les remarques du pré-test ont été prises en compte pour élaborer la version finalisée du questionnaire en italien.

La création d'une version courte du questionnaire avait été envisagée, mais a été abandonnée après discussion avec les trois patient·es partenaires, qui estimaient que tous les items du questionnaire étaient importants, et l'avis partagé des six patient·es du pré-test qui trouvaient que la longueur était correcte (3) ou trop longue (3). Le questionnaire a tout de même été réduit d'une dizaine de questions, sur la base des commentaires manuscrits et l'analyse des données de l'enquête SCAPE-2. Il est passé de 128 questions (y compris 25 questions sur l'impact du COVID-19) à 89 questions. La construction du questionnaire en sections, avec des sauts conditionnels, conduit certain·es répondant·es à ne pas répondre à toutes les questions ; en conséquence, peu de personnes sont amenées à répondre aux 89 questions dans leur intégralité.

Le questionnaire SCAPE-CH 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 », outil validé et utilisé depuis plus de 10 ans en Angleterre. 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 25 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.

1.3.2 Etape 2 (objectif 2) : publication d'une « prise de position » sur l'importance des PREMs en oncologie

La rédaction d'articles sur l'importance des PREMs en oncologie et le rôle des enquêtes SCAPE avait été planifiée pour sensibiliser le public et les professionnel·les à cette problématique. Au final, trois articles ont été rédigés et publiés au cours du projet, dans des journaux à destination des professionnel·les de santé, en Suisse et en France. Un premier article a été publié en français, avec un résumé en allemand, dans le numéro 1 de 2024 de la revue suisse « Soins en oncologie » (12). Un deuxième article a été publié dans la revue suisse « Soins infirmiers », en français dans le numéro 07/08 de 2024 (13) et en allemand dans le numéro 11/12 de 2024 (14). Un troisième article, en français, a été publié dans la revue française « Le partenariat de soin avec le patient : analyses » (15).

1.3.3 Etape 3 (objectif 3) : préparation de l'enquête SCAPE-CH

L'enquête SCAPE-CH était une enquête transversale multicentrique par questionnaire auto-administré. La population cible était 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. Nous décrivons ci-dessous les préparatifs mis en œuvre pour la réalisation de l'enquête.

Recrutement des patient·es partenaires comme membres du comité de pilotage

Un élément central et essentiel de toutes les enquêtes SCAPE est l'implication de patientes et patients comme partenaires de recherche et membres du comité de pilotage. Pour l'enquête SCAPE-CH, la patiente partenaire francophone Christine Bienvenu, impliquée depuis SCAPE-1 et la patiente partenaire germanophone Ursula Ganz-Blättler, impliquée depuis SCAPE-2, ont toutes deux accepté de continuer pour SCAPE-CH. Un nouveau patient partenaire italophone, Aldo Fiscalini a été recruté pour compléter l'équipe.

Recrutement des centres oncologiques

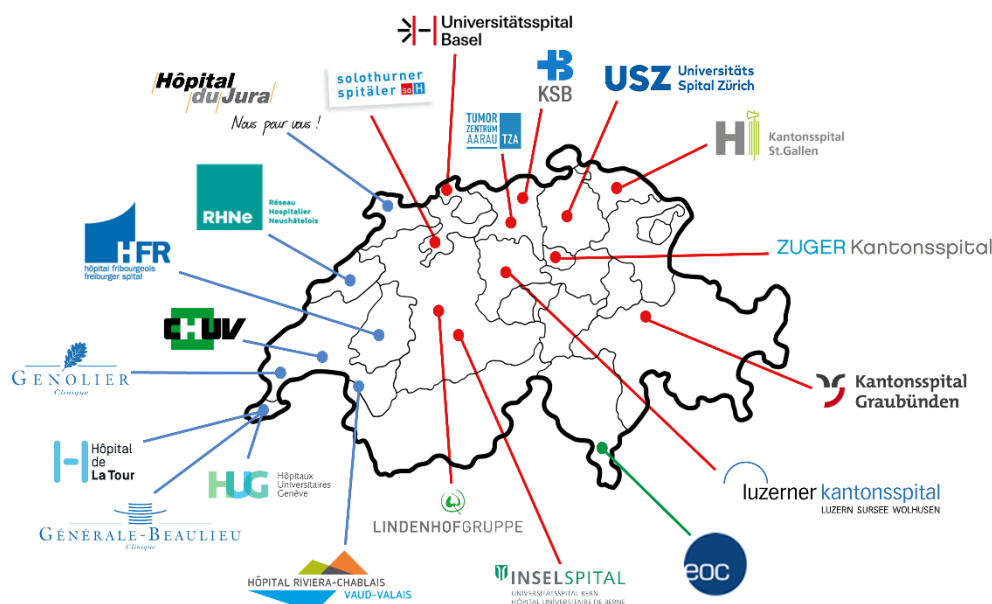
L'équipe de recherche ne peut pas directement envoyer les questionnaires aux patient·es atteint·es de cancer en raison des lois sur la protection des données et sur la recherche sur les êtres humains. Ainsi, pour distribuer le questionnaire aux patient·es, l'enquête SCAPE-CH passe par des centres oncologiques, qui possèdent les noms et adresses des patient·es éligibles et qui ne sont pas communiqués hors du centre oncologique.

L'objectif initial était de recruter 20 centres oncologiques, répartis dans les trois régions linguistiques en Suisse et composés des 5 hôpitaux universitaires (niveau 1) et 15 hôpitaux et cliniques des autres niveaux (nombre d'hôpitaux/cliniques identifiés par niveau : 2=39, 3=18, 4=25, 5=17). Une invitation à participer à l'enquête a ainsi été envoyée aux directeurs et directrices des départements d'oncologie des cinq hôpitaux universitaires et de 33 hôpitaux des autres niveaux au début de l'année 2023. Un courriel a également été envoyé aux institutions certifiées du Swiss Cancer Network en mars 2023 pour les inviter et encourager à participer.

Au final, 21 hôpitaux et cliniques ont accepté de participer à l'enquête, indiqués sur la carte de la Suisse dans la Figure 1, dont 9 en Suisse romande (en bleu), 11 en Suisse allemande (en rouge) et 1 au Tessin (en vert) :

- 5 hôpitaux universitaires : Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Universitätsspital Bern (Inselspital), Universitätsspital Zürich (USZ) et Universitätsspital Basel (USB).
- 11 hôpitaux cantonaux ou intercantonaux : Hôpital Riviera-Chablais (HRC), Hôpital Fribourgeois (HFR), Réseau Hospitalier Neuchâtelois (RHNe), Hôpital du Jura (H-JU), solothurner Spitäler (soH), Kantonsspital Baden (KSB), Kantonsspital St.Gallen (KSSG), Zuger Kantonsspital (ZGKS), Kantonsspital Graubünden (KSGR), Luzerner Kantonsspital (LUKS), Ente Ospedaliero Cantonale (EOC)
- 5 cliniques privées : Clinique Générale-Beaulieu (CGB), Hôpital de La Tour (HLT), Clinique de Genolier (GEN), Lindenhofgruppe (LHG), Tumor Zentrum Aarau (TZA)

Figure 1 Hôpitaux et cliniques participant à SCAPE-CH



Préparation du matériel d'enquête

L'équipe de recherche a préparé un manuel d'enquête en anglais (Handbook) pour les centres oncologiques comprenant la description du processus de sélection des patient-es et de la préparation des listes des patient-es éligibles, avec la vérification des décès dans la mesure du possible.

L'équipe de recherche a également finalisé tous les documents d'enquête dans les 3 langues (lettres d'invitation, lettres d'information, questionnaires) et mis à jour le site internet (<https://scape-enquete.ch/>) de l'enquête, avec traduction du contenu en italien et en anglais.

Identification des patient-es éligibles

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.

Autorisation de la commission d'éthique de la recherche sur les êtres humains compétente

Une demande d'autorisation a été déposée auprès de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur les êtres humains du canton de Vaud (CER-VD) comme commission directrice. L'autorisation a été obtenue pour les 21 centres oncologiques participants le 19 septembre 2023 (numéro d'autorisation : 2023-00899).

1.3.4 Etape 4 (objectif 4) : réalisation de l'enquête SCAPE-CH dans 21 établissements

L'enquête a démarré en septembre 2023 avec une communication interne au sein des centres oncologiques participants. L'annonce a été diffusée auprès des employé·es par divers moyens, tels que des annonces internes, l'intranet ou des réunions, en fonction des pratiques de chaque centre.

L'impression des documents, sans noms, s'est fait de manière centralisée par la centrale d'impression et de reproduction du CHUV, puis leur mise sous pli dans une enveloppe a été effectuée par les ateliers de réhabilitation de Cery à Lausanne. Le matériel a ensuite été livré dans les centres oncologiques, qui ont collé les étiquettes avec les noms et adresses des patient·es éligibles et envoyé les enveloppes par courrier au domicile des patient·es.

Les enveloppes contenaient le questionnaire et une enveloppe-retour pré-affranchie. Les répondant·es avaient également la possibilité de répondre au questionnaire en ligne sur la plateforme Redcap hébergée à Unisanté, 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 uniquement effectuée en ligne à l'hôpital universitaire de Bâle, via une invitation par courriel fin septembre, suivie de deux rappels.

Une hotline centralisée, gérée par l'équipe de recherche, répondait aux appels dans les quatre langues de l'enquête. Les patient·es avaient également la possibilité de contacter leur centre oncologique avec un numéro local indiqué dans la lettre d'invitation.

Les questionnaires papier ont été réceptionnés par l'équipe de recherche à Unisanté, qui a assuré le suivi des réponses avec les numéros de participation codés. Les questionnaires qui sont arrivés jusqu'au 30 avril 2024 ont été inclus dans les résultats.

La saisie des réponses des questionnaires sur papier a été assurée par la société Funke Lettershop, qui a scanné et extrait les réponses dans un fichier excel, transmis fin avril 2024. Un travail de vérification des saisies a ensuite dû être effectué par l'équipe de recherche à Unisanté et des auxiliaires, qui s'est terminé en juillet 2024.

1.3.5 Etape 5 (objectif 5) : analyse des données, publication et diffusion des résultats

Les données ont été analysés au cours de l'été 2024. Des analyses descriptives ont été réalisées pour chacune des questions du questionnaire. Elles décrivent la répartition des réponses (pourcentages par modalité de réponse). 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 en Angleterre. par le NHS, les expériences positives ont été codées 1 et les expériences moyennes et négatives ont été codées 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.

Sur la base de ces analyses, les résultats pour chaque centre oncologique ont été produits sous forme de rapports, avec en annexe un « tableau de bord » des résultats quantitatifs (réponses détaillées à toutes les questions du questionnaire pour l'établissement, avec le résultat global comme comparatif) produit avec l'outil Power BI de Microsoft, et la liste des commentaires libres inscrits dans la zone de commentaires positifs, négatifs et autres, classés par type de cancer. Les rapports ont été envoyés à tous les centres participants en septembre 2024. Chaque centre est responsable de diffuser leurs résultats au sein de leur établissement. Plusieurs centres nous ont informés que la communication était en cours de préparation.

Un document présentant les résultats de manière globale a été mis à disposition dans la section « Résultats » du site internet de l'étude en novembre 2024. Un dashboard interactif est également disponible sur le site. Une infographie à destination du public et des patient·es a été finalisée en mars 2025 avec le soutien financier de Roche Pharma, publiée également sur le site internet de l'étude (voir Annexe 1). Un communiqué de presse est prévu en mars 2025.

Une diffusion scientifique des résultats a également été réalisée lors de trois événements. Les résultats ont été présentés sous forme de communication orale à la *Conférence Suisse de Santé Publique* à Fribourg le 4 septembre 2024 et à la conférence internationale de *l'International Society for Quality in Health Care* (ISQua) à Istanbul en Turquie le 27 septembre 2024, et sous forme de session spéciale de 90 minutes intitulée « Résultats de SCAPE-CH » au *Swiss Oncology and Hematology Congress* à Bâle le 22 novembre 2024.

1.3.6 Etape 6 (objectif 6) : feuille de route (roadmap) pour la pérennisation de la récolte nationale des PREMs en oncologie, selon le cadre théorique CFIR

Les éléments clés de la pérennisation de l'enquête ont été intégrés dans une feuille de route (roadmap) (voir section 4.3), en se basant sur les résultats de l'évaluation de SCAPE-CH selon le cadre théorique « Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) » (16) visant à 1) identifier les facilitateurs et les barrières influençant la mise en œuvre des enquêtes SCAPE et 2) proposer des stratégies concrètes pour la pérennisation de l'enquête. Le CFIR est un cadre souvent utilisé pour comprendre ce qui fonctionne, où et pourquoi, dans différents contextes. Pour réaliser cette évaluation, les deux membres de l'équipe SCAPE à Unisanté ont effectué 23 entretiens semi-directifs en vidéo-conférence durant les mois de juillet et août 2024 avec au moins une personne de chaque centre oncologique, en suivant un guide d'entretien standardisé. Les personnes interrogées incluaient des professionnel·les de la recherche clinique, du personnel administratif et de secrétariat, des gestionnaires de données ainsi que des spécialistes de la qualité des soins. À l'issue de ces entretiens, les membres de l'équipe ont complété l'évaluation en se basant sur leurs propres observations et analyses des réponses recueillies. Les résultats sont présentés au point 3.2. L'évaluation selon le cadre CFIR fera également l'objet d'une publication scientifique.

2 Résultats principaux du projet SCAPE-CH

2.1 Taux de participation

Le taux de participation brut a été de 46.2% ; 7'844 questionnaires ont été retournés avec au moins une réponse cochée sur les 16'963 questionnaires envoyés (Tableau 1). 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%.

Tableau 1 Taux de participation

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

HOP-FR = 9 hôpitaux en Suisse romande ; HOP-DE = 11 hôpitaux en Suisse allemande ; HOP-IT = 1 hôpital en Suisse italienne ; TOTAL = 21 hôpitaux ; *personnes annoncées comme décédées, personnes n'ayant pas de cancer, doublons et enveloppes/emails non délivrés retirés du dénominateur

2.2 Caractéristiques des répondant-es

Voici un aperçu des caractéristiques socio-démographiques (Tableau 2) et des caractéristiques liées au cancer et à l'état de santé des répondant-es (Tableau 3).

Tableau 2 Caractéristiques socio-démographiques des répondant-es

	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Genre				
Femme	58.8%	48.5%	55.7%	50.9%
Homme	41.2%	51.5%	44.3%	49.1%
Age				
Moyenne	66.7	65.5	66.2	66.0
Nationalité (plusieurs réponses possibles)				
Suisse	82.7%	87.6%	81.6%	85.3%
Européenne	20.9%	14.4%	22.5%	17.5%
Extra-européenne	4.4%	1.9%	2.8%	3.0%
Formation la plus élevée				
Primaire (aucune / école obligatoire)	15.1%	7.7%	14.2%	11.1%
Secondaire I (ECG/maturité)	11.0%	10.7%	14.2%	11.0%
Secondaire II (CFC, école prof. élémentaire)	37.2%	23.7%	35.7%	29.9%
Tertiaire I (école prof. supérieure)	14.3%	36.4%	18.0%	26.3%
Tertiaire II (HES, université)	21.7%	20.4%	17.5%	20.8%
Situation professionnelle				
Activité professionnelle (à plein temps ou partiel)	60.2%	57.4%	56.5%	58.5%
En invalidité (AI) ou en arrêt maladie prolongé	25.4%	31.3%	23.6%	28.5%
A la retraite (AVS) ou autre rente (aide sociale)	8.5%	6.4%	11.1%	7.5%
Autre (formation, au foyer, recherche emploi)	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	17.5%	8.5%	17.5%	12.6%
A renoncé à certains soins à cause du prix à payer	12.3%	4.6%	7.7%	7.9%

	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Impacts financiers causés par le cancer				
Sacrifices financiers	35.9%	27.9%	37.6%	31.7%
Peur de perdre emploi / revenus limité	21.8%	20.1%	24.5%	21.0%
Congé non payé / réduction de travail des proches	14.8%	12.4%	17.9%	13.7%

HOP-FR = 9 hôpitaux en Suisse romande ; HOP-DE = 11 hôpitaux en Suisse allemande ; HOP-IT = 1 hôpital en Suisse italienne ;
TOTAL = 21 hôpitaux

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

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

HOP-FR = 9 hôpitaux en Suisse romande ; HOP-DE = 11 hôpitaux en Suisse allemande ; HOP-IT = 1 hôpital en Suisse italienne ;
TOTAL = 21 hôpitaux

2.3 Expériences de soins

Le Tableau 4 présente 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. 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

	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	70.9%	72.3%	73.6%	71.8%
Q2. Attente avant spécialiste	82.1%	84.2%	82.4%	83.3%

	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Examens diagnostiques				
Q4. Informations reçues avant examen	88.1%	87.6%	87.1%	87.8%
Q5. Attente adéquate avant examen	91.7%	92.0%	91.7%	91.8%
Q6. Explications compréhensibles sur résultats	84.6%	82.8%	83.2%	83.6%
Annnonce de la maladie				
Q9. Information reçue sur accompagnement par proche	52.2%	63.3%	67.3%	58.9%
Q10. Annonce avec tact	81.0%	82.9%	86.6%	82.3%
Q11. Explications compréhensibles	76.5%	75.0%	77.6%	75.7%
Q12. Informations écrites reçues	58.7%	64.0%	61.0%	61.7%
Q13. Soutien pour inquiétudes	81.8%	86.8%	86.8%	84.8%
Décision de traitement				
Q14. Options de traitement expliquées	84.7%	83.8%	88.1%	84.4%
Q15. Explic. compréhensibles sur effets indésirables possibles	71.8%	72.5%	75.8%	72.4%
Q16. Info. sur effets indésirables pouvant survenir plus tard	53.5%	58.4%	62.1%	56.6%
Q17. Implication suffisante dans les décisions	75.6%	78.3%	80.0%	77.3%
Q18. Famille/proche impliqués autant que souhaité	75.1%	77.1%	76.4%	76.2%
Q19. Habitudes de vie et situation fam/prof prises en compte	71.7%	73.5%	72.5%	72.7%
Q20. Info. sur impact du cancer sur activités quotidiennes	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	83.4%	88.7%	84.6%	86.6%
Q23. Confiance envers les médecins	85.3%	84.6%	75.2%	84.4%
Q24. Possible pour famille/proche de parler avec médecin	82.6%	83.3%	89.8%	83.4%
Q25. Confiance envers les infirmier-ères	84.2%	79.6%	81.9%	81.4%
Q26. Assez d'intimité lors des discussions	84.6%	84.0%	89.1%	84.5%
Q27. Personnel disponible en cas de besoin	85.8%	88.0%	87.9%	87.2%
Q28. Personnel à qui parler des inquiétudes et craintes	66.6%	61.4%	63.6%	63.5%
Q29. Personnel a fait son possible pour aider avec la douleur	87.2%	88.0%	86.3%	87.6%
Q30. Traité avec respect et dignité	92.3%	92.7%	92.0%	92.5%
Q31. Info. écrites compréhensibles reçues sur post-hosp	75.9%	86.8%	85.0%	83.1%
Q32. Personnel a expliqué signes d'alerte post-hosp.	64.4%	63.8%	75.8%	64.6%
Q33. Personnel a donné contact pour inquiétudes post-hosp.	92.5%	93.8%	95.9%	93.5%
Q34. Bonne organisation de la sortie	90.1%	89.1%	87.6%	89.4%
Soins et traitements ambulatoires à l'hôpital				
Q36. Personnel trouvé pour parler des inquiétudes et craintes	85.0%	80.6%	84.3%	82.6%
Q37. Temps passé en salle d'attente correct	85.3%	88.3%	90.2%	87.3%
Q38. Réponses compréhensibles aux questions importantes	90.2%	90.4%	91.0%	90.3%
Consultation infirmière				
Q40. Facile à contacter l'infirmier-ère	76.0%	72.8%	76.7%	74.6%
Q41. Réponses compréhensibles aux questions importantes	91.5%	91.3%	91.9%	91.4%
Traitements – chirurgie				
Q43. Informations reçues avant	87.0%	88.0%	89.9%	87.7%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	73.0%	76.2%	84.7%	75.4%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	85.7%	80.8%	90.4%	83.0%
Traitements – chimiothérapie				
Q43. Informations reçues avant	85.3%	86.8%	88.5%	86.4%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	76.5%	78.5%	79.7%	77.9%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	79.2%	78.1%	81.4%	78.7%
Traitements – radiothérapie				
Q43. Informations reçues avant	89.6%	86.8%	86.9%	88.0%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	80.4%	75.7%	82.1%	77.9%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	84.7%	77.2%	83.3%	80.6%
Traitements – hormonothérapie				
Q43. Informations reçues avant	76.9%	77.8%	88.9%	77.9%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	65.7%	62.4%	72.9%	64.4%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	74.2%	69.9%	77.6%	72.2%
Traitements – immunothérapie				
Q43. Informations reçues avant	83.1%	85.1%	83.0%	84.2%
Q44. Conseils pratiques/soutien proposés pour effets indés.	73.5%	78.0%	77.3%	76.5%
Q45. Explications compréhensibles sur résultats	79.6%	77.0%	78.2%	78.0%

	HOP-FR n=3'235	HOP-DE n=4'180	HOP-IT n=429	TOTAL n=7'844
Traitements – thérapie ciblée				
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	67.6%	66.9%	74.3%	67.6%
Q47. Personnel ayant donné info. nécessaires à famille/proche	63.1%	68.3%	76.1%	66.5%
Q48. Assez de conseils pratiques/soutien pour gérer sympt.	70.4%	70.9%	76.7%	71.0%
Q49. Assez de soins/soutien des services de santé/sociaux	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	54.2%	56.0%	65.3%	55.7%
Q51. Informations sur suivi reçues à la fin des traitements	74.4%	72.8%	81.0%	73.9%
Q52. Contact régulier avec personne de référence	98.1%	97.8%	98.8%	98.0%
Q53. Plan de suivi donné par personne de référence	90.5%	86.7%	95.6%	88.9%
Médecin traitant-e / famille				
Q54. Soutien de la part du médecin	74.0%	76.7%	76.8%	75.6%
Q55. Discussion du traitement oncologique avec médecin	60.2%	68.7%	74.5%	65.6%
Soutien aux personnes atteintes de cancer				
Q56. Informations reçues sur groupes de soutien	84.4%	84.5%	86.7%	84.6%
Q57. Info. reçues sur aide/soutien pour état émotionnel	80.6%	85.0%	83.7%	83.0%
Q58. Informations reçues sur aide financière/prestations	51.1%	52.2%	65.5%	52.7%
Ensemble de la prise en charge				
Q59. Personnes qui ont soigné/traité ont bien travaillé ens.	89.1%	85.3%	91.3%	87.2%
Q60. Plan de soins reçu	39.9%	45.2%	59.2%	43.8%
Q61. Disponibilité des résultats / dossier lors des rdv	82.3%	87.7%	88.9%	85.6%
Q62. Info. non contradictoires/ne portant pas à confusion	84.9%	86.4%	89.2%	86.0%
Q63. Tests ou évaluation non répétées inutilement	85.5%	88.7%	87.6%	87.3%
Q64. Evaluation de l'ensemble de la prise en charge (0-10)	9.00	9.05	9.05	9.03

HOP-FR = 9 hôpitaux en Suisse romande ; HOP-DE = 11 hôpitaux en Suisse allemande ; HOP-IT = 1 hôpital en Suisse italienne ; TOTAL = 21 hôpitaux

2.4 Discussion

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.

Chaque hôpital a été encouragé 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 leur a demandé de les informer des communications effectuées et des mesures mises en place dans l'hôpital à la suite des résultats de l'enquête.

B) Evaluation et perspectives

3 Evaluation de l'ensemble du projet

3.1 Evaluation selon les critères prédéfinis

L'évaluation des critères minimaux de réussite définis au lancement du projet pour chaque étape est détaillée dans le Tableau 5. Tout d'abord, le questionnaire a été révisé et adapté, aboutissant à une version complète disponible en quatre langues, tandis que le questionnaire court a été abandonné après consultation des patient-es partenaires. Trois articles ont été publiés pour promouvoir les PREMs en oncologie. L'enquête a été préparée avec succès, avec le recrutement de 21 établissements, et les autorisations nécessaires ont été obtenues. Avec un taux de réponse global ajusté de 48 %, l'enquête a atteint son objectif de participation. Les rapports et tableaux interactifs ont été transmis et publiés en ligne. Les communiqués de presse seront préparés en début d'année 2025 avec le service de communication d'Unisanté. La publication des infographies se fera également début 2025, leur publication ayant pris du retard en raison du temps supplémentaire nécessaire à la validation des données. Finalement, la feuille de route est en cours de finalisation et sera disponibles début 2025.

Tableau 5 Critères de réussite prédéfinis

Etape	Critères minimaux de réussite	Indicateurs établis	Evaluation finale
1	Révision, traduction, adaptation et pré-test du questionnaire SCAPE-CH en italien, version courte	Questionnaire long et court révisé et disponible en 3 langues	Questionnaire révisé, disponible en quatre langues (FR, DE, IT, EN). Abandon du questionnaire court en concertation avec les patient-es partenaires.
2	Publication de la prise de position sur les PREMs en oncologie	Prise de position publiée	Trois articles sur l'importance des PREMs et sur SCAPE publiés
3	Préparation de l'enquête, avec recrutement de 20 centres oncologiques	Contrats de collaboration établis ; manuels et document d'enquête disponibles dans les 3 langues ; autorisation ou attestation d'exemption de la commission d'éthique ; site internet à jour	21 centres oncologiques recrutés ; manuel et matériel d'enquête disponible dans les 3 langues ; autorisation de la CER-VD ; site internet à jour
4	Réalisation de l'enquête, avec 40% de taux de réponse au moins	Taux de réponse par centre oncologique et global ; collecte des données réalisée ; base de données (avec réponses papier et électroniques) disponible	Taux de réponse global : 46% (brut) et 48% (ajusté) ; taux de réponse par centre allant de 31% à 57% (brut) et de 33% à 59% (ajusté) avec 5 centres en dessous de 40% ; collecte réalisée ; base de données disponible et partagée
5	Analyse, publication et diffusion des résultats, sous forme de rapports, infographies et tableaux de bord interactifs	Rapports, infographies et tableaux de bords disponibles	Rapports transmis aux établissements ; tableaux de bords interactifs sur site internet ; symposium des résultats au congrès SOHC en novembre 2024 ; présentations à des conférences nationales et internationales ; infographies et communiqués de presse début 2025
6	Feuille de route avec déclarations d'intentions pour la pérennisation de l'enquête	Feuille de route finalisée avec déclarations d'intention signées	Feuille de route finalisée, sans déclarations d'intention

3.2 Evaluation selon le cadre théorique CFIR

Cette section présente les barrières et facilitateurs à la mise en œuvre des enquêtes SCAPE, identifiés à travers les 23 entretiens menés avec des représentant·es des centres oncologiques participants et par l'équipe SCAPE, en s'appuyant sur le cadre théorique du « Consolidated Framework for Implementation Research » (CFIR).

3.2.1 Barrières

Absence de pression externe à participer : La majorité des hôpitaux ont perçu l'absence de pression externe ou d'obligations liées à la mesure de la performance comme un frein contextuel à la participation à SCAPE. Cependant, deux centres oncologiques ont relevé une pression extérieure, notamment celle liée à l'obtention d'une certification pour leur centre oncologique, laquelle nécessitait la réalisation d'une enquête auprès des patient·es.

Accès restreint aux patient·es pour les institutions non médicales : En Suisse, les institutions de recherche telles qu'Unisanté n'ont pas d'accès direct aux données des patient·es. Par conséquent, pour inviter des patient·es à participer aux enquêtes SCAPE, il est nécessaire d'établir une collaboration étroite avec les établissements de soins prenant en charge des personnes atteintes de cancer. Chaque établissement, ayant son propre système d'information administrative et médicale, doit adapter les critères définis par l'équipe SCAPE à son propre système. Cela entraîne une charge de travail supplémentaire pour les hôpitaux, qui doivent non seulement identifier les patient·es éligibles, mais aussi gérer les invitations nominales. Cette contrainte est perçue par l'équipe SCAPE comme une barrière structurelle à la mise en œuvre de l'enquête.

Charge administrative et complexité de la sélection et de l'invitation des patient·es : L'enquête SCAPE est perçue par les hôpitaux comme exigeant une organisation rigoureuse, avec un niveau de complexité variable selon les établissements. Trois défis ont été relevés par certains établissements : 1) la génération des listes de patient·es éligibles ; 2) le traitement manuel des envois postaux ; 3) la gestion des réponses des patient·es, notamment sur le plan émotionnel et par rapport au suivi avec les numéros d'identification. La charge administrative est perçue comme particulièrement lourde en raison des limites des systèmes d'information de certains hôpitaux, qui ne permettent pas d'identifier facilement les patient·es éligibles. Cette contrainte impose des vérifications manuelles chronophages. De plus, des erreurs d'identification, telles que l'envoi d'une invitation à une personne sans diagnostic de cancer, entraînent des appels de clarification, pouvant générer du stress pour le personnel hospitalier. Les tâches manuelles, comme l'étiquetage et l'envoi des lettres, alourdissent la charge administrative des équipes hospitalières. Enfin, l'organisation interne représente un défi supplémentaire pour certains établissements, notamment en raison du manque de personnel (formé) et d'une charge de travail parfois inadaptée pour les secrétaires.

Systèmes d'information hospitaliers inadéquats : Les hôpitaux dotés de systèmes informatiques bien structurés et de bases de données à jour ont généralement trouvé que leur infrastructure technologique facilitait le processus de sélection des patient·e, avec une génération plus rapide des listes de patient·es. Certains ont également bénéficié du soutien de leurs équipes informatiques ou des gestionnaires de données pour valider les listes de patient·es et garantir l'exactitude des informations. En outre, une communication régulière et déjà établie par courrier électronique avec les patient·es permet d'envoyer par courriel l'invitation avec le lien pour répondre au questionnaire, éliminant ainsi le besoin d'un envoi postal et les coûts supplémentaires associés.

En revanche, les hôpitaux sans dossiers médicaux électroniques, avec des systèmes d'information limités (par exemple, absence de filtres diagnostiques, pas de centralisation) ou avec des données qui ne sont pas à jour, ont rencontré des défis majeurs. L'absence de filtres par diagnostic a contraint plusieurs établissements à effectuer des vérifications manuelles chronophages, entraînant des erreurs, comme l'inclusion de patient·es sans cancer ou décédé·es. Dans d'autres cas, l'information n'étant pas centralisée, des erreurs humaines sont survenues lors de la vérification des décès, des changements d'adresses ou de l'existence de diagnostics.

Organisation des tâches et ressources humaines inadéquates des établissements de soins : Les hôpitaux ont rapporté des expériences variées concernant l'organisation des tâches et la répartition des responsabilités pour l'enquête. Si certains ont géré le flux de travail de manière fluide grâce à une bonne répartition des tâches et une communication claire, d'autres ont rencontré des contraintes de temps et de ressources. Ces difficultés ont contraint le personnel à travailler en dehors de ses horaires habituels ou à déléguer des tâches à du personnel non formé, ce qui a parfois entraîné des erreurs et du stress supplémentaire. Il convient également de noter qu'une des raisons principales invoquées par des hôpitaux invités à participer mais ayant décliné était leur charge de travail trop importante.

Financement de SCAPE : Le coût total de SCAPE-CH est estimé à CHF 400'000, couvrant les salaires de l'équipe SCAPE, les frais liés au matériel papier (impression, mise sous pli, affranchissements, numérisation), et les coûts de personnel des établissements participants. La moitié de ce montant a été prise en charge par l'ensemble des hôpitaux. Selon les personnes interrogées impliquées dans les décisions financières de l'hôpital, cette contribution (estimée à CHF 9'500 par établissement, salaires inclus) a été jugée raisonnable. Certains l'ont même perçue comme un investissement nécessaire pour améliorer la qualité des soins. Toutefois, plusieurs institutions ont exprimé des préoccupations, notamment en raison de la nécessité de justifier ces dépenses auprès de la direction ou d'obtenir des ressources financières supplémentaires pour y participer. Si le coût n'a pas constitué un obstacle systématique, il a représenté une contrainte organisationnelle pour certains établissements, en particulier en matière de gestion budgétaire et de négociations avec la direction. Ainsi, la part imputée aux hôpitaux a été perçue comme une barrière potentielle à leur adhésion.

3.2.2 Facilitateurs

Développement par étapes d'une enquête robuste : Le développement des enquêtes SCAPE s'est déroulé en plusieurs étapes, visant à mieux comprendre et intégrer l'expérience des patient·es dans l'évaluation des soins en oncologie. SCAPE-1, première enquête pilote, a permis d'explorer la faisabilité de recueillir des données sur l'expérience des personnes atteintes de cancer en Suisse. Ses résultats ont mis en évidence des points clés sur la perception des soins et ont posé les bases méthodologiques pour les enquêtes suivantes. SCAPE-2 a élargi cette démarche en affinant les outils de mesure et en intégrant un échantillon plus large de patient·es d'établissements de soins des régions francophones et germanophones. Enfin, SCAPE-CH représente l'aboutissement de ces travaux en déployant une enquête nationale, visant à fournir des données robustes et comparables sur la qualité des soins oncologiques. Les enquêtes SCAPE sont des enquêtes standardisées, centralisées, multilingues, et validées (PREMs), intégrant les retours des patient·es dans toutes les régions linguistiques de Suisse.

Implication de patient·es partenaires dès la première enquête : L'implication des patient·es partenaires dès la première enquête SCAPE a été essentielle à la réussite des enquêtes selon l'équipe SCAPE. Ces personnes ont activement contribué à l'adaptation des outils et à la préparation et à l'interprétation des résultats principaux. Leur participation a amélioré les questionnaires et la clarté des lettres

destinées aux patient-es. En tant que membres du comité de pilotage, ces patient-es partenaires apportent une perspective précieuse qui renforce la pertinence et la sensibilité des enquêtes. Leur engagement permet de garantir que les processus et résultats répondent aux attentes et besoins des personnes directement concernées par les soins oncologiques.

Perception positive de la pertinence et l'impact de SCAPE : Les hôpitaux perçoivent positivement l'enquête SCAPE-CH, soulignant son utilité, sa pertinence, et la valeur donnée au retour des patient-es pour évaluer et améliorer la qualité des soins. Ils soulignent aussi qu'elle constitue un levier précieux pour la mise en place d'actions d'amélioration. SCAPE se distingue des autres enquêtes par sa couverture nationale et le nombre d'établissements participants, permettant ainsi des comparaisons entre régions. Certaines institutions ont signalé l'absence d'enquêtes similaires en oncologie ou la présence de projets à une échelle plus limitée, avec une participation moindre des patient-es. D'autres ont souligné les bénéfices de l'envoi des questionnaires par courrier postal, en particulier pour les populations âgées qui préfèrent souvent les versions papier aux alternatives numériques.

Selon l'analyse de l'équipe SCAPE, l'engagement des hôpitaux à participer a été facilité par :

- une expérience positive avec une édition précédente
- l'opportunité de réaliser une auto-évaluation et de se comparer à d'autres centres
- la reconnaissance et la visibilité associées à la participation, permettant aux hôpitaux de démontrer leur engagement en faveur de la recherche et l'amélioration de la qualité des soins
- un intérêt personnel et institutionnel au sein des hôpitaux, comme par exemple un-e médecin convaincu de l'utilité des PREMs ou une direction médicale attentive aux opportunités d'amélioration des soins.

Questionnaire standardisé et adaptable aux régions linguistiques : Le questionnaire standardisé et multilingue permet une comparaison nationale tout en s'adaptant aux régions linguistiques. De plus, tous les supports à destination des patient-es sont disponibles en français, allemand, italien, et la version électronique du questionnaire inclut l'anglais. Cette adaptabilité est appréciée par les établissements, notamment dans les cantons bilingues (ex. Fribourg, Berne, Valais), où l'envoi différencié permet une communication adaptée à la langue des patient-es, sous réserve que leur langue puisse être identifiée. La plupart des hôpitaux bilingues ont anticipé cette problématique en enregistrant la langue parlée des patient-es dès la création des listes.

Supports mis à disposition des établissements : La majorité des établissements ont trouvé que les supports fournis par l'équipe SCAPE (contrat de collaboration, manuel d'enquête, modèle de lettres d'invitation et d'information, questionnaires, document concernant la hotline) étaient très utiles et faciles à comprendre, ce qui a facilité la mise en œuvre de l'enquête SCAPE-CH. Les instructions étaient jugées claires, et plusieurs hôpitaux ont souligné l'importance du manuel et de la checklist pour suivre les étapes et rester organisés. De plus, la disponibilité du questionnaire sur papier et en ligne (REDCap) permet aux patient-es de choisir le support qui leur convient le mieux, dans la langue préférée, offrant ainsi une flexibilité et facilitant la participation.

Disponibilité et réactivité de l'équipe SCAPE : Les hôpitaux ont apprécié la disponibilité et la réactivité de l'équipe SCAPE pour répondre à leurs questions, facilitant la mise en œuvre de l'enquête. La fluidité des échanges, la rapidité des réponses, et le soutien continu ont créé un environnement collaboratif et rassurant. Les interactions avec Unisanté ont été jugées claires, professionnelles et efficaces, et les rappels réguliers concernant le planning ont facilité l'organisation des institutions.

Centralisation et gestion de l'enquête par une institution externe neutre : Certains hôpitaux apprécient que l'enquête et l'analyse des résultats soient menées par Unisanté, perçu comme un acteur neutre et

non concurrentiel. Cette impartialité renforce la crédibilité des résultats et facilite leur utilisation pour améliorer la qualité des soins. La centralisation de l'enquête par une institution externe garantit aussi la comparabilité entre établissements et allège la charge des hôpitaux, en prenant en charge l'impression et la mise sous pli des documents d'enquête, une tâche extrêmement chronophage.

3.2.3 Participation future et suggestions

La majorité des hôpitaux se disent favorables à participer à nouveau à une enquête SCAPE. Beaucoup soulignent l'avantage de suivre les progrès au fil du temps, d'autant plus que la mise en œuvre serait facilitée lors de la deuxième participation grâce à l'expérience acquise. Les principaux bénéfices mentionnés sont : 1) l'opportunité de s'autoévaluer et d'améliorer la qualité des soins ; 2) la possibilité d'évaluer l'impact des interventions potentielles ; 3) la valeur des résultats pour la comparaison entre les différentes régions linguistiques ; et 4) l'intérêt pour les patient-es, qui peuvent partager leurs expériences. Cependant, certains hôpitaux conditionnent leur participation à la réception du rapport des résultats ou à une simplification du processus (ex : un questionnaire plus court ou exclusivement en ligne). La majorité des établissements recommanderait la participation à d'autres hôpitaux.

Les suggestions suivantes ont été émises au cours des entretiens :

1. Manuel d'étude : distinguer plus clairement les informations relatives au consentement des informations générales ; développer un guide dédié au publipostage, précisant le format des étiquettes à imprimer et l'inclusion du numéro d'identification ; renforcer l'attention portée à l'identification des patient-es sans diagnostic de cancer, en particulier en hématologie, et des patient-es décédé-es ; préciser la définition des incidents critiques, détailler le processus de leur gestion, et incorporer des modèles de lettres d'excuses ; proposer une version du manuel en français, allemand et italien.
2. Questionnaire : réduire sa longueur, jugée excessive pour les patient-es par une minorité d'hôpitaux ; découper le questionnaire selon les différents phases du parcours patient en soumettant chaque section après la phase correspondante ; permettre aux hôpitaux participants d'opter exclusivement pour la version en ligne, notamment pour réduire les coûts.
3. Périodicité de l'enquête : mettre en place une enquête continue à un moment précis du parcours patient, comme à la fin du traitement. Cette approche permettrait de cibler des patient-es facilement accessibles et identifiables, réduisant ainsi les difficultés de sélection. Cela garantirait que les patient-es soient à un même stade de leur parcours, évitant ainsi d'inclure des patient-es n'ayant pas encore été traité-es ou dont le traitement est trop ancien.
4. Réunion de lancement : organiser une première réunion de lancement, permettant des échanges entre les hôpitaux et mettant en contact les personnes impliquées dans les hôpitaux, afin de favoriser le partage d'expériences, de conseils et la résolution des problèmes communs liés à l'enquête.

Voici les suggestions émises par l'équipe SCAPE :

1. Personne de contact unique par centre : désigner une ou un référent principal dans chaque établissement, chargé de coordonner l'enquête à l'interne.
2. Plateforme d'échange sur les mesures d'amélioration : créer une plateforme permettant aux établissements de partager les mesures d'amélioration prévues ou mises en place.

3.3 Impact de SCAPE

L'impact principal visé par les enquêtes SCAPE est d'améliorer de la qualité des soins, en identifiant les domaines nécessitant des améliorations, puis en transmettant ces informations aux établissements concernés. Cela leur permet de mettre en place des interventions ciblées et adaptées pour répondre aux besoins des patient·es, contribuant ainsi à des soins plus efficaces et centrés sur les patient·es. L'impact à long terme est l'amélioration de la prise en charge du cancer en Suisse sur la base des enseignements tirés des PREMs.

Bien que l'impact de SCAPE-CH sur les soins ne puisse pas encore être évalué, dans l'attente des actions concrètes des établissements, les mesures prises suite aux résultats des éditions précédentes illustrent le processus. Les établissements ayant participé aux éditions précédentes ont mis en place diverses actions, telles que :

- Réactivation de l'évaluation systématique des difficultés de patient·es grâce au « thermomètre de difficulté », qui permet aux patient·es de partager leurs difficultés et problèmes avec l'infirmier·ère, qui peut ensuite donner des conseils ou les référer à d'autres services pour recevoir un soutien répondant aux besoins de chacun ;
- Mise en place d'une consultation infirmière et d'un accompagnement téléphonique lors des thérapies orales pour prévenir les effets adverses sérieux ;
- Modification de la lettre de convocation envoyée aux patient·e·s avec ajout que la personne peut venir accompagnée d'un·e proche ; et
- Déploiement plus généralisé de la consultation d'annonce en binôme (médecin/infirmier·ère) avec entretien de reprise par l'infirmier·ère.

Un autre exemple de l'utilisation des résultats de l'enquête par les établissements est le projet "Hospitality We Care" (<https://www.chuv.ch/fr/oncologie/onc-home/projet-phare/project/hospitality-we-care>), lancé au CHUV à la suite des résultats de SCAPE-1. Ce projet innovant, développé en collaboration avec l'École Hôtelière de Lausanne, vise à améliorer l'accueil et la qualité des services offerts dans les centres de cancer du CHUV. Initialement mis en œuvre dans deux centres pilotes, il est en cours d'extension pour être déployé dans l'ensemble des centres de cancer de l'institution.

SCAPE a également un impact au niveau de la transparence, en ligne avec l'objectif du Conseil fédéral d'institutionnaliser le développement de la qualité et de promouvoir une évolution vers une culture d'amélioration permanente, « valorisant la transparence », et donnant aux patient·es une place de décision (17, 18). La publication des résultats des enquêtes au niveau global sur le site internet promeut cette transparence et permet aux patient·es de s'informer sur la qualité des prestations en oncologie. Pour l'édition SCAPE-CH, il est également prévu d'ajouter en janvier 2025 l'option de sélectionner un établissement, pour les établissements qui ont accepté cette démarche de transparence. Ceci permet aux établissements de rendre des comptes sur la qualité des soins qu'ils fournissent et aux patient·es.

Finalement, SCAPE joue un rôle clé dans la valorisation de la voix des patient·es en les impliquant activement dans l'évaluation de la qualité des soins. En recueillant leurs retours et en les intégrant dans les processus d'amélioration, l'enquête contribue à renforcer leur place et leur influence au sein du système de santé. Voici quelques citations de participant·es, exprimant leur gratitude pour la valorisation de leur voix : « *Merci d'avoir initié cette enquête* » ; « *Un grand merci pour votre travail et surtout pour optimiser la prise en charge des maladie.* » ; « *Je vous remercie de l'effort et du temps consacré à chercher le bien-être du patient (but de l'enquête je pense) Car bien-être, écoute, soutien pendant la*

période de la maladie aident énormément à se dépasser de ses périodes compliquées de la maladie et allègent aussi les idées indésirables qui cohabitent le patient pendant cette période. » ; Merci de donner la parole aux patients [et de mettre] les patients au cœur de la stratégie de soin ».

3.4 Economicité de SCAPE-CH

L'économicité de l'enquête SCAPE-CH, comme pour toute étude ou programme de santé, peut être évaluée en analysant les coûts et les bénéfices du projet. Le coût total est estimé à CHF 400'000, couvrant les salaires de l'équipe SCAPE, les frais liés au matériel papier (impression, mise sous pli, affranchissements, numérisation), et les coûts de personnel des établissements participants.

Répartition des coûts associés à l'enquête SCAPE-CH :

- Matériel et frais de poste : l'administration du questionnaire SCAPE-CH sous forme papier, qui comprend l'impression, la mise sous pli, l'envoi postal, le retour postal (ECR), et le traitement des données (scannage et vérification), engendrent des coûts directs importants. Ces coûts, initialement estimés à CHF 6'462 par établissement, ont été pris en charge par les centres participants. La somme effective a varié entre 5'300 et 6'300 selon le nombre de réponses en ligne et papier reçues pour l'établissement.
- Temps et ressources humaines : le temps consacré par l'équipe centrale de coordination de l'enquête à Unisanté, les professionnel·les de santé et administrateur·rices des hôpitaux, pour la gestion du processus de collecte et de traitement des réponses est également un facteur de coût important. Le temps nécessaire à certaines tâches a été sous-estimé, notamment en ce qui concerne le traitement des réponses qui a retardé la diffusion des résultats de deux mois. Le temps dédié par la responsable du projet à la supervision et coordination de l'enquête, Chantal Arditi, a dépassé les 0.2 EPT estimés au départ.
- L'estimation initiale du budget total de l'enquête (hors temps dédié par la responsable) s'est avérée correcte et n'a pas été dépassé.

Bénéfices associés à l'enquête SCAPE-CH :

- Evaluation centralisée : l'approche centralisée de l'enquête a permis de réaliser une évaluation nationale en utilisant un outil commun dans les trois régions linguistiques. Cette méthode réduit les coûts liés à la mise en œuvre de multiples outils d'évaluation et simplifie le processus de collecte des données, tout en garantissant une cohérence dans les informations recueillies et les possibilités de comparaison.
- Amélioration des soins : les informations recueillies sur les expériences des patient·es ont été partagées avec les partenaires cliniques participant, dans le but de les inciter à mettre en place des actions ciblées pour améliorer la qualité des soins. L'amélioration de la qualité des soins est associée à la réduction des complications, des erreurs médicales et des hospitalisations prolongées, entraînant ainsi des économies à long terme.
- Expériences positives des patient·es : les améliorations des expériences des patient·es suite à SCAPE conduiront à un meilleur respect de leurs préférences et besoins. Cela se traduit généralement par une expérience de soins plus positive, qui est associée à des meilleurs résultats cliniques, moins d'hospitalisations inutiles et une réduction des recours aux soins d'urgence (5). Ces améliorations représentent un gain économique indirect pour le système de santé.

Bien que l'enquête SCAPE-CH entraîne des coûts directs importants liés à la logistique et à la gestion des données, nous estimons que ses bénéfices à long terme surpassent les dépenses initiales. L'évaluation centralisée permet d'optimiser les ressources, en réduisant les coûts liés à l'utilisation de multiples outils d'évaluation et en garantissant une cohérence des données à l'échelle nationale. De plus, les informations collectées ont le potentiel d'améliorer les soins, ce qui peut engendrer des économies indirectes.

La part de coûts liés à l'envoi du questionnaire papier pourrait diminuer à l'avenir, avec la digitalisation des hôpitaux et de leurs systèmes d'information. Toutefois, il est essentiel de continuer d'offrir des supports papiers pour les personnes moins à l'aise avec les outils électroniques afin de ne pas exclure leur voix de l'évaluation des soins.

Actuellement, une grande partie des coûts directs associés à l'enquête, notamment l'impression, l'envoi et le traitement des questionnaires, sont couverts par les établissements participants. Cependant, cette solution ne constitue pas une option pérenne, car elle repose sur des ressources limitées des établissements de santé. Il est crucial de trouver un modèle de financement durable pour assurer la continuité et l'extension de l'enquête à d'autres établissements.

3.5 Contribution de SCAPE-CH aux objectifs quadriennaux du Conseil fédéral en matière de développement de la qualité

Suite à l'entrée en vigueur en 2021 des nouvelles dispositions de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) visant à renforcer la qualité et l'économicité, le Conseil fédéral a été chargé de fixer tous les quatre ans les objectifs à atteindre en matière de garantie et d'encouragement de la qualité des prestations dans l'assurance obligatoire des soins (18). Partant de la vision de « traitement et de soins sûrs, efficaces et intégrés, considérant le patient sur un pied d'égalité », la Stratégie qualité de 2022 à 2024 (19) et 2025-2028 (17) repose sur quatre objectifs quadriennaux principaux (voir Figure 2) :

- Efficacité : qualité élevée, se basant sur les préférences, besoins et valeurs des personnes ;
- Sécurité : pas d'atteintes évitables et une gestion adéquate du risque ;
- Système centré sur la personne : traitements et soins centrés sur la personne, qui l'impliquent dans leur conception et dans un processus de décision partagée ; et
- Intégration : coordination et intégration des prestations provenant de sources multiples

Figure 2 Objectifs quadriennaux et champs d'action pour le développement de la qualité pour les années 2022-2024



En fournissant des données valides et centrées sur l'expérience des patient·es, l'enquête SCAPE-CH a constitué un outil stratégique clé pour évaluer les soins oncologiques en fonction des quatre objectifs définis. Les données collectées peuvent ainsi être exploitées par les centres participants pour ajuster et améliorer l'efficacité, la sécurité, l'approche centrée sur les patient·es et l'intégration des soins.

Concernant l'« efficacité », l'enquête SCAPE-CH a permis de recueillir des données sur les expériences des personnes atteintes de cancer en lien avec le respect de leurs préférences, besoins et valeurs, qui sont au cœur de ce premier objectif. Concernant la « sécurité », les commentaires libres des patient·es fournis en fin de questionnaire permettent de détecter si d'éventuelles atteintes évitables ou des lacunes dans les soins ont eu lieu. Ainsi, une chercheuse de l'Institut de médecine sociale et préventive à Berne (ISPM) utilise les commentaires libres de SCAPE pour examiner si les patient·es mentionnent des « préjudices psychologiques » (psychological harm). Concernant le « système centré sur personne », l'enquête SCAPE-CH a directement intégré la voix des patient·es dans l'évaluation des soins en leur demandant d'évaluer leurs expériences de soins, notamment si elles ou ils ont été suffisamment informés et impliqués dans leurs traitements et décisions de soins. Et finalement, concernant l'« intégration », l'enquête SCAPE-CH a également collecté les expériences des patient·es en lien avec la coordination et l'intégration des soins.

Ainsi, l'enquête SCAPE-CH a contribué à fournir des données essentielles pour orienter des initiatives concrètes d'amélioration de la qualité des soins, alignées sur les priorités stratégiques définies par le Conseil fédéral.

4 Perspectives

4.1 Valeur ajoutée de SCAPE-CH

La valeur ajoutée de l'enquête SCAPE-CH réside dans plusieurs aspects clés qui apportent des bénéfices à la fois pour le système de santé, les professionnel·les, et surtout les patient·es. Voici quelques éléments qui illustrent cette valeur ajoutée :

Promotion de l'expérience patient : l'une des valeurs centrales de SCAPE-CH est de mettre la voix des patient·es au centre du processus d'évaluation des soins. Les retours sur les expériences des patient·es permettent d'ajuster les traitements et les processus en fonction de leurs perceptions, préférences et besoins spécifiques.

Amélioration de la qualité des soins : l'enquête SCAPE-CH permet de collecter des retours directs des patient·es sur leurs expériences de soins oncologiques. Ces données sont cruciales pour identifier les points forts et les faiblesses dans la prestation des soins et d'optimiser les pratiques cliniques en fonction des retours des patient·es, assurant une meilleure adéquation des soins avec leurs besoins et attentes.

Promotion de la culture de qualité et d'amélioration continue : en fournissant un retour structuré sur les expériences des patient·es, l'enquête SCAPE-CH favorise une culture axée sur la qualité et l'amélioration continue de la qualité au sein des centres oncologiques. Elle incite les équipes à se remettre en question et à chercher constamment à améliorer la qualité des soins fournis.

Engagement des patient·es : SCAPE-CH encourage l'engagement des patient·es dans leur parcours de soins en recueillant leurs impressions et en les impliquant dans le processus d'évaluation.

Contribution à la politique de santé publique : les résultats de l'enquête SCAPE-CH fournissent des données qui peuvent être utilisées pour orienter les politiques de santé. En mettant en lumière les défis rencontrés par les patient·es et les améliorations possibles, l'enquête peut aider à définir des priorités d'intervention pour les autorités sanitaires.

Gain d'efficacité et de ressources pour les établissements : les informations collectées par l'enquête permettent aux hôpitaux et cliniques oncologiques de mieux allouer les ressources et de prioriser les actions d'amélioration, en se basant sur des données concrètes.

Réduction des inégalités en matière de soins : les enquêtes SCAPE peuvent également contribuer à identifier des disparités dans la qualité perçue des soins entre différentes populations, notamment en fonction de l'âge, du sexe, de la région ou d'autres facteurs socio-démographiques. De telles analyses ont été conduites sur les données de SCAPE-2, qui ont montré d'importantes inégalités dans les expériences, influencées par le statut économique et le niveau de littératie en santé des patient·es. (20) Ces informations peuvent aider à mettre en place des politiques de santé plus équitables et inclusives.

Reconnaissance internationale : SCAPE figure dans le guide d'All.Can International intitulé « Action Guide For Efficient Cancer Care. An implementation toolkit » (www.all-can.org/publications/action-guide-for-efficient-cancer-care/) (21), conçu pour offrir des perspectives pratiques et des orientations concrètes pour l'implémentation de mesures de l'efficacité des soins oncologiques dans les systèmes de santé. Cette reconnaissance témoigne de la valeur de l'enquête dans le cadre des soins oncologiques à l'échelle mondiale. Le questionnaire SCAPE a également été choisi comme outil pour mesurer les PREMs dans Liveration (<https://liveration.eu/>), un essai clinique multicentrique européen sur une nouvelle technique chirurgicale pour réduire le taux de récurrence des métastases hépatiques du cancer colorectal et du cancer du foie. Le questionnaire a été traduit en espagnol, grec, polonais et slovène par l'équipe de l'essai clinique.

4.2 Diffusion et utilisation futures

4.2.1 Diffusion et utilisation des résultats au sein des établissements

Chaque établissement participant est responsable de diffuser ses résultats, à l'interne et à l'externe, et de mettre en place des mesures d'amélioration spécifiques sur la base de leurs résultats. L'équipe d'Unisanté a demandé d'être informée des communications effectuées et des mesures d'amélioration mises en œuvre par les centres oncologiques participants.

4.2.2 Diffusion des résultats au grand public

En sus des communiqués de presse prévus début 2025 et du partage des résultats sur le site internet, une infographie facile à comprendre pour le grand public qui présente les résultats clés de l'enquête a été co-créée avec les trois patient·es partenaires, selon leur point de vue et non pas celui des collaborateurs scientifiques ou cliniques (voir Annexe 1). Cette infographie sera diffusée via des canaux traditionnels et les médias sociaux. Cette infographie a été réalisée grâce à un soutien financier de Roche, et a été sélectionnée pour être présentée au « überDACHt - Roche Science & Innovation Summit 2025 » le 21 mars 2025 à Bâle.

Les responsables de l'enquête partageront également les résultats principaux lors d'événements publics et institutionnels, afin de diffuser les conclusions de l'enquête à un large public et de stimuler les échanges sur les améliorations possibles dans la qualité des soins.

4.2.3 Diffusion scientifique

Des articles scientifiques seront rédigés à partir de 2025, notamment sur l'évaluation de SCAPE-CH selon le cadre CFIR, ainsi que sur d'autres problématiques qui seront établies en collaboration avec certains centres qui ont déjà manifesté leur intérêt. Ces travaux seront complétés par des articles destinés aux professionnel·les de santé, afin de diffuser les résultats et recommandations auprès d'un public élargi, tout en renforçant leur utilité pratique. Les responsables de l'enquête prévoient également de lancer une série de webinaires sur SCAPE-CH en 2025. Des abstracts seront soumis à des conférences nationales et internationales, comme la conférence de l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), axée sur les soins de santé fondés sur la valeur, incluant des sessions sur la mesure des résultats centrés sur les patient·es.

4.2.4 Analyses approfondies sur une problématique spécifique

Les données SCAPE offrent une base solide pour effectuer des analyses approfondies sur une problématique spécifique ou sur des cancers spécifiques. Quatre projets utilisant les données SCAPE sont présentés ci-après.

Vécu des personnes atteintes de cancers hématologiques

Le mandat reçu par HOPOS, l'association faîtière des organisations de patient·es en hémato-oncologie en Suisse, illustre la possibilité de faire des analyses approfondies sur certains types de cancer. Des analyses complémentaires portant sur les personnes atteintes de leucémie, lymphome et myélome, ont été réalisées à partir des données SCAPE-CH. Ces patient·es ont rapporté des expériences globalement positives concernant les soins diagnostiques, hospitaliers, ambulatoires, et les soins globaux, avec une amélioration des scores au fil du temps. Elles et ils ont loué les compétences des soignant·es et exprimé leur reconnaissance dans les commentaires libres. Toutefois, des défis demeurent : accès tardif aux spécialistes, lacunes dans l'information et la communication (notamment au diagnostic), manque de continuité des soins, et besoins insatisfaits en soins de soutien, notamment sur les plans émotionnel, pratique, social et financier, affectant particulièrement les jeunes et les femmes. Ces résultats ont été transmis à HOPOS sous forme de rapport. Ces résultats ont été présentés lors du Swiss Oncology and Hematology Congress (SOHC) 2024 à Bâle ; l'abstract, lauréat du prix « Best Abstract Award », a été publié dans le journal *Swiss Medical Weekly* (22).

Identification des thèmes principaux des commentaires libres avec un algorithme de traitement automatique du langage naturel (NLP)

Un autre projet, en cours et en collaboration avec deux étudiants en informatique médicale de la Haute école spécialisée bernoise (BFH), vise à approfondir l'analyse des données SCAPE-CH en exploitant les milliers de commentaires libres anonymisés, avec le développement d'un algorithme de traitement automatique du langage naturel (NLP) pour identifier les thèmes principaux et récurrents ainsi que les émotions exprimées dans les commentaires libres, ouvrant la voie à des recommandations encore plus ciblées pour améliorer la qualité des soins.

Analyse des « préjudices psychologiques » cités dans les commentaires libres

Le projet “Preventable Psychological Harm as a Patient Safety Concern in advanced Cancer Care (Psych-Harm)”, financé par Swiss Cancer Research et sous la direction de Prof. D. Schwappach et Prof. S. Zambrano de l'Institut de médecine sociale et préventive à Berne (ISPM), cherche à développer une définition et un cadre d'analyse sur le préjudice selon différentes perspectives (rapports d'incidents critiques, évaluation de la gravité par les patient-es/proches, sensibilisation des professionnel·les de santé). Les commentaires en texte libre des trois enquêtes SCAPE ont été utilisés comme source de données pour examiner ce que les patient-es mentionnent spontanément en lien avec le "préjudice psychologique" (psychological harm).

Impact financier du cancer

Dans le cadre de son travail de Master, une étudiante en médecine de Lausanne exploite les données de SCAPE-2 pour étudier l'impact financier du cancer. En effet, au-delà des conséquences médicales et psychologiques, les préoccupations financières accompagnent les patient-es à chaque étape de la maladie, même après la guérison. Ces préoccupations peuvent représenter un véritable défi pour les patient-es et leurs proches, avec des répercussions significatives sur leur qualité de vie. Son étude examine donc le fardeau financier du cancer dans la vie quotidienne, du point de vue des patient-es et de leurs familles.

4.3 Pérennité et feuille de route (« roadmap ») pour les enquêtes SCAPE

En s'appuyant sur l'évaluation et les enseignements de SCAPE-1, SCAPE-2 et SCAPE-CH, voici ses points forts et défis principaux et des pistes pour la pérennisation de SCAPE, qui constituent la feuille de route.

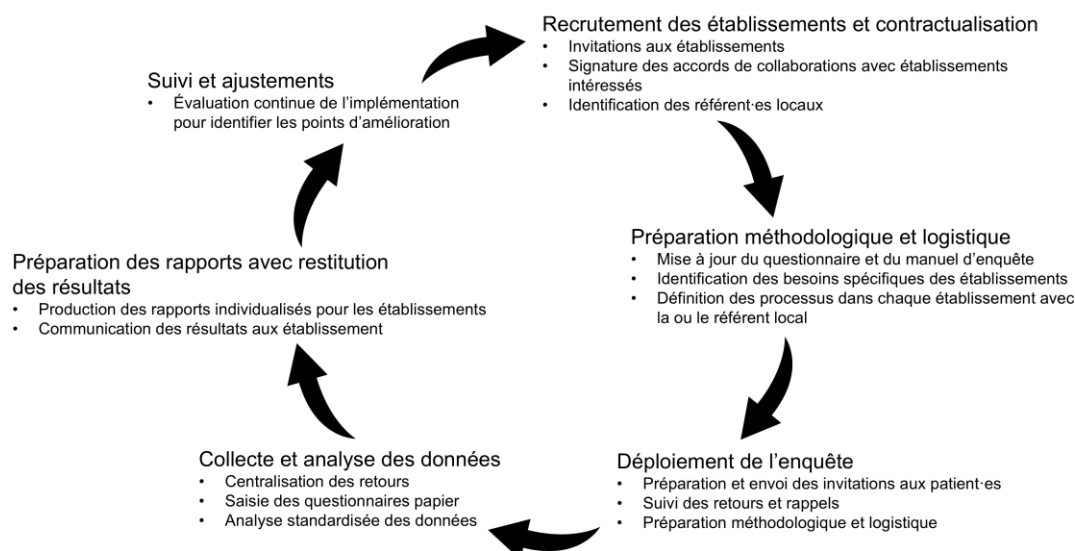
4.3.1 Points forts des enquêtes SCAPE

Développement par étapes d'une enquête robuste : Le développement des enquêtes SCAPE s'est fait en trois étapes pour intégrer l'expérience des patient-es dans l'évaluation des soins en oncologie. SCAPE-1 a testé la faisabilité du recueil de données, SCAPE-2 a affiné les outils et élargi l'échantillon, et SCAPE-CH a abouti à une enquête nationale fournissant des données comparables sur la qualité des soins. Standardisées, centralisées et multilingues, ces enquêtes validées (PREMs) intègrent les retours des patient-es à l'échelle nationale.

Perception positive de la pertinence de SCAPE : Les hôpitaux perçoivent SCAPE-CH comme un outil utile pour améliorer la qualité des soins et faciliter les comparaisons nationales. Ils apprécient particulièrement la valorisation du retour des patient-es, la possibilité d'auto-évaluation, et la reconnaissance et la visibilité associée à la participation.

Adaptation aux contextes locaux et ressources déjà disponibles : Le questionnaire standardisé et les supports multilingues sont conçus pour s'adapter aux trois régions linguistiques. Le manuel d'enquête détaillé, combiné à une coordination centralisée, réduit la charge de travail des institutions participantes.

Implémentation structurée, comprenant plusieurs étapes essentielles :



Mise en avant de l'expérience patient en oncologie, en alignement avec les priorités nationales : Les PREMs en oncologie offrent une perspective directe sur la qualité des soins, en mettant en lumière des aspects essentiels comme la communication, la coordination et le soutien émotionnel, souvent invisibles dans d'autres types d'évaluations. Ils guident l'amélioration des pratiques pour des soins mieux adaptés aux besoins des patient-es. Les objectifs de SCAPE sont ainsi alignés avec les objectifs nationaux du Conseil fédéral en matière de qualité : améliorer l'efficacité, la sécurité, le système centré sur la personne et l'intégration des soins.

4.3.2 Défis principaux des enquêtes SCAPE

Cadre réglementaire : L'absence d'une obligation formelle de mesurer les expériences patient-es en oncologie peut limiter l'adoption généralisée de SCAPE.

Accès aux patient-es : En raison de la réglementation suisse, l'accès aux données des patient-es n'est pas possible pour les institutions de recherche comme Unisanté. Par conséquent, ces institutions doivent collaborer étroitement avec les établissements de soins, ce qui entraîne une charge de travail supplémentaire de leur part, non négligeable.

Systèmes d'information des établissements de soins : si les hôpitaux ayant des systèmes d'information bien structurés et à jour sont bien préparés à mettre en œuvre l'enquête, ceux ayant des systèmes limités ont rencontré des difficultés, comme des erreurs de sélection et une vérification manuelle chronophage.

Financement : l'enquête est associée à des coûts importants, regroupant la gestion centralisée des enquêtes et le support papier de l'enquête. Si les établissements participants sont responsables de l'intégralité des coûts futurs, cela pourrait limiter leur engagement à long terme et soulève la nécessité d'identifier des sources alternatives.

4.3.3 Pistes pour la pérennisation

Pour assurer la pérennité de SCAPE, plusieurs pistes peuvent être envisagées, visant à institutionnaliser et à financer durablement l'enquête tout en renforçant son impact sur la qualité des soins oncologiques en Suisse :

1) Intégration de SCAPE dans le Plan national contre le cancer

Le Plan directeur 2025 élaboré par Oncosuisse pour un Plan national contre le cancer vise à coordonner et à renforcer la lutte contre le cancer en Suisse, avec des priorités stratégiques autour de la prévention primaire, du dépistage, du traitement, du suivi (cancer survivorship), du personnel qualifié, de la recherche clinique, et des données. SCAPE pourrait être intégré comme un outil central dans l'évaluation de la qualité des soins oncologiques, en particulier en fournissant des données sur l'expérience patient (PREMs) durant le suivi (survivorship), thème central du plan. SCAPE pourrait contribuer directement à la mesure de l'efficacité du système de soins et du suivi, en capturant des informations souvent invisibles dans d'autres évaluations axées uniquement sur les indicateurs cliniques.

2) Création d'un institut de qualité en oncologie

La création d'un institut de qualité en oncologie, dédié à la collecte et à l'analyse des données sur les expériences des patient·es en oncologie, permettrait d'asseoir la centralisation de la collecte, l'analyse et l'utilisation des données sur les expériences des patient·es en oncologie. Cet institut aurait pour mission de promouvoir des pratiques de soins fondées sur les retours des patient·es, d'améliorer la qualité des soins à travers des évaluations continues et de fournir un cadre de référence pour l'ensemble du système oncologique. Il pourrait être chargé de développer des indicateurs de qualité centrés sur les patient·es (PREMs) et d'assurer leur intégration dans les stratégies nationales d'amélioration des soins. En tant qu'entité indépendante, cet institut garantirait la rigueur méthodologique et la transparence dans la collecte des données, tout en assurant une collaboration étroite avec les établissements de soins, les autorités sanitaires, et les acteurs publics et privés du secteur.

3) Intégration de SCAPE dans le cadre de la stratégie de développement de la qualité du Conseil fédéral

L'intégration de SCAPE et de ses résultats dans le cadre de la stratégie nationale de développement de la qualité des soins permettrait d'ancrer la voix des patient·es au cœur des politiques de santé publique. SCAPE s'inscrirait ainsi comme un outil clé pour une amélioration continue et centrée sur les patient·es de la qualité des soins oncologiques en Suisse. Un plaidoyer pour son intégration dans les standards nationaux de qualité serait essentiel afin de garantir une approche systématique et cohérente dans l'évaluation des soins oncologiques à l'échelle nationale.

4) Recherche de financements pérennes

La majorité des centres sont disposés à poursuivre la mesure des PREMs avec SCAPE, si toutefois un modèle de financement durable peut être mis en place. Cela pourrait inclure des financements publics ou des partenariats avec des institutions telles que les autorités sanitaires ou les assurances maladies qui bénéficient indirectement des améliorations apportées par l'enquête.

5 Conclusion

L'enquête SCAPE-CH illustre l'importance de recueillir les retours des patient-es pour améliorer la qualité des soins oncologiques. Elle met en lumière les aspects des soins qui répondent déjà aux attentes des patient-es, comme les examens diagnostiques et les soins stationnaires à l'hôpital, tout en soulignant les prestations qui ne répondent pas encore suffisamment à leurs préférences, besoins et valeurs, comme 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. Les résultats ont été transmis aux établissements participants qui ont la responsabilité de développer des interventions ciblées pour améliorer la qualité des prestations oncologiques, renforçant ainsi un système de soins centré sur la personne et répondant aux priorités stratégiques nationales en matière de qualité des soins.

6 Références

1. Cirillo P, Feller A, Hosek M, Kuehni C, Lorez M, Michalopoulou E, et al. Le cancer en Suisse, rapport 2021 - État des lieux et évolutions 2021.
2. Dubey C, De Maria J, Hoeppli C, Betticher DC, Eicher M. Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2015;19(5):582-8.
3. Arditi C, Eicher M, Colomer-Lahiguera S, Bienvenu C, Anchisi S, Betticher D, et al. Patients' experiences with cancer care in Switzerland: Results of a multicentre cross-sectional survey. *European journal of cancer care*. 2022:e13705.
4. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71(5):522-54.
5. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).
6. Alessy SAS, Luchtenborg M, Davies EA. How have patients' experiences of cancer care been linked to survival? A systematic literature review. *Patient Experience Journal*. 2019;6(1):63-80.
7. Cleary PD. Evolving Concepts of Patient-Centered Care and the Assessment of Patient Care Experiences: Optimism and Opposition. *Journal of health politics, policy and law*. 2016;41(4):675-96.
8. Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC cancer*. 2014;14:41.
9. Gleeson H, Calderon A, Swami V, Deighton J, Wolpert M, Edbrooke-Childs J. Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ Open*. 2016;6(8):e011907.
10. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A. EORTC Quality of life group translation procedure. 2002.
11. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005;8(2):94-104.
12. Arditi C, Peytremann-Bridevaux I, Eicher M, Berrut S, Rezzonico V. Les enquêtes SCAPE en Suisse. Recueillir l'opinion des patient-es : pourquoi et comment ? *Soins en Oncologie Journal professionnel de Soins en Oncologie Suisse*. 2024:30-3.
13. Arditi C, Eicher M, Peytremann-Bridevaux I, Berrut S, Rezzonico V. Recueillir l'opinion des patientes et patients: pourquoi et comment? *Soins Infirmiers (Suisse)*. 2024(07/08):59-61.
14. Arditi C, Eicher M, Peytremann-Bridevaux I, Berrut S, Rezzonico V. Die Meinung der Patient:innen erheben: warum und wie? *Krankenpflege (Schweiz)*. 2024(11/12):21-3.
15. Rezzonico V, Berrut S, Bienvenu C, Fiscalini A, Ganz-Blättler U, Eicher M, et al. Scape surveys in Switzerland to gather patients' opinions and encourage patient-researcher partnerships

Les enquêtes SCAPE en Suisse pour recueillir l'opinion des patientes et patients et favoriser le partenariat patient-chercheur. *Le partenariat de soin avec le patient : analyses*. 2024;7:44-63.

16. Damschroder LJ, Reardon CM, Widerquist MAO, Lowery J. The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. *Implement Sci.* 2022;17(1):75.
17. Conseil Fédéral. Objectifs du Conseil fédéral pour le développement de la qualité 2025-2028. Bern, Switzerland; 2024.
18. Conseil Fédéral. Stratégie pour le développement de la qualité dans l'assurance-maladie (Stratégie qualité). Bern, Switzerland; 2022.
19. Conseil Fédéral. Objectifs du Conseil fédéral pour le développement de la qualité 2022-2024. Bern, Switzerland; 2022.
20. Jolidon V, Eicher M, Peytremann-Bridevaux I, Ardit C. Inequalities in patients' experiences with cancer care: the role of economic and health literacy determinants. *BMC health services research.* 2024;24(1):733.
21. Carvalho A, Ivanković D, Barbazza E, Brito Fernandes O, Klazinga N, Kringos D. Action Guide For Efficient Cancer Care. An implementation toolkit. All.Can International; 2024.
22. Swiss Society of Medical O, Swiss Society of H, Swiss Group for Clinical Cancer R. Supplementum 283: Abstracts of the Swiss Oncology & Hematology Congress (SOHC). *Swiss medical weekly.* 2024;154(11):4289.