

## 2 Feuille d'information

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

4 Madame, Monsieur,

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

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

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

#### 15 Pourquoi menons-nous cette enquête ?

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

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

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

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

##### 28 Bénéfices

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

##### 31 Risques et contraintes

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

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

## 35 Informations détaillées sur l'enquête SCAPE-CH

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

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

40 La participation est ouverte à toutes les personnes avec un diagnostic de cancer qui se sont rendues au moins  
41 une fois pour un suivi ou un traitement lié au cancer dans l'un des centres participants, entre le 1<sup>er</sup> janvier et le  
42 30 juin 2023. Il est possible que certaines personnes aient déjà été invitées à participer à une des enquêtes  
43 SCAPE précédentes (en 2018 et 2021) ; ces personnes peuvent participer à nouveau.

### 44 2. Informations générales sur l'enquête

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

48 Pour récolter le point de vue des patient·es, nous utilisons le questionnaire développé et utilisé en 2018 et  
49 2021. Ce questionnaire inclut des questions sur ce qui s'est passé avant le diagnostic, les tests diagnostiques,  
50 l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et  
51 durant l'hospitalisation, les soins et le soutien reçus à domicile, ainsi que le suivi après les traitements aigus. Le  
52 questionnaire a été envoyé à environ 15'000 personnes qui ont été suivies ou traitées entre le 1<sup>er</sup> janvier et le  
53 30 juin 2023 dans les centres oncologiques participants, sur la base des données administratives de ces centres.  
54 Vous trouverez aussi un descriptif des enquêtes sur le site Internet : [www.scape-enquete.ch](http://www.scape-enquete.ch).

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

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

### 63 3. Déroulement de l'enquête

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

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

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

#### 76 4. Bénéfices

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

#### 82 5. Caractère facultatif de la participation et obligations

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

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

#### 88 6. Risques et contraintes

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

#### 90 7. Résultats

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

#### 95 8. Confidentialité des données

##### 96 8.1 Traitement et codage des données

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

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

##### 109 8.2 Protection des données

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

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

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

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

### 121 8.3 Droit de consultation dans le cadre d'inspections

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

## 125 9. Retrait de l'enquête

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

## 133 10. Rémunération

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

## 135 11. Responsabilité

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

## 138 12. Financement

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

## 141 13. Personnes de contact

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


- 144 • **Valérie Rezzonico**, collaboratrice de l'enquête : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne,  
145 021 314 72 85 (lundi et jeudi 8h00-18h00) ou [valerie.rezzonico@unisante.ch](mailto:valerie.rezzonico@unisante.ch)
- 146 • **Christine Bienvenu**, patiente partenaire : [christine.bienvenu@unisante.ch](mailto:christine.bienvenu@unisante.ch)
- 147 • **Dre Chantal Arditi**, responsable de l'enquête : Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne,  
148 021 314 51 45 (lundi – vendredi 8h00-18h00) ou [chantal.arditi@unisante.ch](mailto:chantal.arditi@unisante.ch)


## 149 14. Remerciements

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

152

  
Chantal Arditi  
Responsable, Unisanté

  
Isabelle Peytremann Bridevaux  
Co-responsable, Unisanté

  
Manuela Eicher  
Co-responsable, IUFRS