



**HAL**  
open science

## Les enquêtes SCAPE en Suisse pour recueillir l'opinion des patientes et patients et favoriser le partenariat patient-chercheur

Valérie Rezzonico, Sylvan Berrut, Christine Bienvenu, Aldo Fiscalini, Ursula Ganz-Blättler, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann-Bridevaux, Chantal Arditì

► **To cite this version:**

Valérie Rezzonico, Sylvan Berrut, Christine Bienvenu, Aldo Fiscalini, Ursula Ganz-Blättler, et al.. 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, pp.44-63. hal-04653308

**HAL Id: hal-04653308**

**<https://hal.science/hal-04653308v1>**

Submitted on 18 Jul 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# LES ENQUÊTES SCAPE EN SUISSE POUR RECUEILLIR L'OPINION DES PATIENTES ET PATIENTS ET FAVORISER LE PARTENARIAT PATIENT-CHERCHEUR

**Auteurs :** Valérie Rezzonico<sup>1</sup>, Sylvan Berrut<sup>2</sup>, Christine Bienvenu<sup>3</sup>, Aldo Fiscalini<sup>4</sup>, Ursula Ganz-Blättler<sup>3</sup>, Manuela Eicher<sup>5</sup>, Isabelle Peytremann Bridevaux<sup>6</sup>, Chantal Arditi<sup>7</sup>

**Affiliations :** <sup>1</sup>MSc Psychologue, Chargée de recherche, Unisanté – <sup>2</sup> MA, MPH, Chargé de recherche, Unisanté - <sup>3</sup> Patiente partenaire - <sup>4</sup> Patient partenaire - <sup>5</sup> Directrice, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) – <sup>6</sup> Prof., Médecin cheffe responsable de secteur, Unisanté - <sup>7</sup> PhD, Responsable de recherche, Unisanté

**Résumé :** Recueillir l'opinion des patientes et patients est fondamental pour personnaliser les soins, promouvoir la prise de décisions partagée et favoriser l'engagement des patientes et patients dans les soins. La collecte systématique et à large échelle de ces opinions permet également d'évaluer l'impact des soins sur la santé et à quel point les soins répondent aux besoins des personnes. Les enquêtes SCAPE, introduites en Suisse en 2018, ont pour objectif de recueillir et analyser systématiquement les expériences de soins des patientes et patients atteints de cancer, fournissant des données essentielles pour améliorer la qualité des soins en oncologie. Une spécificité importante des enquêtes SCAPE est d'avoir impliqué des patientes et patients partenaires de recherche dès le début du processus de mise en place des enquêtes. Tout au long de ce partenariat, leur savoir expérientiel a été pleinement reconnu, enrichissant ainsi la qualité, la pertinence et la valeur de SCAPE. La qualité de leur engagement sera évaluée afin de valoriser leur travail ainsi que leur implication précieuse et de tirer des enseignements pour guider de futurs projets visant à améliorer la qualité des soins, en partenariat avec des patientes et patients.

**Mots clés :** expériences rapportées par les patients, enquête, Implication des patients et du public, partenariat patient, cancer, oncologie, recherche

**Abstract :** *Collecting patient opinions is fundamental to personalizing care, promoting shared decision-making, and fostering patient engagement in care. The systematic, large-scale collection of these opinions also enables to evaluate the impact of care on health and the extent to which care is responding to people's needs. The SCAPE surveys, introduced in Switzerland in 2018, aim to systematically collect and analyze the experiences of cancer patients, providing essential data for improving the quality of oncology care. An important feature of the SCAPE surveys is the involvement of patient partners in research right from the start. Throughout the partnership, their experiential knowledge was fully recognized, enriching the quality, relevance, and value of SCAPE. The quality of their engagement will be assessed to appreciate their work and valuable involvement, and to draw lessons to guide future projects aimed at improving the quality of care, in partnership with patients.*

**Keywords:** *patient-reported experience measures, survey, Patient and public involvement, patient partnership, cancer, oncology, research*

## INTRODUCTION

Dans la pratique clinique, recueillir l'opinion et le vécu des patientes et patients revêt une importance cruciale tant pour comprendre comment elles ou ils se sentent que pour comprendre leurs besoins du moment ou leurs préférences et valeurs individuelles. Cette démarche permet ensuite de personnaliser les soins de santé en fonction des caractéristiques uniques de chaque personne et d'instaurer un partenariat avec les patientes et patients dans les soins. Leur opinion est également essentielle dans le processus de prise de décisions partagée (Stiggelbout et al., 2015)<sup>1</sup>. En effet, en sollicitant l'opinion des patientes et patients, leur engagement dans leur propre processus de soins est également encouragé (Shunmuga Sundaram et al., 2022)<sup>2</sup>. L'opinion des patientes et patients peut donc être prise en compte en les interrogeant directement sur leur vécu et leurs expériences en lien avec la maladie et/ou les soins. Cependant, elle peut également être prise en compte de manière systématique et à large échelle pour évaluer la qualité des soins, et plus précisément à quel point les soins répondent à l'ensemble de leurs besoins (*The Health Foundation*, 2016)<sup>3</sup>.

## LA COLLECTE DES EXPÉRIENCES DES PATIENTES ET PATIENTS POUR ÉVALUER LA QUALITÉ DES SOINS

La collecte des opinions des patientes et patients peut se faire systématiquement et à large échelle via les mesures d'expériences rapportées par les patientes et patients (*patient-reported experience measures* ou PREMs en anglais), généralement collectées au moyen de questionnaires, de manière électronique ou sur papier. Les PREMs permettent d'évaluer à quel point le système de santé et de soins répond aux besoins des patientes et patients, tout au long de leur parcours de soins, un aspect clé de la qualité des soins (Coulter et al., 2020)<sup>4</sup>.

Les PREMs couvrent l'ensemble des interactions des patientes et patients avec le système de soins. Ces mesures se concentrent sur ce qui s'est concrètement passé pour les patientes et patients au cours d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite avec les professionnelles et professionnels de la Santé. Il s'agit de la manière dont les personnes perçoivent et ressentent chaque étape de leur parcours de soins en tant que patientes et patients. Les PREMs constituent un outil essentiel permettant d'évaluer la qualité de soins perçue par les patientes et patients et, plus précisément, si les soins répondent leurs besoins (« *responsiveness of care* » en anglais), afin d'identifier les domaines où les soins peuvent être améliorés (Kelley & Hurst, 2006)<sup>5</sup>.

Dans le domaine de l'oncologie, où les soins sont souvent complexes et longs, la collecte de PREMs revêt une importance particulière.

Tout d'abord, les soins liés au cancer représentent une part importante des soins dispensés par le système de santé, en raison de la hausse de la prévalence et l'incidence du cancer ainsi que du nombre de personnes survivantes (Office Fédéral de la statistique OFS et al., 2021)<sup>6</sup>. Deuxièmement, en plus des effets de la maladie et des traitements sur la santé, le cancer peut entraîner des conséquences émotionnelles, sociales et financières importantes pour les personnes touchées et leurs proches (Harrison et al., 2009)<sup>7</sup>. Il est de ce fait primordial que le système de santé réponde à l'ensemble de leurs besoins. Par conséquent, des PREMs spécifiques aux soins oncologiques ont été développées au début des années 2010, notamment au Royaume-Uni et aux Etats-Unis (Abel et al., 2014<sup>8</sup>; *Agency for Healthcare Research and Quality*, 2017<sup>9</sup>), afin de mieux prendre en compte les parcours de soins en oncologie et d'améliorer l'utilité des résultats pour les initiatives d'amélioration de la qualité.

Cependant, en Suisse, les PREMs restent encore sous-utilisés et peu connus, surtout sous une forme standardisée. En effet, la majorité des hôpitaux et cliniques utilise un outil propre pour mesurer les expériences, ne permettant pas de comparaison entre prestataires.

## LES ENQUÊTES SCAPE - SWISS CANCER PATIENT EXPERIENCES

En raison de l'absence de collecte de PREMs spécifiques à l'oncologie en Suisse, la première enquête Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE-1) a été lancée en 2018 auprès des personnes atteintes de cancer et traitées dans quatre hôpitaux de Suisse romande (<https://www.scape-enquete.ch/>) pour combler cette lacune et fournir des données solides sur la qualité des soins oncologiques en Suisse selon les perspectives des patientes et patients (Fig. 1). L'enquête s'est ensuite étendue à huit hôpitaux répartis entre la Suisse romande et alémanique en 2021 (SCAPE-2) puis à vingt-et-un centres oncologiques en 2023 (SCAPE-CH).

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire auto-administré basé sur le questionnaire anglais « *NHS Cancer Patient Experience Survey* » (National Cancer Patient Experience Survey), adapté au contexte suisse et traduit en français, allemand et italien. Le questionnaire inclut des questions sur l'ensemble du parcours de soin : ce qui s'est passé avant le diagnostic, les tests diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les expériences de soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et durant l'hospitalisation (y compris opérations sur le cancer, radiothérapie et chimiothérapie), les soins et le soutien à domicile ainsi que le suivi après les traitements.

Il comporte également une question sur la satisfaction générale ainsi qu'un espace pour des commentaires libres et se termine par des questions sur l'état de santé et des caractéristiques socio-démographiques.

Figure 1 : Logo SCAPE



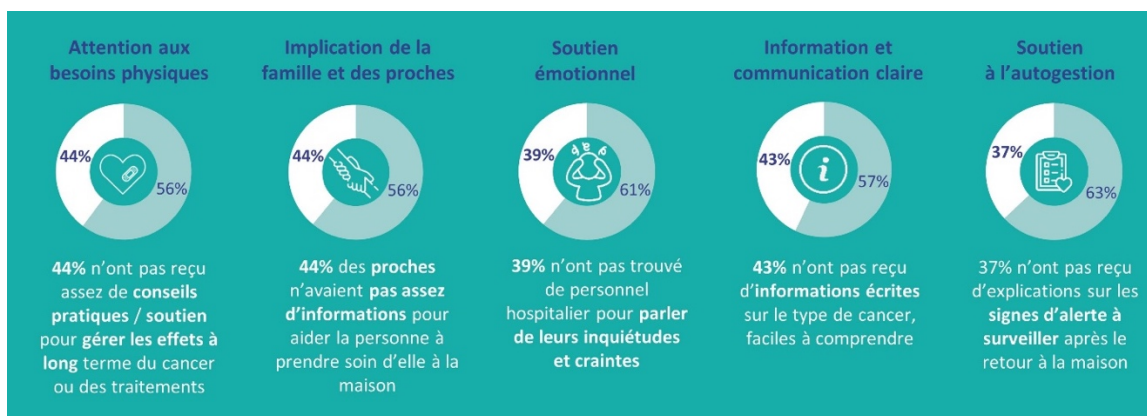
## RÉSULTATS DES ENQUÊTES SCAPE

Les résultats des deux premières enquêtes SCAPE ont mis en évidence des expériences positives en ce qui concerne la réalisation rapide et l'utilité des tests diagnostiques, la confiance envers le personnel de santé, les contacts avec les infirmières et infirmiers spécialisés, les opérations, ainsi que les soins reçus lors des hospitalisations ou traitements ambulatoires. Les expériences sont moins positives en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, les indications et le soutien face aux effets secondaires à court et à long terme du traitement et du cancer ainsi que le soutien après la fin du traitement (Fig. 2).



Les expériences étaient également moins bonnes concernant les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes, les impacts psychosociaux et financiers dus au cancer, l'implication des proches ainsi que la difficulté à trouver une ou un membre du personnel afin de parler des inquiétudes et craintes.

Figure 2 : Aperçu des résultats de l'enquête SCAPE-2 basés sur les réponses de 3220 personnes (taux de réponse 49% ; 1631 personnes traitées pour un cancer dans quatre hôpitaux en Suisse alémanique et 1589 personnes dans quatre hôpitaux en Suisse romande)



En identifiant les domaines où des améliorations sont nécessaires, notamment en matière d'information, de soutien et d'implication des proches, ces enquêtes ont fourni des données essentielles pour orienter les initiatives visant à améliorer la qualité des soins en oncologie.

Ces résultats ont permis de développer des projets concrets visant à répondre de manière plus précise et efficace aux besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer. Parmi ces initiatives, nous pouvons citer l'amélioration des lettres de convocation en mentionnant spécifiquement la possibilité d'être accompagné par des proches. Également notable est le développement du projet innovant « *Hospitality We Care* », qui vise à améliorer les aspects liés à l'hospitalité des services d'oncologie en termes de services pratiques, informationnels et émotionnels avec la mise en place d'une application et d'un kit d'information, réalisé par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) en collaboration avec l'EHL *Hospitality Business School* (Ecole hôtelière de Lausanne) en Suisse (Lê Van et al., 2023)<sup>10</sup>.

## IMPLICATION DE PATIENTES ET PATIENTS DANS LES ENQUÊTES SCAPE

Les enquêtes SCAPE impliquent les patientes et patients à plusieurs niveaux. Selon le « continuum de l'engagement des patients » de Marie-Pascale Pomey et collègues (Pomey et al., 2015)<sup>11</sup>, les patientes et patients sont impliqués au niveau « consultation » dans le domaine des soins directs, avec le recueil de leurs perceptions sur leurs parcours de soin par le biais du questionnaire SCAPE. Les patientes et patients sont également impliqués au niveau « partenariat » dans le domaine de la recherche, avec l'implication de patientes et patients dans l'équipe de recherche, depuis le début de la première enquête. En effet, les enquêtes auprès des patientes et patients, en plus d'offrir une opportunité unique aux patientes et patients d'évaluer si les soins répondent à leurs besoins et à leurs attentes, offre également une occasion d'impliquer les patientes, patients et le public dans la mise en place d'enquêtes.

Il existe de nombreuses définitions de l'implication des patientes et patients et du public (IPP) dans la recherche (« *patient and public involvement* » en anglais).

Nous nous appuyons ici sur la définition du *National Institute for Health and Care Research* qui la définit comme : "une recherche menée "avec" ou "par" des membres du public plutôt que "vers", "sur" ou "pour" eux" (*National Institute for Health Research* (NIHR), 2021). Il s'agit d'un partenariat actif qui influence et façonne la recherche. Des études récentes ont montré que cette approche est de plus en plus utilisée dans la recherche sur la santé (Boote et al., 2015<sup>12</sup>; Slattery et al., 2020<sup>13</sup>), ainsi que dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023<sup>14</sup>; Pii et al., 2019<sup>15</sup>).

Il existe de nombreux modèles et cadres théoriques qui décrivent l'IPP dans la recherche (Greenhalgh et al., 2019<sup>16</sup>; Jull et al., 2019<sup>17</sup>; Las Vergnas, 2014). Parmi ceux-ci, le *National Institute for Health and Care Research* décrit quatre niveaux d'implication des patientes et patients : la consultation, la collaboration, la co-production et la recherche contrôlée par l'utilisatrice et l'utilisateur (*National Institute for Health Research (NIHR), 2021*). Dans la pratique, les projets de recherche peuvent inclure une combinaison de ces quatre niveaux qui peuvent souvent se chevaucher.

1. La consultation consiste à demander aux patientes et patients de donner leur avis pour éclairer la prise de décision.
2. La collaboration implique un partenariat permanent et les décisions concernant la recherche sont partagées.
3. La co-production dans laquelle les chercheuses et chercheurs, les praticiennes et praticiens et les patientes et patients travaillent ensemble, partageant le pouvoir et la responsabilité du début à la fin du projet et possédant des compétences, des connaissances et une expérience d'égale importance.
4. La recherche contrôlée par l'utilisatrice et l'utilisateur, où la recherche est activement dirigée et gérée par les personnes utilisant les services et les organisations.

D'autres modèles, comme celui proposé par Las Vergnas (Las Vergnas, 2014)<sup>18</sup>, proposent une analyse de l'IPP selon la phase du projet de recherche, découpé en observation initiale, hypothèse, protocole, expérience empirique, résultats, interprétation et conclusion.

Dans le cadre des enquêtes SCAPE, trois personnes ont été impliquées comme partenaires de recherche, aussi désignés comme patients-chercheurs ou co-chercheurs et contribuant à la co-production de connaissances (Las Vergnas, 2014; Pomey et al., 2015) : Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini (voir encadré).

Compte tenu de l'ampleur nationale des enquêtes et de la particularité de la Suisse, qui est divisée en trois régions linguistiques distinctes : la partie suisse alémanique, la partie suisse romande et la partie suisse italienne, ces deux patientes et ce patient ont notamment été sélectionnés pour leurs compétences linguistiques et leur compréhension des différentes cultures régionales. A noter que dans le cadre des enquêtes SCAPE, seul des patientes et patients ont été impliqués comme partenaires de recherche et non le public. Impliquer plusieurs patientes et patients partenaires de recherche au sein du même projet est bénéfique à plusieurs égards. Tout d'abord, cela enrichit la diversité des savoirs expérientiels et des compétences qui contribuent au projet de recherche. Cette démarche offre également aux patientes et patients partenaires une précieuse occasion de se soutenir mutuellement ainsi que de s'encourager mutuellement dans leur parcours et facilite la confiance en leur rôle. De plus, la diversité des types de cancer des patientes et patients partenaires enrichit le partenariat en apportant une variété d'expériences (National Institute for Health Research (NIHR), 2021)<sup>19</sup>.

Encadré : présentation des deux patientes et du patient partenaires de recherche pour SCAPE



Christine Bienvenu



Ursula Ganz-Blättler



Aldo Fiscalini

Christine Bienvenu, patiente partenaire de recherche francophone de SCAPE-1, SCAPE-2 et SCAPE-CH est diplômée de l'Université des Patients Paris/Sorbonne, spécialiste en médias sociaux et communautés en ligne SAWI. Elle est spécialiste en santé numérique, médias sociaux et communautés patientes et patients, qui vit de manière chronique avec un cancer du sein. Très engagée, elle a créé le groupe Aspïe Romandie pour les personnes concernées par le Syndrome d'Asperger (autisme), la plateforme Seinplement Romand(e)s pour les personnes touchées par le cancer du sein en Suisse Romande, et le blog Suis(s)ePatiente afin de partager son savoir expérientiel. Elle est également patiente partenaire à la plateforme nationale Suisse de la coordination en recherche clinique, membre de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud en Suisse, membre de la commission éthique et sécurité à l'association CARA qui met à la disposition des prestataires de soins et de la population de Suisse occidentale une plateforme de santé numérique sécurisée, et membre du Conseil stratégique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

Ursula Ganz-Blättler, patiente partenaire de recherche germanophone de SCAPE-2 et SCAPE-CH, historienne et critique des médias, est spécialisée dans les activités du public et la mémoire populaire.

Dans son rôle de défense des droits des patientes et patients atteints de cancer, elle encourage la parité dans les relations durables entre patientes/patients et médecins et veut sensibiliser le public à la fatigue chronique liée au cancer (« *cancer-related fatigue* » en anglais).

Elle participe également au conseil des patientes et patients du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer et à l'International *Oncoplastic Breast Consortium*.

Aldo Fiscalini, patient partenaire de recherche italophone de SCAPE-CH, fait partie du conseil des patientes et patients du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer et est membre de plusieurs groupes d'entraide depuis de nombreuses années. Par ces biais, il est heureux de partager son expérience du cancer avec d'autres patientes et patients afin de les aider et de contribuer à améliorer les soins de suivi prodigués aux personnes atteintes de cancer.

Ces trois personnes ont été recrutées via le réseau professionnel de l'équipe SCAPE et ont été invitées à collaborer avec l'équipe de chercheuses et chercheurs SCAPE.

## TÂCHES DES PATIENTES ET PATIENTS PARTENAIRES DE RECHERCHE DANS SCAPE

Dans le cadre des enquêtes SCAPE, les deux patientes et le patient ont été impliqués comme partenaires de recherche, dans trois des niveaux du modèle du *National Institute for Health and Care Research* (la consultation, la collaboration, la co-production) et dans les phases suivantes de la recherche selon le modèle de Las Vergnas : préparation du protocole, collecte des données (expérience empirique), interprétation des résultats et dissémination.

Les deux patientes-chercheuses et le patient-chercheur ont activement participé au comité de pilotage de l'enquête, qui se réunit plusieurs fois par an de manière virtuelle, aux côtés du reste de l'équipe SCAPE.

Leur expertise a non seulement contribué à s'assurer de la qualité et de la pertinence de la recherche, mais aussi à garantir son acceptabilité, sa faisabilité et garantir sa mise en œuvre concrète, identifiés comme étant des objectifs principaux pour le PPI dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023) <sup>20</sup>. Ces personnes ont joué un rôle crucial en démontrant aux financeurs la pertinence et l'importance des enquêtes SCAPE pour les personnes atteintes de cancer.

Les patientes et patients partenaires ont également été essentiels dans l'identification des aspects de la recherche pouvant soulever des questions éthiques, apportant ainsi des solutions alternatives possibles.

De plus, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini, ont participé à la traduction, à l'adaptation culturelle, à la validation et au pré-test du questionnaire, dans leurs langues respectives : le français, l'allemand et l'italien. Ces personnes ont contribué à la révision des documents destinés aux patientes et patients : le questionnaire, la lettre d'information ainsi que la lettre d'invitation. Leur contribution à cette étape a été essentielle afin de garantir la compréhension du vocabulaire utilisé dans ces documents.

Les patientes et patients partenaires ont permis de le vulgariser et de le rendre accessible à un plus large public. La méthode Facile à Lire et à Comprendre (FALC) a été utilisé ainsi que des pictogrammes, reconnus comme label de qualité pour la vulgarisation du PPI (Inclusion Europe, 2009). Leur expertise a également garanti que toutes les questions et les termes utilisés étaient appropriés et non offensants. Ceci est également souvent identifié comme étant l'un des objectifs principaux pour le PPI dans la recherche sur le cancer (Colomer-Lahiguera et al., 2023).

Les patientes et patients partenaires ont également été mentionnés comme personne de contact dans les lettres d'invitation adressées aux patientes et patients, aux côtés d'une ou d'un représentant de chaque hôpital et de la hotline centrale quadrilingue (allemand, français, italien, anglais).

À cet effet, les patientes et patients partenaires ont répondu avec empathie aux demandes des patientes et patients par courrier électronique, puisque bénéficiant d'une compréhension unique des besoins et des préoccupations des participantes et participants.

Contrairement à la tendance généralement observée dans les pratiques de PPI dans la recherche sur le cancer, caractérisée par une implication des patientes et patients principalement dans les phases initiales de la recherche pour définir les priorités ou concevoir les programmes de recherche, et une implication moins fréquente dans l'analyse et à la diffusion des données (Colomer-Lahiguera et al., 2023), les patientes et patients partenaires du projet SCAPE ont quant à eux également contribué activement à cette phase de la recherche. En effet, dans le cadre des enquêtes SCAPE-1 et SCAPE-2, Christine Bienvenu et Ursula Ganz-Blättler ont participé à l'analyse qualitative des données textuelles écrites par les participantes et participants et ont contribué à cibler les points essentiels à mettre en évidence dans le rapport des résultats destinés au grand public. Christine Bienvenu a également joué un rôle clé dans la diffusion du résumé de ces résultats sur les médias sociaux et au sein des communautés de patientes et patients dont elle fait partie.

En plus du partage de leurs perspectives personnelles et des feedbacks basés sur leur expérience individuelle directe, en qualité de membres de différents groupes et communautés (tels que des conseils d'organisations, et agissant en tant que représentante et représentants de patientes et patients et en tant que défenseure et défenseurs), Christine, Ursula et Aldo ont également prodigué des conseils basés sur leur expérience collective. Leurs contributions ont ainsi enrichi les débats en intégrant une diversité de points de vue provenant d'une multitude de patientes et patients.

Ces personnes ont également eu l'occasion de partager leur expérience de travail dans le partenariat patient avec leurs pairs. En tant qu'ambassadeurs, sensibilisant le public PPI dans la recherche, ils contribuent à informer le public et maîtrisent l'art de la communication avec des personnes non spécialisées.



Dans un souci d'intégrer des patientes et patients partenaires dans les recherches SCAPE, leur participation a été préalablement budgétisée de manière adéquate lors des demandes de financement. Leurs contributions essentielles ont ainsi été rémunérées grâce à ces financements.

## ÉVALUATION DU PARTENARIAT PATIENT DANS LA RECHERCHE

Tout au long de ce partenariat, l'équipe de recherche SCAPE a veillé à ce que les voix des patientes et patients partenaires de recherche et leurs savoirs expérientiels soient écoutés, valorisés et respectés dans le processus décisionnel. Leur contribution est pleinement reconnue au sein de l'équipe de recherche SCAPE. En effet, dans les brochures des résultats destinés au public de SCAPE-2, le travail des patientes et patients partenaires de recherche a été mis en évidence. Christine Bienvenu a également été co-auteure d'articles scientifiques se référant à SCAPE-1 et eu l'opportunité de présenter l'étude à des conférences (poster). Soucieuse d'effectuer un partenariat patient de qualité, l'équipe de recherche SCAPE a prévu d'évaluer pour la première fois en 2024 la qualité de l'engagement des patientes et patients partenaires de recherche dans la recherche SCAPE à l'aide d'un outil pratique : le *Patient Engagement In Research Scale* (PEIRS) (Hamilton et al., 2021)<sup>21</sup>. Ce questionnaire validé mesure le degré d'engagement des patientes et patients dans les projets de recherche, du point de vue des patientes et patients, à travers 22 questions qui prennent de 3 à 7 minutes pour être complétées.

L'évaluation de l'IPP dans la recherche permet d'identifier ce qui a fonctionné de manière efficace, mais aussi d'identifier les aspects qui auraient pu être améliorés ou abordés différemment (Hardavella et al., 2015)<sup>22</sup>. Ce feedback constructif aide à reconnaître les accomplissements et à souligner les réussites (Hardavella et al., 2015), renforçant ainsi l'engagement des patientes et patients partenaires.

De plus, cette évaluation génère des preuves tangibles quant à l'impact du PPI sur la recherche, démontrant son importance et sa pertinence.

En examinant les forces et les faiblesses du partenariat patient et public, les chercheuses et chercheurs peuvent tirer des enseignements précieux pour guider leurs futurs projets (Hardavella et al., 2015). En outre, une évaluation du PPI offre l'occasion de valoriser le travail et l'engagement précieux des patientes et patients, renforçant ainsi leur sentiment d'appartenance et leur motivation à s'impliquer davantage dans de futurs projets. Cette reconnaissance favorise un environnement de collaboration et de confiance mutuelle, essentiel à l'évolution harmonieuse de la recherche.

## CONCLUSION

La prise en compte de l'évaluation des soins selon la perspective des patientes et patients, par le biais de la collecte des PREMs, est cruciale afin d'améliorer la qualité des soins. La mesure directe des expériences des patientes et patients leur permet d'avoir un impact sur leur propre parcours de soins et celle des futurs patientes et patients. En outre, l'implication active de patientes et patients partenaires de recherche offre des perspectives uniques et une expertise précieuse sur la vie avec la maladie étudiée grâce à leurs savoirs expérientiels.

Les contributions significatives des patientes et patients partenaires de recherche SCAPE, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini, de par le partage de leurs expériences, leurs besoins et leurs perspectives, ont enrichi les enquêtes SCAPE de perspectives uniques et d'une expertise précieuse sur la vie avec le cancer. Leur savoir expérientiel a été pleinement reconnu, enrichissant ainsi la qualité, la pertinence et la valeur du projet SCAPE.

Le partenariat patient dans la recherche favorise également un sentiment d'engagement et de responsabilité partagée, renforçant ainsi la confiance entre les professionnelles et professionnels de la santé et les patientes et patients.

En conclusion, la prise en compte des opinions des patientes et patients les place au cœur du système de santé, où leur voix est non seulement entendue mais également valorisée et respectée dans la pratique clinique et dans la recherche, contribuant ainsi à un système de santé visant un réel partenariat avec les patients et patients dans les soins et dans la recherche.

## BIBLIOGRAPHIE

---

<sup>1</sup> Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, 98(10), pp. 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

<sup>2</sup> Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, 98(10), pp. 1172-1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

<sup>3</sup> Foundation. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/PersonCentredCareMadeSimple.pdf>

<sup>4</sup> Coulter, A., Paparella, G., McCulloch, A. (2020). Listening to people: measuring views, experiences and perceptions. In A. Anell, E. Nolte, S. Merkur (Eds.), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges* (pp. 173-200). Cambridge University Press. <https://doi.org/DOI:10.1017/9781108855464.010>

<sup>5</sup> Kelley, E., Hurst, J. (2006). *Health Care Quality Indicators Project: Conceptual Framework Paper* (OECD Health Working Papers, Issue. OECD Publishing. <https://www.oecd-ilibrary.org/content/paper/440134737301>

- 
- <sup>6</sup> Office Fédéral de la statistique OFS, Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), & Registre du Cancer de l'Enfant (RCdE). (2021). *Le cancer en Suisse, rapport 2021. État des lieux et évolutions* (Statistique de la Suisse, Issue. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/19305697>
- <sup>7</sup> Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8), 1117-1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- <sup>8</sup> Abel, G. A., Saunders, C. L., Lyratzopoulos, G. (2014). Cancer patient experience, hospital performance and case mix: evidence from England. *Future Oncol*, 10(9), pp. 1589-1598. <https://doi.org/10.2217/fon.13.266>
- <sup>9</sup> Agency for Healthcare Research and Quality. (2017, May 2017). *CAHPS Cancer Care Survey*. Retrieved July 11, 2020 from <http://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer/index.html>
- <sup>10</sup> Lê Van, K., Arditì, C., Terrier, L., Ninane, F., Savoie, A., Rochat, S., Peytremann-Bridevaux, I., Eicher, M., Schaad, B. (2023). The Lausanne Hospitality Model: a model integrating hospitality into supportive care. *Support Care Cancer*, 31(5), 270. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07726-2>
- <sup>11</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#) », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.
- <sup>12</sup> Boote, J., Wong, R., Booth, A. (2015). 'Talking the talk or walking the walk?' A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. *Health Expect*, 18(1), 44-57. <https://doi.org/10.1111/hex.12007>
- <sup>13</sup> Slattery, P., Saeri, A. K., Bragge, P. (2020). Research co-design in health: a rapid overview of reviews. *Health Res Policy Syst*, 18(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-0528-9>
- <sup>14</sup> Colomer-Lahiguera, S., Steimer, M., Ellis, U., Eicher, M., Tompson, M., Corbiere, T., & Haase, K. R. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Med*, 12(14), 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200> c

- 
- <sup>15</sup> Pii, K. H., Schou, L. H., Piil, K., Jarden, M. (2019). Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. *Health Expect*, 22(1), 3-20. <https://doi.org/10.1111/hex.12841>
- <sup>16</sup> Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect*, 22(4), 785-801. <https://doi.org/10.1111/hex.12888>
- <sup>17</sup> Jull, J. E., Davidson, L., Dungan, R., Nguyen, T., Woodward, K. P., Graham, I. D. (2019). A review and synthesis of frameworks for engagement in health research to identify concepts of knowledge user engagement. *BMC Med Res Methodol*, 19(1), 211. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0838-1>
- <sup>18</sup> Las Vergnas, O. (2014). Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. Chapitre 7. In, Nouvelles coopérations réflexives en santé (pp. Chapitre 7 Editions des archives contemporaines; pp 101 - 135. <https://hal.science/hal-01079380>
- <sup>19</sup> National Institute for Health Research (NIHR). (2021, Updated 05/04/2021). *Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research*. National Institute for Health Research. <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- <sup>20</sup> Colomer-Lahiguera, S., Steimer, M., Ellis, U., Eicher, M., Tompson, M., Corbiere, T., Haase, K. R. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Med*, 12(14), pp. 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200>
- <sup>21</sup> Hamilton, C. B., Hoens, A. M., McKinnon, A. M., McQuitty, S., English, K., Hawke, L. D., Li, L. C. (2021). Shortening and validation of the Patient Engagement In Research Scale (PEIRS) for measuring meaningful patient and family caregiver engagement. *Health Expect*, 24(3), pp. 863-879. <https://doi.org/10.1111/hex.13227>
- <sup>22</sup> Hardavella, G., Bjerg, A., Saad, N., Jacinto, T., Powell, P. (2015). How to optimise patient and public involvement in your research: Doing science. *Breathe* (Sheff), 11(3), pp. 223-227. <https://doi.org/10.1183/20734735.007615>