

Évaluation du Symptom Navi Program (SNP)

Un programme de promotion de l'autogestion chez les personnes atteintes de cancer

Sur mandat de Promotion Santé Suisse

Résumé du rapport final d'évaluation

27.08.2024

Michael Frais

Situation de départ

Depuis 2018, Promotion Santé Suisse travaille en étroite collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique pour renforcer la Prévention dans le domaine des soins (PDS) par le soutien de projets dans le cadre des priorités thématiques des maladies non transmissibles, des addictions et des maladies psychiques. Cette démarche vise à consolider les actions préventives dans la chaîne de prise en charge et à les implémenter durablement dans le système de santé suisse.

Le projet Symptom Navi Program (SNP) a pour but de promouvoir l'autogestion chez les personnes atteintes de cancer. De 2020 à 2023, il a bénéficié du soutien de Promotion Santé Suisse en tant que projet PDS. Le projet comporte des informations écrites (les dépliants SNP) pour aider les personnes atteintes de cancer à mieux comprendre et gérer leurs symptômes, des entretiens semi-structurés avec des professionnel-le-s de la santé pour accompagner les personnes concernées dans la gestion des compétences d'autogestion, un manuel didactique ainsi qu'un cursus de formation en deux étapes à l'intention des professionnel-le-s.

Le projet SNP a pour but d'implémenter un soutien à l'autogestion standardisé pour les personnes concernées, soutien qui fait actuellement encore défaut dans la prise en charge oncologique en Suisse.

Afin de réduire les conséquences de la maladie et des thérapies à long terme (prévention secondaire et tertiaire), le projet est mis en œuvre tout au long de la chaîne de prise en charge dans différents settings (hôpitaux, soins à domicile, ligues contre le cancer, cabinets oncologiques et médicaux). Promotion Santé Suisse a mandaté la Pädagogische Hochschule Zürich (PHZH) pour évaluer le SNP. L'évaluation devait servir d'outil d'autoréflexion au porteur de projet (évaluation formative), ainsi que permettre d'observer les mécanismes d'action inhérents au projet sur la base de données empiriques et vérifier l'atteinte des objectifs du projet (évaluation sommative). Il s'agissait par ailleurs d'identifier les facteurs de succès et les obstacles en ce qui concerne l'implémentation du projet à large échelle et son financement pérenne.

La situation pandémique a entravé la mise en œuvre du projet ainsi que l'évaluation jusqu'en 2022.

Méthodologie

Un sondage en ligne a permis de récolter 71 retours de professionnel-le-s de la santé ainsi que trois témoignages de patient-e-s. En complément, sept entretiens semi-structurés ont été menés avec des personnes clés, dont deux ont transmis leurs réponses par écrit.

Les instruments de sondage ont été développés au cours d'une démarche participative incluant le porteur de projet. Conformément aux principes de l'évaluation circulaire, ils ont ensuite été adaptés au fur et à mesure de l'évolution de l'état des connaissances. Les résultats issus des échelles et questions fermées ont été combinés avec les réponses aux questions ouvertes selon une approche par méthodes mixtes. L'évaluation finale du projet inclut par ailleurs une recherche récemment publiée intégrant les supports du SNP.

Résultats

Après avoir terminé la première session de formation, les professionnel-le-s de la santé ont évalué positivement le concept de formation SNP et confirmé l'importance et la pertinence de la promotion de l'autogestion chez les personnes atteintes de cancer. Les dépliants SNP sont globalement considérés comme hautement qualitatifs et utiles dans le contact direct avec le groupe cible. Les participant-e-s ont corroboré l'importance des six éléments clés des entretiens semi-structurés (préparer les informations, évaluer, conseiller, définir, assister et organiser) aussi bien après la première session de formation que lors du sondage de suivi.

Les huit éléments centraux du soutien à l'autogestion que sont :

- l'accompagnement pour évaluer et gérer les symptômes,
- la formation continue spécialisée des professionnel-le-s,
- le renforcement de la confiance des personnes concernées en leur capacité à gérer la maladie,
- l'encouragement de l'auto-observation et de la gestion des symptômes,
- le soutien aux personnes concernées dans la communication avec l'équipe de soins,
- le soutien aux personnes concernées dans la prise de décision autonome,
- la favorisation des changements comportementaux et de l'acquisition de connaissances grâce aux objectifs réalistes et
- la création d'un partenariat entre les personnes concernées et les professionnel-le-s,

ont pu être mis en œuvre dans le contexte hospitalier sous réserve de certaines restrictions. L'implémentation du projet dans différents settings n'a pu s'opérer que de manière incomplète. L'acquisition de partenaires-clients ou de partenaires de coopération a représenté un défi, en particulier dans les settings hors contexte hospitalier, tels que les ligues contre le cancer et les cabinets médicaux.

Discussion/recommandations

Le soutien à l'autogestion est l'un des piliers de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer. Ceci est confirmé par les réponses au sondage des professionnel-le-s de la santé, les offres de soutien à l'autogestion présentes sur le marché, le discours scientifique ainsi que les études récentes. L'objectif initial d'implémenter le SNP à large échelle grâce à la formation spécialisée des professionnel-le-s de la santé puis au transfert des compétences acquises en matière de soutien à l'autogestion dans leurs lieux de travail respectifs (hôpitaux, ligues contre le cancer, soins à domicile, cabinets oncologiques et médicaux) n'a pu être que partiellement atteint. L'agilité des responsables du projet et les retours d'information de haute qualité des personnes interrogées ont conduit à différentes améliorations dans le projet. Il a été possible de mettre en évidence les conditions de réussite ainsi que les perspectives de développement en vue de poursuivre l'implémentation durable du projet initial.

À cette fin, les recommandations suivantes ont notamment été formulées : élaboration de modèles de financement flexibles, promotion et développement ponctuels des réseaux SNP prometteurs, amélioration et développement de possibilités d'application digitale du programme, lancement de coopérations avec des acteurs plus conséquents tels que Roche.