

Feuille d'information 107

Évaluation du Programme Symptom Navi (SNP) pour le soutien à l'autogestion chez les personnes atteintes de cancer

Faisabilité, utilisation et efficacité du point de vue des professionnel-le-s

Résumé

Le Programme Symptom Navi (SNP), développé par le Schweizerischer Verein zur Förderung des Selbst-managements (SVFS), vise à soutenir les personnes atteintes de cancer dans la gestion de leurs symptômes. Il comporte une série de dépliants spécifiques aux symptômes pour aider les personnes concernées à évaluer l'intensité des symptômes et à prendre les mesures d'autogestion adéquates, des entretiens éducatifs semi-structurés avec des professionnel-le-s de la santé pour développer les compétences en autogestion ainsi qu'une formation en promotion de l'autogestion à l'intention des professionnel-le-s.

Entre 2020 et 2023, la Pädagogische Hochschule Zürich (PHZH) a procédé à une évaluation du SNP sur mandat de Promotion Santé Suisse. La présente feuille d'information en résume les principaux résultats, avec une attention particulière portée à la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité du projet du point de vue des professionnel-le-s.

Les résultats de l'évaluation mettent en lumière l'importance centrale de l'interaction directe entre les professionnel-le-s et les personnes concernées pour le développement des compétences en autogestion. Il ressort par ailleurs que l'utilisation ciblée des dépliants spécifiques aux symptômes s'avère plus efficace qu'une diffusion à large échelle. Enfin, l'autonomie des personnes concernées et la confiance en leurs propres décisions semblent renforcées par l'utilisation de ces dépliants, qui contribueraient ainsi significativement à la promotion de l'autogestion.

Table des matières

1	Programme Symptom Navi	2
2	But de l'évaluation et approche	3
3	Principaux résultats	4
4	Conclusions sur la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité	6

Informations complémentaires

Résumé du rapport final

[Évaluation du « Programme Symptom Navi » \(SNP\). Un programme de promotion de l'autogestion chez les personnes atteintes de cancer](#)



1 Programme Symptom Navi

Par autogestion, on entend les mesures que les personnes atteintes d'une maladie de longue durée et leurs proches entreprennent pour retrouver un équilibre dans leur vie avec la maladie et ses défis quotidiens [OFSP, 2022]. Selon l'expérience et les connaissances des expert-e-s en la matière, un soutien standardisé à l'autogestion pour les personnes concernées fait actuellement encore défaut dans la prise en charge oncologique en Suisse. Le soutien à l'autogestion pour la gestion des symptômes est pourtant déterminant pour la qualité de vie et les chances de survie des personnes atteintes de cancer [Basch et al., 2016].

C'est dans ce contexte que le Schweizerischer Verein zur Förderung des Selbstmanagements (SVFS) a développé le Programme Symptom Navi (SNP), avec pour objectif d'établir l'autogestion des symptômes dans les ligues contre le cancer, les soins à domicile et les cabinets médicaux cantonaux à un niveau multiprofessionnel. Le SNP doit permettre aux personnes atteintes de cancer en Suisse d'acquérir les compétences pour gérer leurs propres symptômes. Durant la première phase (2020-2023), le projet poursuivait les **but**s suivants: réduire les impacts de la maladie sur le quotidien et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, éviter les conséquences et maintenir la santé à long terme ainsi qu'améliorer le partenariat entre les professionnel-le-s de la santé et du social. Dans le cadre du projet, des **dépliants spécifiques aux symptômes** ont été élaborés pour aider les personnes concernées à évaluer et à surveiller les symptômes qui surviennent, à identifier les complications à un stade précoce et à communiquer plus facilement avec les professionnel-le-s de la santé et les proches. Le **SNP** prévoit également des **entretiens éducatifs semi-structurés**, durant lesquels des

professionnel-le-s spécialement formé-e-s aident les personnes concernées à gérer leurs symptômes sur la base des dépliants SNP. Un **cursus en deux étapes** (première et seconde formation) a par ailleurs été développé pour apprendre aux professionnel-le-s à utiliser les dépliants et à mener les entretiens éducatifs semi-structurés. Le soutien à l'autogestion comprend les huit éléments clés suivants :

1. Soutien des compétences individuelles des personnes concernées
2. Formation spécialisée pour les professionnel-le-s
3. Renforcement de la confiance des personnes concernées en leur capacité à gérer les symptômes
4. Encouragement de l'auto-surveillance des symptômes
5. Soutien aux personnes concernées dans la communication avec l'équipe de soins
6. Soutien aux personnes concernées dans la prise de décision autonome
7. Favorisation des changements comportementaux et de l'acquisition de connaissances grâce à des objectifs réalistes
8. Conception d'un partenariat entre les personnes concernées et les professionnel-le-s

La présente feuille d'information donne un aperçu des principaux résultats et conclusions tirés de l'évaluation de cette première phase et répond à la question suivante :

«Du point de vue des professionnel-le-s, quels sont les facteurs clés qui garantissent la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité du Programme Symptom Navi ?»

2 But de l'évaluation et approche

2.1 But de l'évaluation

L'évaluation poursuivait un objectif formatif (évaluation du processus) et sommatif. Le but de l'évaluation sommative consistait à vérifier l'atteinte des objectifs du SNP. 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 présente feuille d'information se concentre sur l'évaluation de la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité du SNP du point de vue des professionnel-le-s.

2.2 Approche

L'évaluation sommative compile les résultats récoltés sur toute la durée de l'évaluation. Une approche mixte, constituée de méthodes de recueil quantitatives et qualitatives, a été appliquée pour répondre

aux questions de l'évaluation. Elle comportait un sondage écrit en ligne à l'intention des professionnel-le-s ayant suivi la première (n = 14) ou les deux (n = 57) formations SNP ainsi que sept interviews semi-structurées avec des personnes clés, dont deux ont transmis leurs réponses par écrit (tableau 1). Au vu du faible taux de réponse, l'échantillon ne peut être considéré comme représentatif.

Les résultats présentés ci-après sont issus du sondage écrit en ligne mené auprès des professionnel-le-s au moins deux mois après la seconde formation (sondage de suivi 2022/2023). Celui-ci se composait principalement de questions fermées, parfois complétées par des questions ouvertes.

TABLEAU 1

Aperçu des données récoltées dans le cadre de l'évaluation

Questions principales de l'évaluation	Groupe(s) cible(s) de la collecte de données	Méthodologie	Échantillons	Période de collecte de données
Acceptation et impact des formations	Participant-e-s à la première formation	Sondage écrit en ligne	14 participant-e-s issu-e-s de 6 organisations différentes	Novembre 2021 - décembre 2023
Vérification de l'impact et de l'importance des différents éléments du SNP du point de vue des participant-e-s aux formations	Participant-e-s à la seconde formation (follow-up)	Sondage écrit en ligne	57 participant-e-s issu-e-s de 8 organisations différentes	Novembre 2022 - juin 2023
Conditions de réussite et obstacles	Personnes clés, hôpitaux, soins à domicile, ligues contre le cancer, hôpitaux étrangers, hautes écoles	Interviews téléphoniques semi-structurées	58 participant-e-s dont 2 ayant transmis leurs réponses par e-mail	Octobre 2022 - novembre 2022

3 Principaux résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'évaluation en matière de faisabilité, d'utilisation et d'efficacité du SNP.

3.1 Faisabilité du SNP dans le quotidien des professionnel-le-s

Le sondage de suivi a été mené au moins deux mois après la seconde formation afin de laisser suffisamment de temps aux participant-e-s de tester les huit éléments clés de l'autogestion dans leur quotidien professionnel et de partager leurs expériences sur la faisabilité et le succès de cette mise en pratique. Parmi les 57 personnes interrogées, entre 36 et 40 ont répondu aux questions sur le thème de la mise en œuvre.

Du point de vue des professionnel-le-s interrogé-e-s, la mise en œuvre du SNP dans le quotidien professionnel est globalement possible, sous réserve de certaines restrictions.

La moyenne des résultats obtenus aux questions traitant du soutien à l'autogestion (chacun des huit éléments clés du soutien à l'autogestion a été évalué au travers d'un item) atteint 4,9 sur une échelle de 1 à 6. Les restrictions relevées concernaient principalement le manque de temps, l'absence de lieu calme pour les entretiens avec les personnes concernées et la crainte d'un trop-plein d'informations pour ces dernières. Les aspects touchant à **l'interaction directe entre les professionnel-le-s et les personnes concernées** ont obtenu les évaluations les plus positives, en particulier les affirmations «Les entretiens m'ont permis de renforcer la confiance des personnes concernées en leur capacité à gérer le cancer» (moyenne 5,2; [figure 1](#)) et «La collaboration avec les personnes concernées a pris la forme d'un partenariat» (moyenne 5,3; [figure 2](#)).

Les professionnel-le-s ont par ailleurs dû indiquer si les entretiens éducatifs semi-structurés s'intégraient bien dans leur quotidien professionnel ([figure 3](#)). Seules 40% des personnes interrogées ont répondu que cela était possible sans restriction. La majorité restante a fait part de difficultés considérables à intégrer les entretiens dans le quotidien professionnel, principalement en raison du manque de temps.

FIGURE 1

Évaluation de la faisabilité du SNP par les professionnel-le-s eu égard à l'interaction avec les personnes concernées

Affirmation : Les entretiens m'ont permis de renforcer la confiance des personnes concernées en leur capacité à gérer le cancer.

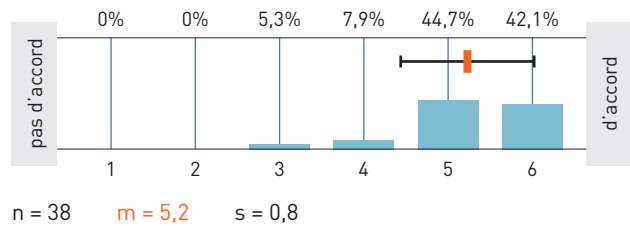


FIGURE 2

Évaluation de la faisabilité du SNP par les professionnel-le-s eu égard à la collaboration

Affirmation : La collaboration avec les personnes concernées a pris la forme d'un partenariat.

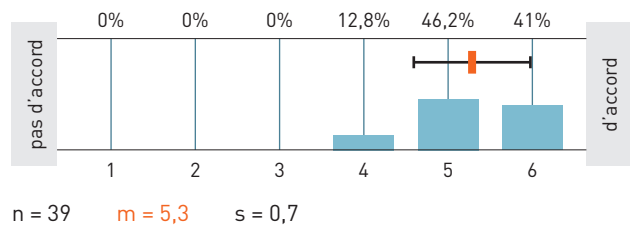
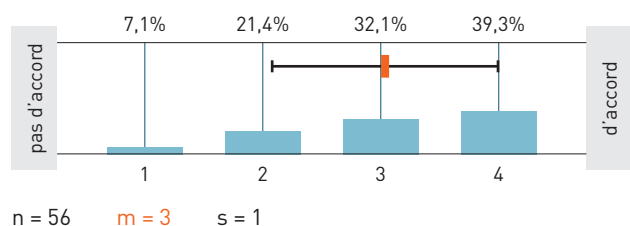


FIGURE 3

Évaluation de la faisabilité du SNP par les professionnel-le-s eu égard à l'intégration dans le quotidien professionnel

Affirmation : Je parviens facilement à intégrer les entretiens éducatifs semi-structurés dans mon quotidien professionnel.



3.2 Utilisation des dépliants par les personnes concernées

Les dépliants spécifiques aux symptômes représentent un élément central du SNP. Trois-quarts des professionnel-le-s interrogé-e-s après la seconde formation (n = 57) ont indiqué que les dépliants étaient utilisés au moins partiellement par les personnes concernées, tandis que près d'un cinquième n'étaient pas en mesure de répondre à la question (figure 4).

Les participant-e-s aux formations ayant répondu à une question d'approfondissement (n = 37), ont indiqué qu'un peu plus de la moitié des personnes concernées appliquaient effectivement les contenus des dépliants (figure 5). Dans les questions ouvertes, les professionnel-le-s ont avancé les hypothèses suivantes pour la *non*-utilisation des dépliants :

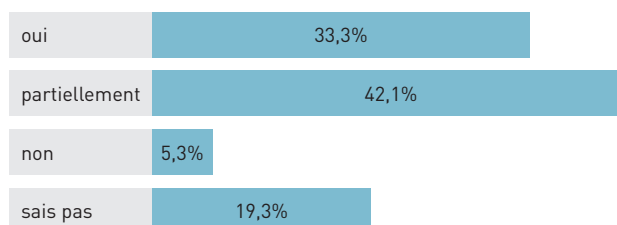
- Manque de temps des professionnel-le-s
- Influence réduite des professionnel-le-s sur l'utilisation des dépliants
- Certaines personnes veulent en savoir le moins possible

Les réponses quantitatives et qualitatives obtenues montrent que l'utilisation des dépliants n'est pas toujours perçue comme possible et pertinente par les professionnel-le-s. La **diffusion à large échelle des dépliants** pour atteindre le plus grand nombre de personnes concernées ne semble dès lors **ni réaliste ni efficace**. La mise à disposition en ligne des dépliants est un autre aspect important sur lequel les participant-e-s ont insisté.

FIGURE 4

Évaluation par les professionnel-le-s de l'utilisation des dépliants

Question : Les patient-e-s ont-ils/elles utilisé les dépliants SNP ?

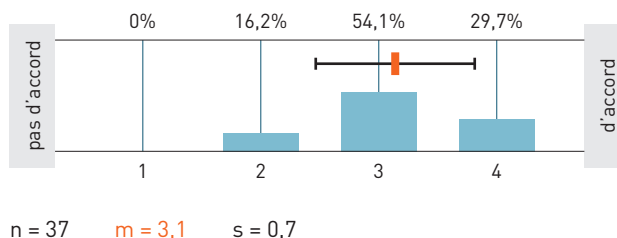


n = 57

FIGURE 5

Évaluation par les professionnel-le-s de l'utilisation des contenus des dépliants

Affirmation : Les patient-e-s ont mis à profit les informations issues des dépliants SNP.



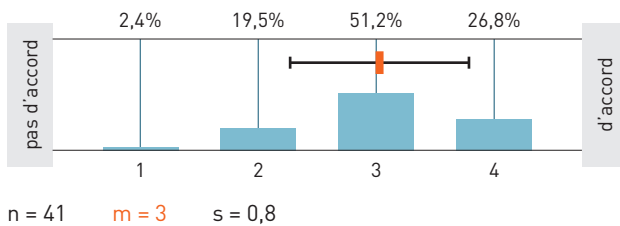
3.3 Efficacité des dépliants du point de vue des professionnel-le-s

Deux items quantitatifs ont servi à évaluer l'efficacité des dépliants auprès des personnes atteintes de cancer (figure 6). Les professionnel-le-s ayant répondu à ces deux questions (n = 41 et 38) estiment que les **dépliants exercent une influence positive sur la confiance en la prise de décisions et l'autonomie** d'une grande majorité des personnes concernées (env. 80%). À noter cependant qu'un certain nombre de participant-e-s n'ont pas répondu à ces deux questions.

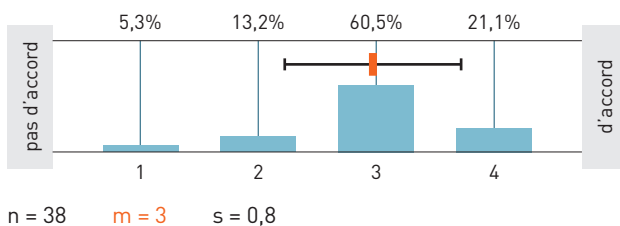
FIGURE 6

Évaluation par les professionnel-le-s de l'efficacité des dépliants

Affirmation : Les dépliants ont permis aux patient-e-s de gagner en autonomie décisionnelle.



Affirmation : Les contenus Symptom Navi ont permis aux patient-e-s de prendre des décisions de manière autonome.



4 Conclusions sur la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité

En résumé, l'évaluation montre que la mise en œuvre du SNP est globalement possible du point de vue des professionnel-le-s et qu'elle fait ses preuves en particulier dans l'interaction directe avec les personnes atteintes de cancer. Une majorité des professionnel-le-s interrogé-e-s estime par ailleurs que les dépliants sont effectivement utilisés par les patient-e-s et qu'ils favorisent en particulier la confiance en soi et l'autonomie décisionnelle dans la gestion des symptômes. Le manque de temps manifeste des professionnel-le-s constitue un obstacle omniprésent.

Le SNP n'a pas pu être mis en œuvre comme prévu. L'acquisition de nouveaux clients et partenaires de projet (p. ex. hôpitaux, ligues contre le cancer, etc.), la diversité des conditions-cadres dans les différents settings (p. ex. régions linguistiques) ainsi que les limitations dues à la pandémie en étaient les causes principales. Ces obstacles se sont également répercutés sur la récolte des données globalement insuffisantes dans le cadre de la présente évaluation. Le faible taux de réponse appelle à la prudence dans l'interprétation des résultats.

Les résultats décrits ci-dessus ont permis de déduire les recommandations suivantes pour la faisabilité, l'utilisation et l'efficacité du SNP :

1. L'interaction directe est un facteur décisif pour la mise en œuvre du soutien à l'autogestion dans le quotidien des professionnel-le-s.

La mise en œuvre du SNP, y compris des huit éléments clés et des entretiens éducatifs semi-structurés avec les professionnel-le-s de la santé, semble globalement possible. Au vu du manque de temps manifeste auquel sont confronté-e-s les professionnel-le-s dans leur quotidien professionnel il est recommandé de promouvoir l'autogestion prioritairement dans le cadre des interactions directes avec les personnes concernées.

2. Une utilisation ciblée des dépliants s'avère plus efficace qu'une diffusion à large échelle.

L'équipe d'évaluation estime qu'il reste un potentiel d'amélioration dans la diffusion et l'utilisation des dépliants spécifiques aux symptômes. Une diffusion généralisée à large échelle n'est ni réaliste ni efficace. Le programme doit continuer à mettre les dépliants à disposition au format papier et digital. Même à l'ère de la digitalisation, les dépliants imprimés représentent une alternative précieuse aux offres digitales. De l'avis de l'équipe d'évaluation, une conception plus créative des dépliants pourrait susciter davantage d'attention et d'intérêt de la part des personnes concernées.

3. Les dépliants favorisent l'autonomie décisionnelle des personnes concernées.

Les réponses des professionnel-le-s interrogé-e-s montrent qu'environ 80% des personnes concernées utilisant les dépliants profitent des contenus, surtout en ce qui concerne le soutien à leur autonomie décisionnelle.

Impressum

Édité par

Promotion Santé Suisse

Pilotage du projet d'évaluation, Promotion Santé Suisse

Dr Beatrice Annaheim, Responsable de projets
Gestion des impacts PDS

Auteur-trice-s

- Davina Möri, Promotion Santé Suisse
- Dr Beatrice Annaheim, Promotion Santé Suisse
- Dr Michael Fraiss, Pädagogische Hochschule Zürich

Rapport d'évaluation

Fraiss, M. (2024). *Evaluation Symptom Navi Programm (SNP). Ein Programm zur Förderung des Selbstmanagements von Krebspatient:innen*. Rapport final d'évaluation sur mandat de Promotion Santé Suisse.

Crédit photographique image de couverture

iStock, simonapilolla

Série et numéro

Promotion Santé Suisse, feuille d'information 107
© Promotion Santé Suisse, septembre 2024

Renseignements et informations

Promotion Santé Suisse
Wankdorffallee 5, CH-3014 Berne
Tél. +41 31 350 04 04
office.bern@promotionsante.ch
www.promotionsante.ch/publications