

Evaluation des connaissances et besoins des patients concernant le PPAC en région Pays de la Loire

**Delphine Lauzeille, Virginie Moiteaux, Philippe Bergerot, Fabienne Empeur
DSRC ONCOPL, Nantes**



Contexte - Objectif



➤ Importance de « l'après-cancer »

- Cancer = maladie chronique
 - Du plan cancer 2009/2013 à la stratégie décennale 2021/2030
 - suivi des personnes après traitement = enjeu majeur
 - amélioration de l'information par remise du PPAC
- amélioration de la qualité de vie après la maladie

➤ Journée « Brainstorming - PPAC » ONCOPL le 05 mars 2020

- Faire un **état des lieux** de ce qui existe en région PDL et établir une **feuille de route** pour ONCOPL
- **4 axes de travail prioritaires**
 - créer un outil PPAC ;
 - mettre en place un annuaire des ressources existantes sur l'après-cancer en PDL ;
 - produire des documents d'information pour sensibiliser les professionnels à l'après- cancer ;

➤ **faire une enquête auprès des patients**

➤ **évaluer leurs connaissances et leurs besoins concernant le PPAC**



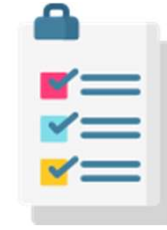
Méthode



- Etude transversale par **autoquestionnaires** envoyés aux patients
- Patients **adultes** (>25 ans)
- 5 localisations étudiées: **Poumon, VADS, Sein, Prostate et Colorectal**
- Ayant fini leurs traitements actifs depuis quelques mois
 - date de **diagnostic au moins 12 mois avant** le début de l'étude
- Tous les EA de la région potentiellement concernés
- Liste des patients: **DIM** des EA sélectionnés
 - Tirage au sort : **40 patients par localisation par EA**
- Logistique: **3C**
- Saisie et analyse: **ONCOPL**



Le questionnaire



- Une 1^{ère} partie « patient »
- Une 2^{ème} partie reprenant la proposition d'un contenu minimum du **PPAC selon l'INCa**
 - Une information au patient sur la mise en place du suivi après traitement
 - Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance
 - Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support
 - Un volet relatif à l'accompagnement social
 - Un volet contacts
- Une 3^{ème} partie « satisfaction »



Participation

23 établissements sollicités → 16 ont participé



- 6 CH/CHU
- 9 cliniques
- 1 Centre de Lutte Contre le Cancer (2 sites)

1791 questionnaires envoyés



- 81 non exploitables (NPAI, patients décédés)
- 630 reçus à ONCOPL

→ **taux de réponse global de 36,8 %**

Cancer	Taux de réponse (%)
Sein	47,7
Prostate	35,1
Poumon	28,0
Colorectal	26,2
VADS	25,2



Les répondants



- 318 femmes – 309 hommes

Age	Age	%
	Entre 56 et 75 ans	60,0
	Plus de 75 ans	24,6
	Entre 26 et 55 ans	14,6

- 50 % vivaient en zone rurale
- 20 % vivaient seuls
- 70 % étaient retraités
- 8 % se sentaient en difficultés financières avant la maladie; 13% après
- 90 % se sentaient entourés



- 45 % déclaraient au moins une autre maladie chronique

HTA 48 %, diabète 18 %, maladies cardiaques 11 %, HC 6 %

- 99 % déclaraient un médecin traitant → toujours informé

Par le spécialiste 34 %, par le patient 21 %, par les deux 42 %

- 80 % avaient eu un seul cancer

Sein 36 %; Prostate 27 %; Colon 16 %; Poumon 12 %; VADS 5 %

- Traitements

	N	%
Chirurgie	517	82,1
Radiothérapie	360	57,1
Chimiothérapie	261	41,4
Hormonothérapie	182	28,9
Immunothérapie	59	9,4
Thérapie ciblée	40	6,3



Population cible

	N	%
Plus aucun traitement	360	57%
Uniquement par HormonoT ou ImmunoT	195	31%
Encore en traitement (ChimioT, RadioT ou TC)	75	12%



555 questionnaires analysés



Connaissance sur le PPAC

- **20 %** avaient entendu parler de programme personnalisé après cancer ou PPAC

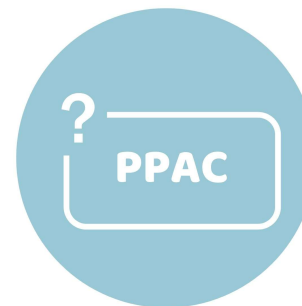
Par qui?

- 69 % par le médecin spécialiste
- 17 % par l'IDEC
- 8 % par les deux.

A quel moment?

- 56 % dès le début des traitements
- 18 % pendant les traitements
- 15 % à la fin des traitements

- **73 %** déclaraient avoir eu une **consultation de fin de traitement** (97 % par le spécialiste)
- **41 %** déclaraient avoir eu un **plan personnalisé de surveillance médicale**
- **Le médecin traitant** était informé de la fin des traitements dans 64 % des cas et **impliqué dans 51 % des cas**





Les accompagnements



- **67%** déclaraient avoir bénéficié **d'informations** sur les différentes possibilités d'accompagnement durant leur traitement ou après
 - 53% uniquement **pendant** leurs traitements
 - 33,6% **pendant ET après** leurs traitements
 - 13,6 % uniquement **après** leur traitement
- **71 %** avaient bénéficié **d'au moins un accompagnement**

Pendant : 87%
Après : 47 %

	Pendant ou après les traitements (n=266)		Pendant les traitements (n=230)		Après les traitements (n=126)	
	N	%	N	%	N	%
Douleur	144	54,1	130	56,5	34	27,0
Diététique	110	41,4	87	37,8	33	26,2
APA	95	35,7	62	27,0	43	34,1
Psychologique	93	35,0	76	33,0	30	23,8
Bien-être	71	26,7	61	26,5	18	14,3
Troubles de la sexualité	69	25,9	51	22,2	32	25,4
Aides financières	23	8,6	17	7,4	7	5,6
Addictologie	20	7,5	17	7,4	6	4,8
Préservation de la fertilité	17	6,4	15	6,5	4	3,2
Aide au retour à l'emploi	12	4,5	6	2,6	6	4,8



Les accompagnements

- Principaux accompagnements selon le **genre** (en %)



	Homme	Femme
Douleur	48,7	58,9
Diététique	31,9	48,6
Psychologie	21,0	46,6
APA	22,7	46,6
Sexologie	47,9	8,2
Bien être	6,7	43,2
Addictologie	9,2	6,2

- Principaux accompagnements selon la **localisation** du cancer (en %)



	Colon	Poumon	Prostate	Sein	VADS
Douleur	65,5	56,0	37,3	60,7	55,6
Diététique	62,1	32,0	20,0	47,7	72,2
Psychologie	31,0	32,0	14,7	52,3	22,2
APA	17,2	28,0	20,0	57,0	22,2
Sexologie	6,9	0,0	73,3	10,3	0,0
Bien être	17,2	20,0	4,0	49,5	22,2
Addictologie	3,4	16,0	2,7	6,5	11,1



Souhaits des répondants



- Concernant les accompagnements après leur traitement:
 - **66 % disaient ne pas avoir de souhaits particuliers**
 - 16 % auraient souhaité avoir des informations sur les associations de patients
 - 14 % des brochures d'informations
 - 13 % des consultations avec des intervenants
- Environ **50%** déclaraient avoir reçu un document avec les coordonnées des différents intervenants
 - Parmi ceux et celles qui n'en avaient pas eu, 60 % auraient souhaité en avoir un.



Satisfaction des répondants

Concernant

- les traitements
- les accompagnements
- les relations humaines

→ Pendant les traitements

→ Après les traitements



- **L'information:** 88 % étaient assez ou très satisfaits des informations reçues.

Si peu ou pas satisfaits, raisons évoquées:

- Ne pas avoir eu suffisamment d'information (56 %)
- Le manque de temps pour intégrer les explications (23 %)
- N'a pas compris les explications (14 %)



Information

➤ 55 % ont cherché des informations par eux-mêmes

Comment?

- sur internet (75 %)
- auprès d'amis ou collègues (44 %)
- en contactant des associations de patients (11 %)



Pourquoi?

- recherche de compléments d'informations (56 %)
- besoin d'être rassuré (49 %)
- besoin de communiquer avec des personnes qui vivaient la même chose qu'eux (35 %)

Quelles infos?

- sur les **traitements et la prise en charge des effets secondaires (71 %)**
- des données chiffrées (31 %)
- des témoignages d'autres malades (30 %)
- sur les thérapies complémentaires (20 %)
- sur les accompagnements possibles (19 %)
- sur les lieux où trouver de l'aide ou des accompagnements (13 %)



Forces et faiblesses



Limites

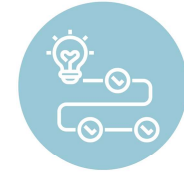
- Déclaratif
- Identification fin de traitement actif
- Questionnaire compliqué
- Cancers avec uniquement chirurgie / cancers avec chimioT ou radioT

Atouts

- Bon taux de réponse
- Différentes localisations de cancers
- Autant hommes que femmes



Discussion - conclusion



- **A retenir**
 - 20 % ont entendu parler du PPAC
 - Mais ...
 - 75 % ont eu une consultation de fin de traitement
 - 40 % un plan personnalisé de surveillance
 - 67 % ont bénéficié d'informations sur les différentes possibilités d'accompagnement durant leur traitement ou après
 - Attentes des patients sur le volet SOS plutôt que médical
 - Recherche d'informations → levier d'action
- **A faire**
 - Document « PPAC socle » pour accompagner les professionnels de santé
 - Déclinaison en fiches pratiques / Outils d'informations (professionnels/patients)



Verbatim (191 commentaires)



- La notion « **d'après traitement** » : Le mot « après » revient 38 fois dont 21 pour souligner le manque de suivi après les traitements.
« Entièrement satisfaite de ma prise en charge et en soins. Pour moi le plus difficile c'est l'après prise en charge où vous vous retrouvez seul avec tous vos doutes »
- La notion « **d'humain** » (19 fois citée)
« un cancer doit être traité humainement avec des moyens humains et un maximum d'accompagnement, en 2023 le patient doit se débrouiller seul »
- La notion du « **numérique** » (15 fois citée).
« pas très à l'aise avec l'outil numérique »
- Parfois « humain » et « numérique » sont mis en opposition.
« personnellement je préfère les contacts humains au numérique car j'ai besoin de parler de la maladie cela me rassure »
- L'importance du « **personnel** » (mot 31 fois cité)
« Du personnel accueillant et très à l'écoute des patients ! sachant, par des sourires, des paroles apaisantes, maintenir le moral lors des "petites baisses de moral" lors de ces longues périodes de traitement !! Un "grand merci" à toutes ces équipes ! »



Rapport bientôt disponible sur notre site web
<https://oncopl.fr/>

Merci de votre attention !