



**Connaissances et besoins des patients concernant le Programme  
Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC)**

Région Pays de la Loire

Décembre 2024

# **PRESENTATION GENERALE**

## **Titre du rapport**

Enquête sur les connaissances et besoins des patients concernant le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer – PPAC – en région Pays de la Loire

## **Date**

Décembre 2024

## **Auteur**

Delphine LAUZEILLE

## **Président du DSRC ONCOPL**

Dr Philippe BERGEROT

## **Médecin coordonnateur d'ONCOPL**

Dr Fabienne EMPEREUR

# TABLE DES MATIERES

<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
<b>2. METHODE.....</b>	<b>5</b>
2.1. Constitution du groupe de travail .....	5
2.2. Schéma de l'étude .....	5
2.3. Coordination.....	6
2.4. Données étudiées.....	6
2.4.1. Indicateurs sur l'organisation générale de l'après-traitement :.....	6
2.4.2. Satisfaction et suggestions d'amélioration des patients :.....	6
2.4.3. Modalités de recueil des données et organisation .....	6
2.4.4. Sélection des patients .....	7
2.4.4.1. Principe général.....	7
2.4.4.2. En pratique .....	7
2.4.5. Logistique .....	8
2.4.6. Saisie et analyse des données .....	8
2.4.7. Protection des données.....	8
<b>3. RESULTATS .....</b>	<b>9</b>
3.1. Participation .....	9
3.2. Informations sociodémographiques concernant les répondants .....	9
3.3. La santé des répondants .....	10
3.4. Le parcours de soins en cancérologie .....	10
3.5. Réponses au questionnaire A : le patient est encore en traitement actif .....	12
3.6. Questionnaire B : traitements terminés ou uniquement hormonothérapie ou immunothérapie.....	13
3.6.1. Connaissances et attentes sur le PPAC.....	13
3.6.1.1. Concernant la fin de traitement d'un point de vue médical .....	13
3.6.1.2. Concernant les accompagnements en dehors des traitements.....	13
3.6.2. Satisfaction concernant la prise en charge du cancer pendant et après traitement....	15
3.6.2.1. Pendant les traitements .....	15
3.6.2.2. Après les traitements .....	15
3.7. Commentaires/verbatim .....	16
<b>4. DISCUSSION .....</b>	<b>18</b>
4.1. Limites .....	18
4.2. Forces .....	18
4.3. A retenir.....	19
<b>5. CONCLUSION .....</b>	<b>20</b>
<b>6. Annexe 1 : Propositions pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer (INCa, 2012) .....</b>	<b>21</b>
<b>7. Annexe 2 : note d'information patient.....</b>	<b>22</b>
<b>8. Annexe 3 : Questionnaires .....</b>	<b>23</b>
8.1. Questionnaire 1 <sup>ère</sup> partie : tous les patients concernés .....	23
8.2. Questionnaire A : pour les patients en cours de traitement.....	26
8.3. Questionnaire B : pour les patients ayant finis leurs traitements actifs.....	28
<b>9. Annexe 4 : participation par établissement.....</b>	<b>34</b>

## 1. INTRODUCTION

Le cancer est toujours une priorité de santé publique. Comme le souligne Santé Publique France, les cancers représentent en France la première cause de décès chez l'homme et la deuxième cause chez la femme.

Néanmoins les progrès diagnostiques et thérapeutiques considérables de ces dernières années ont permis un recul de la mortalité et font désormais du cancer une maladie chronique. D'ailleurs l'Organisation mondiale de la santé, classe le cancer parmi les maladies chroniques. L'accompagnement des malades au cours des traitements actifs pour lutter contre le cancer ne suffit plus. Il doit désormais s'étendre à l'après-cancer.

Dans le cadre du plan cancer 2009-2013, l'Institut national du cancer diffuse pour la première fois des propositions pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après-cancer ou PPAC.

Dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, il préconise de mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital. En particulier, le suivi des personnes à l'issue des traitements du cancer est devenu un enjeu majeur, devant permettre un accompagnement global de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie après la maladie. L'amélioration de l'information des personnes, notamment par la remise du PPAC en est un élément constitutif. Conduit avec et par les médecins traitants, ce PPAC prend le relais du programme personnalisé de soins (PPS) en fin de traitement. Il est destiné à être remis au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps.

Ainsi, il doit permettre au patient d'atteindre un projet de vie individualisé et non plus un objectif de lutte pour sa survie.

Mais une décennie après les premières recommandations, qu'en est-il de ce programme personnalisé de l'après-cancer dans la région Pays de la Loire ? Quels outils sont mis à disposition des patients ? Ces outils répondent-ils à leurs besoins ?

C'est dans l'optique de répondre à ces questions que l'équipe ONCOPL a réalisé une journée « Brainstorming » le 05 mars 2020. L'objectif était de faire un état des lieux de ce qui existe en région Pays de la Loire et d'établir une feuille de route pour le réseau des actions concrètes à mener.

A l'issue de cette journée d'échange quatre axes de travail prioritaires ont été mis en avant :

- créer un outil PPAC à destination des patients (définir le format, le contenu etc...) ;
- mettre en place un annuaire des ressources existantes sur l'après-cancer dans la région Pays de la Loire ;
- produire des documents d'information (flyers, livrets...) pour sensibiliser les professionnels à l'après-cancer ;
- faire une enquête auprès des patients pour évaluer leurs connaissances et leurs besoins concernant le PPAC.

Par conséquent, un groupe de travail spécifique, multiprofessionnel et régional a été constitué dans le but de réaliser une enquête auprès des patients ayant pour objectif de mieux appréhender leurs besoins et leurs attentes concernant le PPAC.

## 2. METHODE

### 2.1. Constitution du groupe de travail

Un groupe de travail a été constitué, composé de professionnels de santé en cancérologie ayant des rôles distincts au cours de la prise en charge du patient. Les membres du groupe de travail sont issus des établissements autorisés en cancérologie de la région Pays de la Loire.

Nom	Prénom	Fonction	Département	Etablissement
ABADIE-LACOURTOISIE	Sophie	Oncologue	49	ICO Angers
CHAGNEAU	Marie	IDE cs thoracique	44	CHU de Nantes
CHAUVET	Sophie	TEC - GOCE AJA	44	CHU de Nantes
CHEREAU	Natacha	IDE	44	CHU de Nantes
FERREIRA	Katia	infirmière coordinatrice	44	CHU de Nantes
HIRET	Sandrine	Oncologue	44	ICO Nantes
LECLERC	Maud	IDE	49	CH Cholet
LIGEZA	Catherine	Oncologue	44	Clinique mutualiste de l'estuaire
OGER	Anne-Sophie	Chir. gynéco	44	Clinique Jules Verne
VILLARD	Maëlle	Responsable 3C	44	Hôpital privé du confluent
LAUZEILLE	Delphine	Cheffe de Projet	44	ONCOPL
MOITEAUX	Virginie	Assistante de Projet	44	ONCOPL
BARON	Julie	Interne en médecine	44	ONCOPL

**Tableau 1 – Groupe de Travail de l'étude « Evaluation du programme personnalisé de l'après-cancer – PPAC – en région Pays de la Loire »**

### 2.2. Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude transversale de nature qualitative.

Elle est réalisée auprès de patients ayant été traités dans les établissements de santé autorisés pour la cancérologie, sur la base du volontariat, et par l'intermédiaire des 3C de la région Pays de la Loire.

La finalité du projet étant de mettre en place un outil PPAC le plus adapté aux patients, l'étude est menée chez des patients ayant des cancers différents et dans deux catégories d'âge : les AJA (18 – 25 ans) et les adultes (> 25 ans). En effet, les problématiques d'après-cancer rencontrées peuvent être différentes selon le type de cancer et/ou l'âge du patient (par exemple les troubles nutritionnels dans les cancers ORL ou du colon, les problèmes d'addiction dans les cancers pneumologie et ORL, les troubles de la sexualités dans les cancers du sein ou de la prostate etc.)

Les localisations choisies sont les suivantes :

- ✓ Pour les adultes (> 25 ans)
  - les cancers des **voies aérodigestives supérieures (VADS)**
  - les cancers **pneumologiques**
  - les cancers **colorectaux**
  - les cancers du **sein**
  - les cancers de la **prostate**

- ✓ Pour les AJA :
  - Au vu du nombre de cancers dans cette catégorie d'âge, toutes les localisations de cancer seront prises en compte.

Chaque établissement aura le choix de participer à cette étude pour toutes ou certaines de ces localisations.

### **2.3. Coordination**

**Comité de pilotage :** CA ONCOPL

**Equipe projet :** ONCOPL

L'équipe projet construit les outils avec l'aide du GT, réalise les enquêtes, analyse les résultats et rédige le rapport.

### **2.4. Données étudiées**

#### **2.4.1. Indicateurs sur l'organisation générale de l'après-traitement :**

En se basant sur le document proposé par l'INCa comme document de référence devant être remis au patient à la fin de ses traitements actifs (**Annexe 1**), les patients sont questionnés sur les éléments suivants :

- Remise de brochures d'information ;
- Remise d'une liste de contacts utiles ;
- Remise d'un planning avec les temps médicaux renseignant la surveillance médicale (examens cliniques et paracliniques, leur rythme ainsi que le rôle des différents acteurs) ;
- Présence d'un temps dédié à une consultation de fin de traitement ;
- Mise en place d'une coordination médecin traitant/oncologue référent ;
- Proposition de temps soignants permettant l'accès aux différents soins de support et une amélioration de la qualité de vie (soutien psychologie, conseils diététiques, soins esthétiques, activité physique...) ;
- Proposition d'un accompagnement social (entretien avec un travailleur social, organisation d'une visite de pré-reprise avec le médecin du travail...)
- Proposition d'un accompagnement AJA pour les 18-25 ans
- etc...

#### **2.4.2. Satisfaction et suggestions d'amélioration des patients :**

Pour l'organisation générale du PPAC : disponibilité, soutien, réconfort, informations transmises, mode de communication, mots utilisés, etc.

#### **2.4.3. Modalités de recueil des données et organisation**

Cette étude est proposée à tous les établissements autorisés à la cancérologie (EA) de la région, dès lors qu'ils ont une activité suffisante pour les localisations définies et le nombre de sujets nécessaires. ONCOPL envoie un courrier d'information accompagné du protocole aux directions des EA, avec en copie les présidents de CME, les responsables des départements d'information médicale et les responsables des 3C.

Les données sont recueillies à partir d'un auto-questionnaire validé par le groupe de travail dédié au projet, envoyé aux patients.

## 2.4.4. Sélection des patients

### 2.4.4.1. Principe général

Les patients ciblés sont les patients qui ont été traité pour un premier cancer parmi les localisations définies dans le §2.2 et qui sont à environ 6 mois de la fin de leurs traitements actifs. Cette notion étant assez floue et les moyens de les identifier limités, il a été convenu de cibler les patients hospitalisés pour primo cancer au moins 12 mois avant le démarrage de l'étude pour les patients âgés de plus de 25 ans et 24 mois avant le démarrage de l'étude pour les patients AJA.

Les durées de 12 mois (ou 24 mois) après le diagnostic d'un cancer correspondent aux délais moyens entre le diagnostic et la fin des traitements actifs plus quelques mois.

Cette sélection n'étant pas précise, il y a un risque d'envoyer un questionnaire à des patients encore en traitement. Afin de ne pas les solliciter pour rien, il a été décidé d'envoyer un questionnaire en 2 parties, une partie pour les patients qui seraient encore en traitement et une partie pour les patients qui auront terminé depuis plusieurs mois leurs traitements actifs (hors hormonothérapie et immunothérapie).

Les questionnaires sont rédigés différemment selon qu'ils sont destinés aux adultes ou aux AJA, mais les questions sont les mêmes, avec quelques adaptations liées aux pratiques.

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont les suivants :

<b>Critères d'inclusion Adulte :</b>	<b>Critères d'inclusion AJA :</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- &gt; 25 ans au moment du diagnostic</li><li>- Prise en charge thérapeutique pour un premier cancer (Poumon, VADS, Sein, Prostate ou Colorectal)</li><li>- Date de diagnostic au moins 12 mois avant le début de l'étude</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Age entre 18 et 25 ans inclus au moment du diagnostic</li><li>- Prise en charge thérapeutique pour un premier cancer avec une date de diagnostic au moins 24 mois avant le début de l'étude</li></ul>

<b>Critères de non inclusion Adulte :</b>	<b>Critères de non inclusion AJA :</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- ≤ 25 ans au moment du diagnostic</li><li>- Patient atteint de tumeurs bénignes</li><li>- Patient décédé</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- &lt; 18 ans ou &gt; 25 ans au moment du diagnostic</li><li>- Patient atteint de tumeurs bénignes</li><li>- Patient décédé</li></ul>

### 2.4.4.2. En pratique

Il a été demandé au DIM de chaque établissement participant d'établir les listes de patients suivantes :

- Pour les adultes (>25 ans) : 40 patients tirés au sort parmi les patients hospitalisés pour primo cancer entre janvier et avril 2022 pour chaque localisation étudiée (définies dans le §2.2) et prise en charge dans leur établissement, et répondant aux critères d'inclusion. Si le nombre de patient sur les 3 mois est inférieur à 40, prendre l'ensemble des patients sur cette période.
- Pour les AJA (18-25 ans) : tous les patients hospitalisés pour primo cancer entre janvier et septembre 2021. Au vu du faible nombre de patients AJA, cette requête a été proposée uniquement dans les 2 CHU de la région et à l'ICO.

Une requête plus précise, en particulier avec les codes CIM10 a été fournie par ONCOPL.

Afin de repérer les doublons potentiels, les listes comprendront les variables suivantes : nom, nom de jeune fille, prénom, sexe, date de naissance, adresse de résidence, date d'entrée, date de sortie, et mode de sortie.

#### **2.4.5. Logistique**

La logistique de l'enquête s'appuie sur les 3C. Un mode opératoire plus détaillé leur a été transmis. L'ensemble des documents ainsi que le matériel nécessaire à l'envoi de ces documents est transmis aux 3C par ONCOPL. Le 3C prend en charge la préparation des enveloppes envoi ces enveloppes aux patients par courrier postal.

Tous les patients sélectionnés font l'objet d'une enquête qui se déroulera sous la forme d'un auto-questionnaire anonyme. Aucune donnée d'identification du patient n'est inscrite sur le questionnaire. Seul le logo de l'établissement d'origine y figure. Chaque patient recevra une enveloppe contenant :

- Une note d'information sur l'étude (**Annexe 2**) ;
- Un questionnaire patient Adulte ou AJA (**Annexe 3**) ;
- Une enveloppe T à l'adresse d'ONCOPL pour renvoyer le questionnaire.

Le patient est libre d'y répondre ou non, un de ses proches peut également répondre pour lui.

#### **2.4.6. Saisie et analyse des données**

Les patients envoient leurs questionnaires via une enveloppe T affranchie à l'adresse d'ONCOPL.

ONCOPL saisit les questionnaires et réalise les analyses sur le logiciel Sphinx.

Nous sommes dans le cadre d'une étude d'évaluation des connaissances et des besoins ainsi que de la satisfaction. Les analyses menées seront univariées, dans un but descriptif.

#### **2.4.7. Protection des données**

Toute la logistique est organisée par les établissements via les 3C. ONCOPL reçoit directement les questionnaires qui sont strictement anonymes et n'a aucun accès à la liste des patients. ONCOPL ne peut pas identifier les patients.



### 3. RESULTATS

Le nombre de questionnaires AJA reçus étant trop faible, seuls les résultats concernant les adultes seront présentés.

#### 3.1. Participation

Sur les 23 établissements sollicités, **16 établissements** ont participé à l'étude.

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

1791 questionnaires ont été envoyés ; 81 étaient non exploitables (NPAI, patients décédés)

630 questionnaires ont été reçus à ONCOPL

Soit un taux de réponse global de **36,8 %**.

Les taux de réponses par localisation de cancer sont les suivants :

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

Les résultats de participation par établissement sont disponibles en **annexe 4**.

#### 3.2. Informations sociodémographiques concernant les répondants

Il y avait pratiquement **autant de femmes que d'hommes** répondants (318 vs 309).

La tranche d'âge la plus représentée était celle des 56-75 ans (60 %, n=377)

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

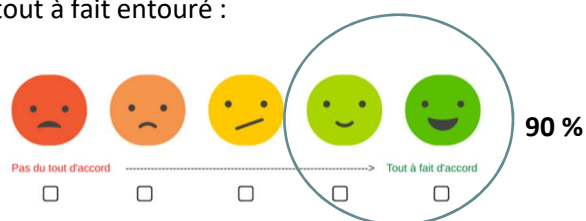
La moitié des répondants vivaient en **zone rurale**, un tiers en zone urbaine et 17 % en zone péri-urbaine.

**20 % des répondants vivaient seuls** (n=127).

Quand le patient ne vivait pas seul, une seule personne vivait sous le même toit que lui dans 80 % des cas.

**14% des répondants avaient au moins une personne à charge** (n=82) : 1 personne à charge dans 50 % des cas, 2 dans 31 % et 3 ou plus dans 19 % des cas.

Il était demandé au patient s'il se **sentait entouré (famille, amis etc.)**. La majorité se sentait plutôt ou tout à fait entouré :



Concernant le niveau d'étude, **42 % des répondants avaient le niveau CAP/BEP**.

Niveau d'étude	N	%
> ou = Bac +5	42	7,0
Bac +2	71	11,8
Bac +3/4	50	8,3
Baccalauréat	90	14,9
CAP/BEP	251	41,6
Collège (brevet)	48	8,0
Ecole élémentaire	51	8,5
Total général	603	100,0

Concernant la situation professionnelle des répondants, la majorité était en **retraite** (65 % avant le cancer, 73 % aujourd'hui), ce qui est cohérent avec la tranche d'âge des patients.

On constate également qu'ils sont 2 fois moins en emploi aujourd'hui qu'avant leur cancer. A l'inverse, ils sont plus nombreux en arrêt maladie aujourd'hui qu'avant leur cancer.

	Situation professionnelle avant (%)	Situation professionnelle après (%)
Retraité	65,8	73,3
En emploi	29,3	15,2
En arrêt maladie	1,0	6,9

Concernant la situation financière, **8 % des répondants se sentaient en difficultés financières avant leur cancer**, et ils étaient **13% à déclarer se sentir en difficulté financière aujourd'hui**.

### 3.3. La santé des répondants

La quasi-totalité des répondants déclarait avoir un **médecin traitant** (n=618). Le médecin traitant était quasiment toujours informé du cancer de son patient, soit directement par le patient lui-même (65 %), et/ou par le spécialiste qui suivait le patient (77 %).

Un peu moins de la moitié des répondants (n=279) déclarait être suivi pour **une ou plusieurs autres maladies chroniques**. 15% (n=43) déclaraient au moins 2 pathologies.

Les pathologies les plus fréquemment citées étaient l'hypertension artérielle (n=134), le diabète (n=51), les maladies cardiaques (n=31) et l'hypercholestérolémie (n=17).

### 3.4. Le parcours de soins en cancérologie

Environ **80% des répondants déclaraient avoir eu un seul cancer**.

La localisation la plus fréquente était le cancer du sein (n=228 ; 36%) et la moins fréquente les cancers VADS (n=33 ; 5%).

	N	%
<b>Sein</b>	224	36%
<b>Prostate</b>	169	27%
<b>Côlon</b>	98	16%
<b>Poumon</b>	71	11%
<b>VADS</b>	33	5%
<b>Autre</b>	9	1%
<b>Non-réponse</b>	25	4%
<b>TOTAL</b>	630	100%

30% des répondants déclaraient une date de diagnostic en 2021 et 60% en 2022.

2/3 des répondants déclaraient avoir eu tous leurs traitements dans le même établissement.

Concernant le type de **traitement**, 82% avaient eu de la chirurgie, 57% de la radiothérapie, 41% de la chimiothérapie et 29% une hormonothérapie.

	N	%
<b>De la chirurgie</b>	517	82,1
<b>De la radiothérapie</b>	360	57,1
<b>De la chimiothérapie</b>	261	41,4
<b>De l'immunothérapie</b>	59	9,4
<b>Une thérapie ciblée</b>	40	6,3
<b>Une hormonothérapie</b>	182	28,9

Il est intéressant de noter que 28 % des répondants qui déclaraient de la chirurgie ne déclaraient aucun autre traitement. Ces derniers étaient en majorité des hommes (78 %), les cancers les plus concernés étant la prostate (55%), le colon (22%) puis les poumons (10%).

Plus de la moitié des répondants n'avaient plus aucun traitement, 31% étaient uniquement sous hormonothérapie ou immunothérapie et 12% étaient encore en traitement dit « actif » (chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée).

	N	%
<b>Plus aucun traitement</b>	360	57%
<b>Encore en traitement (chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée)</b>	75	12
<b>Uniquement par hormonothérapie ou immunothérapie</b>	195	31%

### 3.5. Réponses au questionnaire A : le patient est encore en traitement actif

Les patients qui étaient encore en traitement dit actif, répondait à un court questionnaire afin d'évaluer les informations qu'ils avaient sur l'accompagnement en soins de support et comment ils envisageaient l'après traitement.

#### 75 patients déclaraient être encore en traitement actif au moment de remplir le questionnaire.

Un peu plus de la moitié (n=41 ; 55%) avaient reçu un **programme personnalisé de soins** (PPS). Pour les  $\frac{3}{4}$  c'était le médecin qui leur avait remis et  $\frac{1}{4}$  l'infirmier.e de coordination ou de parcours.

Les 2/3 des répondants (n=50) avaient bénéficié d'une **information sur les différentes possibilités d'accompagnement durant leur traitement**, essentiellement par le médecin (n=21) ou par l'infirmier.e de coordination (n=18). Parmi les accompagnements en SOS dont ils ont bénéficié, les plus souvent cités étaient la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique, la prise en charge psychologique et le bien-être.

	N	%
<b>Douleur</b>	16	21,3
<b>Diététique</b>	13	17,3
<b>Psychologique</b>	11	14,7
<b>Bien-être</b>	9	12,0
<b>Activité physique adaptée</b>	6	8,0
<b>Aides financières</b>	3	4,0
<b>Préservation de la fertilité</b>	2	2,7
<b>Addictologie (Tabac ou l'alcool)</b>	2	2,7
<b>Troubles de la sexualité</b>	2	2,7
<b>Aide au retour à l'emploi</b>	1	1,3

Parmi les patient.e.s qui n'ont eu aucun accompagnement ou uniquement des informations orales (n=30), 1/5 seulement aurait souhaité bénéficier d'accompagnement.

6 patients avaient entendu parler du PPAC, la moitié par le médecin spécialiste qui les suivait.

Il était demandé aux personnes si elles souhaitent bénéficier d'un accompagnement une fois leurs traitements terminés, les 2/3 ont répondu oui (n=44). Parmi les souhaits les plus souvent cités il y avait le calendrier des rdv à venir, un document avec les coordonnées des différents intervenants et des consultations avec des spécialistes. Venaient ensuite le besoin d'information soit via un site internet dédié soit avec des brochures.

	N	%
<b>Un calendrier des rdv à venir</b>	34	79%
<b>Un document avec les coordonnées des différents intervenants</b>	26	60%
<b>Des consultations avec un spécialiste</b>	24	56%
<b>Une transmission d'informations régulière via un site internet</b>	15	35%
<b>Des brochures d'informations</b>	14	33%
<b>Autre</b>	2	5%

### 3.6. Questionnaire B : traitements terminés ou uniquement hormonothérapie ou immunothérapie

555 patient.e.s ont rempli le questionnaire B.

#### 3.6.1. Connaissances et attentes sur le PPAC

**20,1% (n=105) des répondants avaient entendu parler du PPAC** : 69% (n=72) par le médecin spécialiste, 17% (n=18) par l'IDEC et 8% (n=8) par les deux.

Plus de la moitié en avait entendu parler dès le début des traitements (56% ; n=59), 18% (n=19) pendant les traitements et 15% (n=16) à la fin des traitements.

##### 3.6.1.1. Concernant la fin de traitement d'un point de vue médical

**Les ¾ (n=405) des répondant.e.s déclaraient avoir eu une consultation de fin de traitement**, dans la majorité des cas celle-ci ayant été réalisée par le médecin spécialiste (n=392 ; 97%).

**41% (n=227) déclaraient avoir eu un plan personnalisé de surveillance** détaillant la fréquence des consultations médicales.

Parmi les personnes qui déclaraient ne pas en avoir eu (n=253), un peu moins de la moitié aurait souhaité en avoir un (n=119).

Le médecin traitant était informé de la fin des traitements dans 64% des cas et impliqué dans 51% des cas.

##### 3.6.1.2. Concernant les accompagnements en dehors des traitements

**67% (n=375) des personnes déclaraient avoir bénéficié d'informations sur les différentes possibilités d'accompagnement** durant leur traitement ou après. Parmi elles, 34 personnes n'avaient répondu pour aucun des accompagnements. Parmi les **341** personnes restantes, 75 (22%) n'avaient eu aucun accompagnement.

Parmi les **266 personnes** qui avaient bénéficié d'au moins un accompagnement, **90 (33,6%)** en avaient bénéficié **pendant ET après** leurs traitements, **140 (53%)** en avaient bénéficié uniquement **pendant** leurs traitements et **36 (13,6 %)** uniquement **après** leur traitement.

Nous constatons qu'environ deux fois moins de personnes ont bénéficié d'accompagnement après leur traitement que pendant leur traitement.

Les femmes déclarent plus souvent bénéficier d'au moins un SOS (55%) que les hommes (45%)

Les accompagnements les plus fréquents **quel que soit le moment du parcours** sont : la prise en charge de la douleur (54,1%), la prise en charge diététique (41,4%), l'APA (35,7%) et la prise en charge psychologique (35%).

Les accompagnements les plus fréquemment cités **pendant les traitements (n=230)** étaient la prise en charge de la douleur (43%), la prise en charge diététique (28%), la prise en charge psychologique (25%) et l'APA (20%).

**Après les traitements (n=126)**, les accompagnements les plus fréquents étaient l'APA (14%), la prise en charge de la douleur (11%), la prise en charge des troubles de la sexualité (11%) et la prise en charge diététique (10%).

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

#### Principaux accompagnements selon le genre (en %)

	Homme	Femme
<b>Douleur</b>	48,7	58,9
<b>Diététique</b>	31,9	48,6
<b>Psycho</b>	21,0	46,6
<b>APA</b>	22,7	46,6
<b>Sexologie</b>	47,9	8,2
<b>Bien être</b>	6,7	43,2
<b>Tabac Alcool</b>	9,2	6,2

#### Principaux accompagnements selon la localisation du cancer (en %)

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

Nous avons ensuite demandé aux personnes si elles avaient des **souhaits concernant l'information ou les accompagnements après leur traitement**. Parmi les 416 personnes ayant répondu à cette question, les **2/3** disaient **ne pas avoir de souhaits particuliers**, 16% auraient souhaité avoir des informations sur les associations de patients, 14% des brochures d'informations et 13% des consultations avec des intervenants.

Enfin, environ **la moitié des répondant.e.s** déclaraient **avoir reçu un document qui comprenait les coordonnées des différents intervenants**. Parmi ceux et celles qui n'en avaient pas eu, 60 % auraient souhaité en avoir un.

### 3.6.2. Satisfaction concernant la prise en charge du cancer pendant et après traitement



#### 3.6.2.1. Pendant les traitements

**96 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de leur prise en charge concernant leurs **traitements**.

**94 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de leur prise en charge concernant les **accompagnements** dont ils avaient pu bénéficier.

**95 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de la qualité des **relations humaines**.

#### 3.6.2.2. Après les traitements

**92 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de leur prise en charge concernant leurs **traitements**.

**93 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de leur prise en charge concernant les **accompagnements** dont ils avaient pu bénéficier.

**96 %** des personnes étaient assez ou très satisfaites de la qualité des **relations humaines**.

#### Concernant l'information du patient

**88 % des personnes étaient assez ou très satisfaites des informations reçues.**

Quand les personnes étaient peu ou pas satisfaites des informations reçues (n=53), la raison principale était le fait de ne pas avoir eu suffisamment d'information (56%), le manque de temps pour intégrer les explications (23%), ou ne pas avoir compris les explications (14%). Parmi les autres raisons, le fait de ne pas avoir eu d'informations sur le suivi post-opératoire, sur les séquelles ou les effets indésirables des traitements revenaient le plus souvent.

**Un peu plus de la moitié des personnes déclaraient avoir cherché des informations par elles-mêmes :**

75% sur internet, 44% auprès d'amis ou collègues, 11% en contactant des associations de patients.

Les raisons évoquées étaient la recherche de compléments d'informations (56%), le besoin d'être rassuré (49%), le besoin de communiquer avec des personnes qui vivaient la même chose qu'eux (35%).

Les personnes recherchaient des informations 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%) et sur les lieux où trouver de l'aide ou des accompagnements (13%).

#### Concernant les moyens de communication

**91 % des personnes étaient assez ou très satisfaites des moyens de communication utilisés.**

49 % des répondant.e.s pensaient que l'utilisation du numérique était un moyen adapté pour communiquer, et 26 % en ont bénéficié pour leur suivi.

23 % des personnes auraient souhaité que le numérique soit plus utilisé, 58 % ne le souhaitant pas soit parce qu'ils sont satisfaits actuellement (35 %) soit parce qu'ils ne sont pas à l'aise avec ces outils (23%).

### 3.7. Commentaires/verbatim

**191 personnes ont laissé un commentaire général.**

Les notions qui reviennent le plus sont :

**La notion « d'après traitement » :**

Le mot « après » revient **38 fois dont 21 pour souligner le manque de suivi après les traitements.**

Exemples :

« 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 »

« Rien ne vaut les relations humaines pour un soutien autant physique que moral. On se sent abandonné après l'arrêt des traitements »

« Du fait de mon jeune âge, j'ai beaucoup entendu "vous êtes jeune, vous allez vite récupérer. Mais, le chemin est très long. J'aurai aimé que l'on me dise ce par quoi j'allais passer. Je tiens à préciser que le personnel est adorable et bienveillant. Lors de mes hospitalisations les équipes ont toujours été top! »

« Pas de plan personnalisé de surveillance, mais on me donnait les RDV suivants à chaque consultation, car c'était très bien organisé. Beaucoup de contacts, de RDV et puis brusquement tout s'arrête avec un RDV tous les 6 mois »

« Je ne sais vraiment pas quoi faire avec les problèmes après la fin de mon traitement »

« à l'annonce de mes cancers la prise en charge a été rapide et efficace tant au niveau examen, chir et tt. A la fin de tt c'est le grand vide et des mesures d'accompagnement seraient nécessaires, bien sur avec l'association X j'ai eu un appui utile, mais je me suis sentie un peu délaissée par le corps médical. »

« Même si 1 feuille A4 m'a été transmise, après l'opération et radiothérapie, et consciente d'une réelle grande fatigue permanente, il était vraiment difficile dans ce contexte d'imaginer même l'importance de faire du sport, de modifier son alimentation, de bouger, de s'exprimer. Avec le recul (1an1/2) et encore à ce jour, en bataillant au quotidien pour enrayer cette fatigue et la prise de poids, il me semble que ces rdv avec les intervenants (nutri, sport, psycho) devraient être intégrés dans le process de soin "presque" par obligation. »

**La notion « d'humain » (19 fois citée)**

Le facteur humain a une place importante dans les commentaires des patient.e.s.

Exemples :

« un cancer doit être traité humainement avec des moyens humains et un maximum d'accompagnement, en 2023 le patient doit se débrouiller seul »

« les visites chez l'oncologue sont bien trop rapides, à peine le temps de poser des questions, il ne nous ausculte même pas, ne regarde que les résultats (prise de sang, scanner...) sur son écran. nous sommes des HUMAINS. »



« Le rapport humain est encore le plus rassurant. Le patient est sensible à l'écoute du médecin. »

« où est l'humain? »

### **La notion du « numérique » (15 fois citée).**

Le numérique est plutôt cité de façon négative., par des patients âgés par exemple, peu à l'aise avec les outils numériques. Certains sont à l'aise mais pensent qu'il ne faut pas l'imposer, garder des versions papiers.

#### Exemples :

« pas très à l'aise avec l'outil numérique »

« vu mon âge, je ne suis pas à l'aise avec le numérique, né en 1937 »

« donner le choix au patient entre moyens numériques et support papier »

« Le numérique me convient, mais il ne convient pas à tout le monde : il faut donc conserver du papier. »

### **Parfois « humain » et « numérique » sont mis en opposition.**

#### Exemples :

« Le numérique pour compléter aider aux consultations et contact humain oui pour le remplacer non! »

« personnellement je préfère les contacts humains au numérique car j'ai besoin de parler de la maladie cela me rassure »

### **La notion de « personnel »**

Les patients parlent beaucoup du personnel (**mot 31 fois cité**), le plus souvent pour les remercier et dire qu'ils ont été satisfaits de la prise en charge par le personnel des établissements.

Mais ils signalent également le manque de personnel, le manque de temps.

Parfois ils opposent le personnel soignant et les médecins, ou l'oncologue et le chirurgien etc.

#### Exemples :

« L'hôpital souffre d'un manque de personnel, le rapport "malade-soignant" va continuer à se détériorer inévitablement pour ma part j'ai rencontré des gens investis dans leur travail »

« en fait lors des tt tout va trop vite. le personnel est charmant mais visiblement manque de temps. on nous parle de choses et d'autres mais (c'est mon expérience personnelle) ça va trop vite, on ne peut pas "capoter" toutes les informations à la fois. il faudrait presque avoir le rdv avec le spécialiste, puis avec une infirmière ou autre qui "re-explique" les choses.. j'en suis à ma faire un tableau Excel pour les rdv, car les effets secondaires demandent à consulter d'autres spécialistes (rhumatologue par ex..)C'est l'engrenage des rdv à prendre pour le suivi qui est lourd. Et je pense que le médecin traitant qui nous suit devrait faire remonter plus d'informations (poids, activités, tension..) à l'oncologue qui lui nous voit en coup de vent ! »

« je suis satisfait du personnel médical, infirmière, chirurgien et tout le personnel qui m'a suivi »

« 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 ! »

« Grande clarté des explications avant et pendant les traitements (oncologue et radiothérapeute)  
Grande attention et disponibilité du personnel soignant et des chirurgiens lors des séjours en clinique »

## **4. DISCUSSION**

### **4.1. Limites**

Cette enquête a été réalisée à partir d'un autoquestionnaire envoyé aux patients, ce qui signifie que les réponses sont déclaratives. Le questionnaire, bien que pertinent, était dense et certaines questions étaient formulées de manière complexe. Il aurait été bénéfique de procéder à une relecture par un groupe de patients afin de réduire les problèmes de compréhension et de non-réponse.

Un autre défi a été l'identification des patient.e.s éligibles. L'objectif était de cibler des patients ayant récemment terminé leurs traitements actifs, idéalement peu de temps avant de recevoir le questionnaire. En effet, les questions posées se concentraient principalement sur l'organisation et les besoins de surveillance et d'accompagnement à la fin des traitements, plutôt que sur la qualité de vie après le cancer. Cependant, dans les bases de données existantes, la notion de fin de traitement n'est pas clairement définie. C'est pourquoi, il a été demandé de rechercher des patients ayant une date de diagnostic d'environ 12 mois avant le début de l'étude. Cela a également posé des difficultés, car il est complexe de déterminer une date de diagnostic précise. Les DIM ont réussi à établir des listes de patient.e.s répondant aux critères de manière large. En fin de compte, 87 % des répondants ont complété le questionnaire « fin de traitement », et la majorité déclarait un diagnostic en 2022 ou 2023, ce qui indique que les personnes ciblées étaient pertinentes.

Il est à noter que le questionnaire était identique pour toutes les localisations et ne tenait pas compte des différents traitements. Par exemple, pour certains cancers, comme ceux de la prostate, le traitement peut se limiter à une chirurgie, voire à un simple suivi PSA sans traitement actif. Dans ces cas, les patients peuvent se sentir peu concernés par le questionnaire, et encore moins par les propositions d'accompagnement.

### **4.2. Forces**

Le nombre de questionnaires reçus est significatif, et un taux de réponse de 36,5 % est satisfaisant pour ce type d'enquête, permettant ainsi d'obtenir des résultats solides.

Un atout majeur de cette étude réside dans le fait d'avoir interrogé des patients atteints de différents types de cancers, ce qui permet d'observer des différences selon la localisation.

De plus, la répartition des répondants entre hommes et femmes est équilibrée, ce qui renforce la validité des résultats et met en lumière certaines disparités. Bien que les cancers du sein soient les plus représentés, ce qui est habituel dans ce type d'étude, il est encourageant de constater un nombre important de répondants pour d'autres localisations, y compris celles qui sont généralement moins enclines à répondre, comme les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS).

### 4.3. A retenir

Les résultats de cette enquête soulignent des enjeux importants concernant l'accompagnement des patients à la fin de leurs traitements.

Avec seulement 20 % des répondants ayant entendu parler du Plan Personnalisé d'Accompagnement et de Coordination (PPAC), il est évident qu'il existe un manque de sensibilisation et d'information autour de cet outil essentiel. Ce constat est préoccupant, car un bon niveau de connaissance du PPAC pourrait améliorer l'engagement des patients dans leur suivi post-traitement.

Malgré cela, il est encourageant de noter que 75 % des patients ont eu une consultation de fin de traitement, ce qui témoigne d'une volonté d'accompagnement de la part des professionnels de santé. Cependant, le fait que seulement 40 % des répondants aient reçu un plan personnalisé de surveillance indique qu'il reste des efforts à fournir pour garantir que chaque patient ait accès à un suivi adapté à ses besoins spécifiques. De plus, la moitié des patients n'ayant pas eu de plan a exprimé le souhait d'en avoir un, ce qui souligne l'importance d'une approche plus proactive dans la mise en place de ces outils.

Bien que 67 % des patients aient bénéficié d'informations sur les possibilités d'accompagnement pendant ou après leur traitement, il est préoccupant de constater que le pourcentage de personnes ayant bénéficié d'un accompagnement à la fin des traitements est nettement inférieur à celui observé pendant les traitements. Ce faible pourcentage de ceux ayant bénéficié d'accompagnement à la fin des traitements met en lumière une lacune dans la continuité des soins. Cela représente un levier d'action important pour les professionnels de santé, qui doivent veiller à ce que l'accompagnement ne s'arrête pas avec la fin des traitements actifs.

Il semble par ailleurs y avoir moins d'attente concernant les aspects médicaux que ce qui concerne les SOS. En effet moins de 50 % des répondants qui n'avaient pas eu de plan de surveillance médical auraient souhaité en avoir un, alors qu'ils étaient 60 % à souhaiter avoir un document avec les coordonnées des différents intervenants quand ils n'en avaient pas eu. Cela met en lumière un besoin d'informations sur les options disponibles.

Un point à souligner est la problématique des termes utilisés dans les communications, qui sont souvent trop techniques (comme PPAC ou SOS) et ne parlent pas toujours aux patients. Ce qui importe réellement, c'est qu'ils aient accès à un plan de suivi et une information et un accès aux SOS.

La satisfaction des patients est très élevée, tant pendant qu'après les traitements, et ce, sur tous les aspects évalués (suivi médical, accompagnements, relations humaines).

La satisfaction des répondants concernant l'information, bien que globalement élevée, mérite également d'être examinée de plus près. Le fait que plus de la moitié des répondants aient cherché des informations par eux-mêmes, le plus souvent sur Internet ou auprès d'amis ou collègues, soulève des préoccupations quant à la qualité et à la fiabilité des sources d'information. Cela peut entraîner des risques de désinformation et de pratiques inappropriées, ce qui souligne la nécessité d'une communication claire et accessible sur les ressources fiables disponibles pour les patients.

Il est également intéressant de noter que les patients cherchent de l'information sur leurs traitements et la gestion des effets indésirables. Or il existe de nombreux documents traitant de ces sujets qui pourraient être remis sans difficultés aux patients au moment des consultations. C'est donc un levier d'amélioration simple à mettre en place.

Concernant l'utilisation du numérique, les canaux d'information privilégiés restent traditionnels et non numériques, ce qui est compatible avec la tranche d'âge des répondants.

Cela met en avant les difficultés que rencontrent les patients après leur traitement. Pendant la phase de prise en charge, il est fréquent que les patients n'aient pas de souhaits particuliers et ne soient pas pleinement conscients des défis qui les attendent par la suite. Cependant, une fois en fin de traitement, ils réalisent qu'il y a un manque d'informations sur ces enjeux. Il est possible que ce sujet ait été abordé, mais peut-être trop tôt dans le parcours de soins. Il faut sensibiliser les médecins et les inciter par exemple à remettre les fiches d'information existantes sur la gestion des effets secondaires.

Les souhaits des patients en matière de suivi portent non seulement sur la surveillance médicale, mais aussi sur l'accès à l'information. Il est donc essentiel de distinguer le PPAC « technique », qui inclut un planning de surveillance médicale et les coordonnées des intervenants, et le PPAC « information », qui vise à fournir des ressources et des informations claires et accessibles aux patients.

## **5. CONCLUSION**

Cette enquête met en lumière des aspects cruciaux du parcours de soins des patients ayant terminé leurs traitements. Bien que la majorité des répondants aient bénéficié d'une consultation de fin de traitement et d'informations sur les possibilités d'accompagnement, il reste des lacunes significatives, notamment en ce qui concerne la sensibilisation au PPAC et l'accès à un accompagnement adéquat à la fin des traitements.

La satisfaction des patients est globalement élevée, mais elle révèle également des zones d'ombre, notamment le besoin d'informations supplémentaires et la recherche autonome d'informations, souvent sur des sources non vérifiées. Cela souligne l'importance d'améliorer la communication et de fournir des ressources fiables pour éviter la désinformation.

De plus, les résultats indiquent une nécessité d'adapter les outils d'accompagnement aux spécificités des différents types de cancers et aux besoins individuels des patients. En tenant compte des souhaits exprimés par les patients concernant le suivi médical et l'information, il est essentiel de développer des stratégies d'accompagnement plus personnalisées et accessibles.

En somme, cette enquête constitue une base solide pour orienter les futures actions d'amélioration des pratiques d'accompagnement et de suivi des patients, afin de garantir une transition en douceur à la fin des traitements et de répondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients.

Pour ONCOPL, cela pourra se traduire par la mise en action de 2 axes proposés lors de la journée brainstorming (cf Introduction) :

- Définir un « PPAC socle » sur le modèle de ce qui a été réalisé pour le PPS
- Elaborer des brochures d'information, l'une à destination des patients et l'autre à destination des professionnels de santé, en particulier des professionnels de la ville.

## **6. Annexe 1 : Propositions pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer (INCa, 2012)**

### **I. MISE EN PLACE DU PPAC : PROPOSITIONS DE CONTENU MINIMUM ET D'UN MODÈLE**

#### **1. Proposition d'un contenu minimum du PPAC**

##### **► Une information au patient sur la mise en place du suivi après traitement**

Un paragraphe d'information peut figurer en première page du PPAC ou être joint au document, par exemple sous la forme d'une lettre personnalisée, expliquant au patient :

- son entrée dans la période de surveillance ;
- la mise en place d'un suivi personnalisé et d'une surveillance médicale alternés en lien avec son médecin traitant ;
- la possibilité de bénéficier d'un accompagnement social et psychologique adapté à ses besoins et à ceux de ses proches.

##### **► Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance**

Ce volet comporte :

- l'identification du patient et son âge au moment du diagnostic ;
- la synthèse des traitements reçus par le patient, les éventuelles complications associées, le cas échéant les traitements à poursuivre (hormonothérapie par exemple) ainsi que leurs éventuels effets indésirables ;
- le plan personnalisé de surveillance médicale destiné au patient ; construit à partir du programme de surveillance alternée établi par l'oncologue et le médecin traitant, ce plan personnalisé, à vocation pratique, comporte un calendrier des différentes consultations et examens de surveillance prévus.

##### **► Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support**

Ce volet comporte les modalités de prise en charge proposées au patient à l'issue de l'évaluation des besoins en soins de support, soit selon les besoins :

- prise en charge des séquelles éventuelles de la maladie et des traitements, incluant la prise en compte du handicap (rééducation, orthèses, prothèses...);
- prise en charge de la douleur ;
- soutien psychologique pour le patient et ses proches ;
- accès aux autres soins de support : consultation diététique, soins esthétiques...

##### **► Un volet relatif à l'accompagnement social**

Ce volet comporte la proposition d'accompagnement social faite au patient suite à l'évaluation réalisée dans le cadre de la mise en place du suivi, incluant notamment l'évaluation de la situation professionnelle effective à la fin des traitements actifs (reprise du travail, arrêt d'activité, reclassement professionnel...). Il précise les démarches en cours et les coordonnées des professionnels impliqués.

##### **► Un volet contacts**

Ce volet contient les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour son suivi.

Il sera actualisé au fur et à mesure de la mise en place de ce suivi.

## 7. Annexe 2 : note d'information patient



Logo établissement

### Note d'information

#### Connaissances et besoins sur le parcours après cancer

Dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, il est préconisé de mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital. En particulier, **le suivi des personnes à l'issue des traitements du cancer est devenu un enjeu majeur**, devant permettre un **accompagnement global** de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie après la maladie. L'amélioration de **l'information** des personnes, notamment par la **remise d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)** en est un élément constitutif. Ce PPAC est destiné à être remis au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps.

**Nous mettons en place une étude dans la région des Pays de la Loire** qui a pour objectif d'évaluer les connaissances, la satisfaction et les besoins des patients traités pour un cancer, concernant ce programme personnalisé après cancer ou plus généralement concernant leur suivi après les traitements actifs.

**Vous avez terminé vos traitements actifs ou allez bientôt les terminer**, et suite à votre récente prise en charge dans notre établissement, vous avez été sélectionné pour participer à cette étude.

Le protocole de cette étude a été validé par un groupe de travail composé de professionnels de la cancérologie de la région, et s'appuie sur un **questionnaire strictement anonyme**. Celui-ci peut être rempli par vous-même, ou, si vous le souhaitez, par un proche. Vos réponses seront traitées par le réseau régional de cancérologie des Pays de la Loire (ONCOPL).

Une fois rempli, nous vous demandons de nous retourner le questionnaire, dans les **deux semaines suivant la réception de ce courrier**, grâce à l'enveloppe affranchie qui vous a été fournie.

**Votre participation est essentielle** car ces données permettront d'objectiver les points forts et les leviers pour guider les **actions** d'amélioration des pratiques à mettre en œuvre. Mais elle reste toutefois **non obligatoire** et n'aura **aucune conséquence sur votre prise en charge**.

Si vous n'**entrez** pas dans les critères définis ou si la personne à qui est destiné ce questionnaire est malheureusement décédée, nous vous demandons de bien vouloir nous excuser et ne pas en tenir compte.

Si vous avez déjà reçu et rempli ce questionnaire, merci de ne pas répondre à celui-ci.

D'avance nous vous remercions pour votre participation et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.


L'équipe en charge du projet.

**Pour tout complément d'information sur l'étude vous pouvez adresser vos demandes à :**  
Coordonnées 3C



## 8. Annexe 3 : Questionnaires

### 8.1. Questionnaire 1<sup>ère</sup> partie : tous les patients concernés

	Enquête sur les connaissances et besoins des patients concernant le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) en région Pays de la Loire	LOGO Etablissement
---	--	-----------------------

Cette étude a pour objectif d'améliorer le parcours après cancer des patients, en particulier la période après les traitements dit « actifs ».

Nous vous remercions pour votre participation et pour le temps que vous consacrerez à répondre à nos questions.

#### Informations générales vous concernant

Vous êtes :  une femme  un homme

Vous avez :  entre 26 et 55 ans  entre 56 et 75 ans  plus de 75 ans

Vous habitez en zone :  urbaine  péri-urbaine  rurale

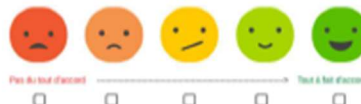
Vous vivez seul(e) :  oui  non

Si non, combien de personnes vivent sous le même toit en plus de vous ? \_\_\_\_\_

Avez-vous des personnes à charge :  oui  non

Si oui, combien ? \_\_\_\_\_

Vous vous sentez entouré (famille, amis etc...) :



Quel est votre niveau d'étude le plus élevé ?  Ecole élémentaire  Collège (brevet)  
 CAP / BEP  Baccalauréat  
 Bac+2  Bac +3/4  ≥ Bac +5

Votre situation professionnelle :

	Avant votre cancer	Aujourd'hui
Retraité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etudiant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au foyer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En arrêt maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre, précisez	_____	_____

Avant votre cancer vous vous sentiez en difficulté financière ?  oui  non

Et aujourd'hui ?  oui  non

Avez-vous un médecin traitant (médecin généraliste par exemple) ?  oui  non

Si oui, a-t-il été informé de votre cancer et de vos traitements ?  oui  non  je ne sais pas

Si oui, par qui ?  vous-même  
 un des spécialistes qui vous suit (oncologue, radiothérapeute, chirurgien...)  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_  
 je ne sais pas

Etes-vous pris en charge pour une autre maladie chronique (diabète, hypertension etc...) ?

oui  non

Si oui, laquelle/lesquelles ? \_\_\_\_\_

### Votre parcours de soins en cancérologie

Avez-vous été suivi pour plusieurs cancers ?  oui  non

Pour quel type de cancer êtes-vous suivi actuellement ?  Poumon  Sein  Prostate  
 Côlon  VADS  
 Autre, précisez : \_\_\_\_\_

Date du diagnostic (MM/AA) : \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Vous avez eu :

De la chirurgie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
De la radiothérapie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
De la chimiothérapie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
De l'immunothérapie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Une thérapie ciblée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Une hormonothérapie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Autre	<input type="checkbox"/> oui, précisez : _____

Avez-vous eu tous vos traitements dans le même établissement ?  oui  non

Si oui dans quel type d'établissement (une seule réponse attendue) ?  
 un centre de lutte contre le cancer  un CHU ou CH  
 une clinique privée  je ne sais pas

Si non, dans quels types d'établissements (plusieurs réponses attendues) ?  
 un centre de lutte contre le cancer  un CHU ou CH  
 une clinique privée  je ne sais pas

Actuellement, êtes-vous toujours traité pour votre cancer ?

oui, je suis encore en traitement pour mon cancer par chimiothérapie ou radiothérapie ou thérapie ciblée  
 oui, mais uniquement par hormonothérapie ou immunothérapie  
 non, je n'ai plus aucun traitement



Si vous êtes toujours traité pour votre cancer par chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée :

Connaissez-vous la date programmée de la fin de vos traitements ?  oui (en MM/AA) : \_\_ / \_\_  
 non

Si vous n'avez plus de traitement ou uniquement de l'hormonothérapie ou immunothérapie :

Depuis combien de temps avez-vous terminé vos autres traitements \_\_\_\_ mois ou \_\_\_\_ années

Êtes-vous toujours suivi pour votre cancer ?

Surveillance médicale :  oui  non

Accompagnement spécifique (activité physique, nutrition, aide psychologique etc...) :


oui  non

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

Si vous êtes **toujours traité** pour votre cancer (chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée), merci de remplir le **questionnaire A**.

Si vous n'êtes **plus traité** pour votre cancer ou uniquement par hormonothérapie ou immunothérapie, merci de remplir le **questionnaire B**.

## 8.2. Questionnaire A : pour les patients en cours de traitement

	Logo Etablissement
<b>Questionnaire A – En cours de traitement</b>	

Vous êtes en cours de traitement dit « actif » (chimiothérapie, radiothérapie, thérapie ciblée), vous ne savez pas encore comment cela va se passer quand vous aurez fini vos traitements actifs. Mais vous avez peut-être des questions, des attentes par rapport à cette future période. C'est ce que nous allons explorer au travers des quelques questions suivantes.

### Connaissances et attentes sur le PPAC

#### Pendant votre traitement

Vous a-t-on remis un PPS (Plan Personnalisé de Soins) ?  oui  non

Si oui, qui vous l'a remis ?  médecin spécialiste (oncologue, radiothérapeute, chirurgien ...)  
 infirmier(e) de coordination, de parcours ?  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

Avez-vous bénéficié d'informations sur les différentes possibilités d'accompagnement durant vos traitements ?  oui  non

Si oui, qui vous a informé ?  médecin spécialiste (oncologue, radiothérapeute, chirurgien ...)  
 infirmier(e) de coordination, de parcours ?  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

Bénéficiez-vous d'un accompagnement :

	Oui	Non, on ne me l'a pas proposé	Non, mes besoins ont été évalués mais ce n'est pas nécessaire	Non, on me l'a proposé mais j'ai refusé	Je ne suis pas concerné par cet accompagnement
De la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diététique, nutritionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le tabac ou l'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'Activité Physique Adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De préservation de la fertilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les troubles de la sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'aide au retour à l'emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour des aides financières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De bien-être (esthéticienne, sophrologue, reflexologue...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez bénéficié d'au moins un accompagnement, comment cet accompagnement a-t-il été mené ?  
(Plusieurs réponses possibles)

- un professionnel de santé vous a transmis des informations orales
- un professionnel de santé vous a transmis des informations écrites (flyer, brochure etc...)
- vous avez eu une(des) consultation(s) dédiée(s) avec un intervenant
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

Si vous ne bénéficiez pas d'accompagnement, auriez-vous souhaité en avoir un ?  oui  non

Si oui, le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Avez-vous entendu parlé du PPAC (Plan personnalisé Après Cancer) ?  oui  non

- Si oui, par qui ?  médecin spécialiste (oncologue, radiothérapeute, chirurgien ...)
- infirmier(e) de coordination, de parcours ?
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

Qu'en avez-vous retenu en quelques mots ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### Quand vos traitements seront terminés

Souhaiteriez-vous avoir un ou plusieurs accompagnements une fois vos traitements terminés ?

oui  non

- Si oui, le(s)quel(s) ?  un document avec les coordonnées des différents intervenants
- un calendrier des rdv à venir
- des consultations avec un spécialiste
- des brochures d'informations
- une transmission d'informations régulière via un site internet
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

#### Commentaires

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 8.3. Questionnaire B : pour les patients ayant finis leurs traitements actifs

	<b>Questionnaire B – Après traitement</b>	Logo établissement
---	---	--------------------

Vous avez fini vos traitements actifs et nous aimerions avoir votre avis sur cette période de transition après votre prise en charge en établissement de santé.

#### Connaissances et attentes sur le PPAC

Avez-vous vu déjà entendu parler de Programme Personnalisé Après-Cancer (ou PPAC) ?

oui  non

Si oui, par qui ?

médecin spécialiste (oncologue, radiothérapeute, chirurgien ...)

infirmier(e) de coordination, de parcours ?

autre, précisez : \_\_\_\_\_

A quel moment ?

dès le début de votre prise en charge

pendant les traitements

à la fin des traitements

#### Concernant votre fin de traitement d'un point de vue médical

Avez-vous bénéficié d'une consultation de fin de traitement ?  oui  non

Si oui, précisez avec qui la consultation a été réalisée :

médecin spécialiste (oncologue, radiothérapeute, chirurgien ...)

infirmier(e) de coordination, de parcours

infirmier pratiques avancées (IPA)

autre, précisez : \_\_\_\_\_

Vous a-t-on remis un plan personnalisé de surveillance détaillant la fréquence des consultations médicales ?  oui  non

Si non, auriez-vous souhaité avoir ce type de document ?  oui  non

Si vous avez un médecin traitant :

A-t-il été informé de la fin de vos traitements ?  oui  non  je ne sais pas

Est-il impliqué dans votre suivi après-cancer  oui  non  je ne sais pas

### Concernant les accompagnements en dehors des traitements

Avez-vous bénéficié d'informations sur les différentes possibilités d'accompagnement durant vos traitements ou après ?  oui  non

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement : (si vous cochez la case **Aucun accompagnement\*** merci de préciser pourquoi dans les colonnes suivantes)

	Pendant vos traitements	Au cours de la période suivant la fin de vos traitements	Aucun accompagnement*	On ne me l'a pas proposé	Mes besoins ont été évalués mais ce n'était pas nécessaire	On me l'a proposé mais j'ai refusé	Je ne suis pas concerné par cet accompagnement
De la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diététique, nutritionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le tabac ou l'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'Activité Physique Adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De préservation de la fertilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les troubles de la sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'aide au retour à l'emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour des aides financières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De bien-être (esthéticienne, sophrologue, reflexologue...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez bénéficié d'au moins un accompagnement, comment cet accompagnement at-il été mené ? (Plusieurs réponses possibles)

- un professionnel de santé vous a transmis des informations orales
- un professionnel de santé vous a transmis des informations écrites (flyer, brochure etc...)
- vous avez eu une(des) consultation(s) dédiée(s) avec un intervenant
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

Quel type d'informations ou d'accompagnements auriez-vous éventuellement souhaité ? (Plusieurs réponses possibles)

- consultation avec un spécialiste
- information sur les associations d'aide aux patients
- brochures d'informations
- transmission d'informations via un site internet
- je n'ai pas de souhait particulier
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

#### Concernant les coordonnées des différents intervenants

Vous a-t-on remis un document comprenant les coordonnées des différents intervenants ?

oui  non

Si oui, auriez-vous souhaité recevoir ce type de document ?  oui  non

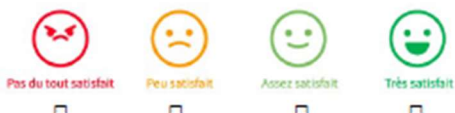
Tournez la page SVP



## Satisfaction concernant votre prise en charge du cancer pendant et après traitement

### Pendant les traitements

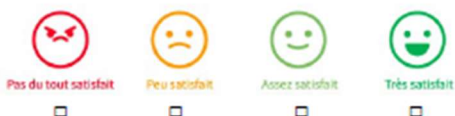
A propos de la satisfaction globale de votre prise en charge concernant vos traitements, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

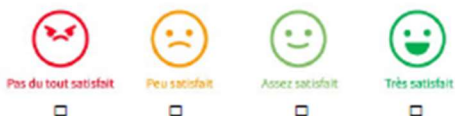
A propos de la satisfaction globale de votre prise en charge concernant les accompagnements dont vous avez pu éventuellement bénéficier, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

A propos de votre satisfaction vis-à-vis de la qualité des relations humaines, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

### Après les traitements

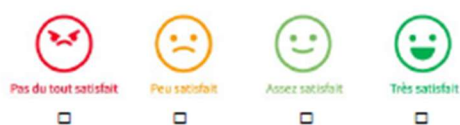
A propos de la satisfaction globale de votre suivi médical une fois vos traitements terminés, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

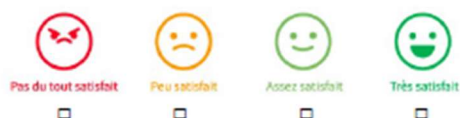
A propos de la satisfaction globale de votre prise en charge concernant les accompagnements dont vous avez pu éventuellement bénéficier, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

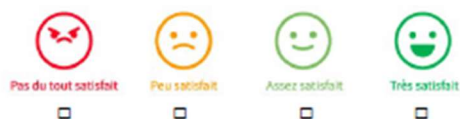
A propos de votre satisfaction vis-à-vis de la qualité des relations humaines, vous diriez que vous êtes



Si pas ou peu satisfait, pourquoi ?

.....  
.....

A propos de votre satisfaction vis-à-vis des informations reçues, vous diriez que vous êtes ?



Si pas ou peu satisfait, quelles sont les raisons ?

- je n'ai pas eu suffisamment d'informations
- je n'ai pas compris les informations
- j'ai manqué de temps pour intégrer les explications
- autre, merci de préciser : .....

.....

Avez-vous cherché des informations par vous-même ?  oui  non

Si oui,

Comment ? (Plusieurs réponses possibles)

- en regardant sur internet
- en contactant des associations de patients
- auprès d'amis, collègues, famille
- autre, merci de préciser : \_\_\_\_\_

Pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- je recherche des compléments d'informations
- j'ai besoin d'être rassuré(e)
- j'ai besoin de communiquer avec d'autres personnes qui vivent la même chose que moi
- autre, merci de préciser : \_\_\_\_\_



Quel(s) type(s) d'information recherchez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- sur mes traitements et la prise en charge des effets secondaires
- sur les accompagnements possibles en plus des traitements actifs
- sur les lieux où trouver de l'aide ou des accompagnements
- sur les thérapies complémentaires
- des données chiffrées sur mon cancer (nombre de cas, mortalité, taux de guérison etc)
- des témoignages d'autres malades
- autre, merci de préciser : \_\_\_\_\_

A propos de votre satisfaction vis-à-vis des moyens de communication employés au cours de votre accompagnement après cancer, vous diriez que vous êtes ?



Pas du tout satisfait



Peu satisfait



Assez satisfait



Très satisfait

Si pas ou peu satisfait, quels moyens de communication auriez-vous souhaité ?

.....  
.....

Concernant l'utilisation du numérique (SMS, mail, site internet, applications, etc),

Pensez-vous que c'est un moyen adapté pour communiquer ?  oui  non

Des moyens numériques ont-ils été utilisés dans votre suivi ?  oui  non

Si oui, le(s)quel(s) ? .....

Souhaiteriez-vous que le numérique soit davantage employé ?

oui  non cela me convient comme ça  non, je ne suis pas à l'aise avec ces outils

Commentaires

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## 9. Annexe 4 : participation par établissement

<b>Etablissement</b>	<b>Taux de réponse</b>
CLINIQUE DE L'ANJOU	65,0%
CLINIQUE MUTUALISTE DE L'ESTUAIRE	53,6%
ICO	43,0%
POLYCLINIQUE DE L'EUROPE	40,4%
CHU DE NANTES	36,7%
POLYCLINIQUE DU MAINE	36,3%
CLINIQUE JULES VERNE	35,8%
CH DE SAINT NAZAIRE	34,2%
CHD SITE LA ROCHE SUR YON	34,0%
CH DE CHOLET	33,8%
CLINIQUE DU PRE	32,5%
CENTRE HOSPITALIER DU MANS	32,3%
HOPITAL PRIVE DU CONFLUENT	31,3%
CHR ANGERS SITE LARREY	30,5%
POLYCLINIQUE DU PARC	27,5%
CLINIQUE SUD VENDEE	26,1%



**DSRC**

**ONCO Pays de la Loire**

Plateau des écoles

50 route de Saint-Sébastien - 44093 Nantes Cedex 1

Téléphone : **02 40 84 75 95**

**[Oncopl.fr](http://Oncopl.fr)**