

ENQUETE REGIONALE
« ACCES A L'INFORMATION AUX SOINS
ONCOLOGIQUES DE SUPPORT (SOS) »
NORD PAS DE CALAIS
2015

Sommaire

PREAMBULE	3
1. Rappel des objectifs de l'enquête.....	3
2. Méthodologie.....	3
3. Données générales	3
DONNEES REGIONALES	5
1. CAS et information en SOS.....	5
2. Prise en charge en SOS.....	7
3. Suggestions.....	8
4. Plan d'action RRC/3C	9
Annexe 1 : LISTE DES ETABLISSEMENTS AYANT PARTICIPE A L'ENQUÊTE	10
Annexe 2 : QUESTIONNAIRE	11

PREAMBULE

1. Rappel des objectifs de l'enquête

Cette enquête répond aux objectifs du Plan cancer 2014-2019 (7.3 7.4 et 4.5) visant à améliorer la qualité de vie de patients et notamment l'accès aux soins de support (SOS) qui font aujourd'hui « partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité. L'évaluation des besoins en soins de support doit être organisée dès le début de la prise en charge puis tout au long du parcours. »



« élargir l'approche du soin en accordant une **place systématique aux soins de support** et une vigilance accrue aux risques de séquelles »

« Les soins de support doivent être accessibles à tous, le Plan fait de leur accessibilité un critère d'agrément »

L'enquête régionale sur « la qualité de l'information à l'accès aux soins de support tout au long du parcours du patient » avait donc pour objectif **d'évaluer le niveau d'information des patients sur leurs possibilités d'accès aux SOS**. L'analyse des résultats nous permet de **proposer des actions à mettre en place visant à harmoniser et améliorer la qualité** de l'information relative aux soins de support.

2. Méthodologie

Cette enquête proposée à l'ensemble des 58 établissements autorisés de la région a été pilotée par le Réseau Régional de Cancérologie ONCO NPDC en collaboration avec les 3C.

Elaboration du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré avec les 3C et les médecins du conseil scientifique. Il a été testé au préalable par un panel de patients.

Administration et recueil du questionnaire

L'administration du questionnaire a été laissée au libre choix de l'établissement. La remise peut être faite par le médecin, par le personnel soignant, etc. avec un accompagnement ou non du patient au remplissage.

Recueil et analyse des données

Le recueil des données s'est fait avec l'appui des 3C via le logiciel sphinx. L'analyse des données s'est faite en concertation avec les 3C et les médecins du Conseil Scientifique du RRC.

3. Données générales

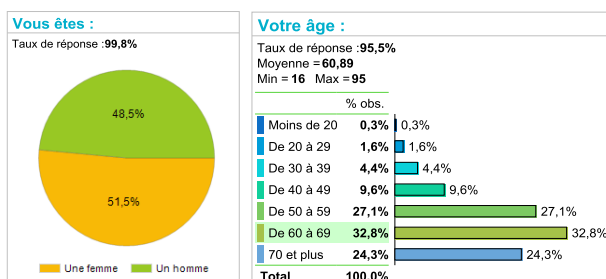
Participation des établissements membres et des 3C

- **37 établissements** et **13 Centres de Coordination en Cancérologie (3C)**. 21 établissements n'ont pas participé à cette enquête (soit 36% des établissements membres du RRC).

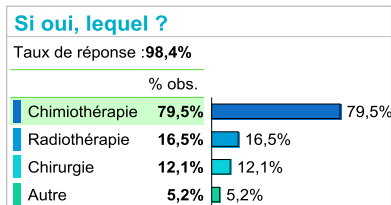
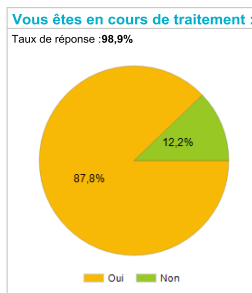
Les raisons évoquées par les 3C sont les suivantes : le type de traitement effectué par l'établissement ne facilitait pas l'administration du questionnaire (exemple des établissements ne pratiquant que la chirurgie), manque de personnel, file active de patients trop faible, refus de travailler avec les 3C.

- **1704 questionnaires** ont été complétés.

Profil des patients



L'enquête respecte la parité homme femme (48,5/51,5).



Les patients ayant répondu sont principalement en cours de traitement (87%) pour la plupart en chimiothérapie

La question relative à la **surveillance après traitement n'a pas été retenue car non interprétable**. En effet, cette question a été mal comprise par les patients. Certains patients ont interprété le terme « surveillance après traitement » comme un suivi post traitement.

La question relative au **suivi n'a pas été retenue car non interprétable**. Cette question n'a pas été correctement formulée. De plus il y a confusion pour les patients entre les termes suivi et surveillance.

Biais

- **Mode d'administration du questionnaire non standardisé**

La remise du questionnaire par un soignant peut avoir généré un biais. L'accompagnement au remplissage de ce dernier facilitait la compréhension de certaines notions notamment celles du dispositif d'annonce qui n'est pas toujours très claire pour les patients.

Certaines réponses peuvent être surévaluées (notamment l'accès à la Consultation d'Accompagnement Soignant (CAS) et l'information d'une possibilité de prise en charge).

- **Difficulté d'interprétation** de certaines questions (non interprétées)

Nous avons pu constater dans cette enquête que malgré le test du questionnaire auprès d'un panel de patients, certaines questions n'étaient pas comprises (différence entre surveillance/suivi) Ces questions n'ont pas été interprétées.

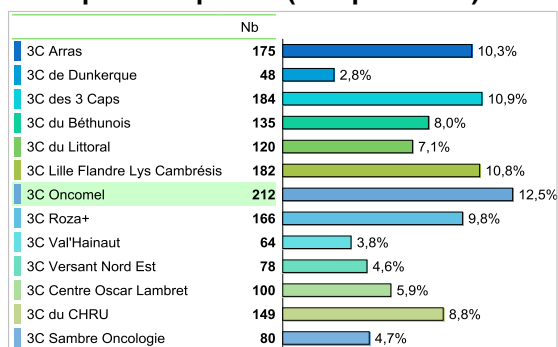
- **Non exhaustivité des résultats** (36% des établissements n'ont pas participé)

Nous ne sommes pas en mesure d'analyser l'influence que ces établissements auraient eue sur les résultats de l'enquête. Néanmoins nous avons considéré que le panel de patients et d'établissement était suffisant pour une analyse régionale de l'enquête.

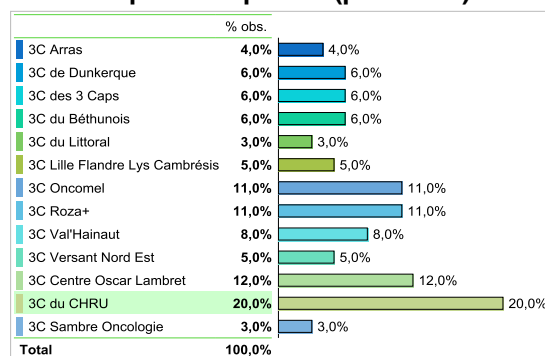
Pondération

Une pondération, permettant d'obtenir une estimation au plus proche de la réalité, a été réalisée en tenant compte du nombre de fiches RCP des établissements (clé de répartition).

Répartition par 3C (non pondérée)



Répartition par 3C (pondérée)



Cette pondération permet d'obtenir une estimation des résultats régionaux en tenant compte de la part d'activité de chaque établissement répondant rapporté au 3C.

Afin d'être au plus proche de la réalité, pour les prochaines évaluations régionales, une pondération en fonction de l'activité des établissements (nombre de patients pris en charge durant l'année) sera nécessaire.

Les résultats par 3C ne sont pas pondérés et correspondent donc aux données réellement recueillies.

DONNEES REGIONALES

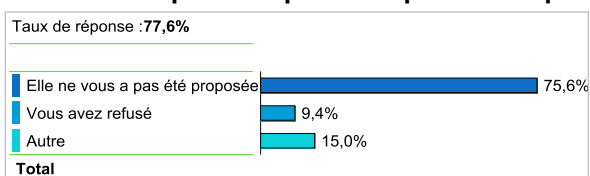
1. CAS et Information en SOS

Indicateurs	Objectif	2012	2015	Min-Max 3C - ETS
Taux de patients ayant bénéficié d'une CAS	80%	49 % ¹	61.9 %	3C [40.4% - 90.8%] ETS [28.6% - 100%] ²
Taux de patients ayant été informé d'une possibilité de prise en charge en SOS	100%		86.8%	3C [73.9% - 100%] ETS [73.9% - 100%] ²
Taux de patients ayant bénéficié d'un support papier	90%		50%	3C [18.8% - 74.6%] ETS [18.8% - 98%] ²
Taux de patients ayant reçu les coordonnées des professionnels en SOS	100%		77.5%	3C [62.3% - 89.9%] ETS [22.2% - 100%] ²

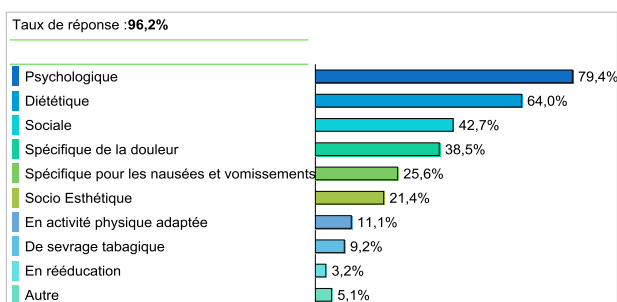
¹ ©Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - INCa- mai 2012

² les résultats des établissements sont considérés comme significatifs à partir de 30 enquêtes

Les raisons pour lesquelles le patient n'a pas bénéficié d'une CAS sont les suivantes :



L'information délivrée concerne les SOS suivants :



Analyse concernant l'accès à la CAS

- 61.9% de patients ont bénéficié d'une CAS, **ce résultat est plus satisfaisant que celui de l'enquête nationale INCa** qui en 2011 avait constaté que : « 49% des patients déclare s'être vu proposer l'accès au temps d'accompagnement soignant »¹
- On observe **une hétérogénéité des résultats entre les 3C et les établissements** notamment sur la réalisation de la CAS.
- **28.8 % des patients interrogés indiquent ne pas avoir été informés** de la possibilité de bénéficier d'une CAS. L'interprétation de la réponse à cette question peut-être la suivante :
 - Le patient a été informé mais n'a pas compris le message. Auquel cas un travail sur les modalités de formulation de l'information du patient **via une formation du personnel** pourrait être envisagé.
 - Le patient n'a pas été informé. Un travail sur les **modalités d'information** (via le médecin, via la secrétaire médicale, via des supports de communication type flyer, etc.) pourrait être envisagé.

Analyse concernant les informations transmises et les supports utilisés

- **86.8% des patients ont reçu l'information** d'une possibilité de prise en charge en SOS ce qui est plutôt satisfaisant compte tenu de l'objectif.

Si on considère que la remise du questionnaire par un soignant peut générer un biais, on peut conclure que la réponse à cette question est peut être surévaluée. En revanche, les raisons de la non information du patient pourraient être les suivantes: manque de moyen humain dans les établissements ou le message n'a pas été transmis à un moment où le patient était réceptif.

- **Les principaux SOS proposés sont un soutien psychologique, diététique et social.**

Ces SOS répondent à l'obligation de critères d'agrément. (cf circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie).

- **La remise du support papier au patient n'est pas systématisée.**
- **On observe une hétérogénéité des résultats entre les 3C et les établissements notamment sur la réalisation de la CAS.**

Objectifs 3C/RRC:

- Harmoniser la lisibilité et l'accès au CAS
- Améliorer et harmoniser l'information de la disponibilité des SOS afin de favoriser une prise en charge globale.
- Optimiser l'utilisation de la cartographie régionale des ressources par les professionnels d'ETS et de ville.

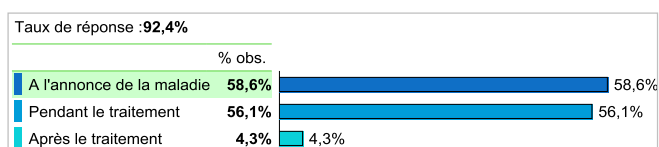
Actions 3C/RRC:

- Etat des lieux organisationnel des CAM et CAS (orientation, traçabilité, remise du PPS, formation, supports d'information, conciliation médicamenteuse (VO), etc.) par établissement et par service.
- Mise à jour et plan de communication/formation sur la cartographie des ressources régionales par zone de proximité.

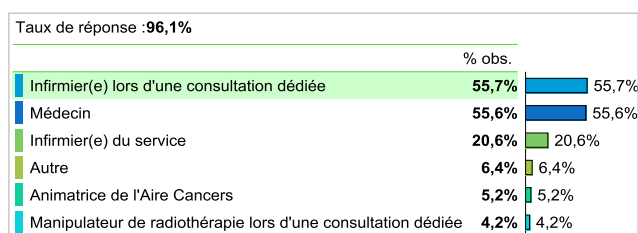
2. Prise en charge en SOS

Indicateurs	Objectif	2015	Min-Max 3C - ETS
Les patients informés sont satisfaits voire très satisfaits par les informations reçues en soins de support	100%	95%	3C [86.1% - 100%] ETS [82.6% - 100%]
Les patients ont eu recours à l'une des prises en charge proposées (principalement psychologique, diététique, sociale et esthétique)	80%	52.7%	3C [34.7% - 84.6%] ETS [22.2% - 95.9%]
le taux de patients ayant rencontré des difficultés pour bénéficier des soins de support.	0%	5.5%	3C [0% - 13.2%] ETS [0% -12.2%]
L'information est délivrée au sein de l'établissement de santé	100%	97.1%	
L'information est délivrée par un professionnel de ville (91% par le MT)	30%	14.4%	

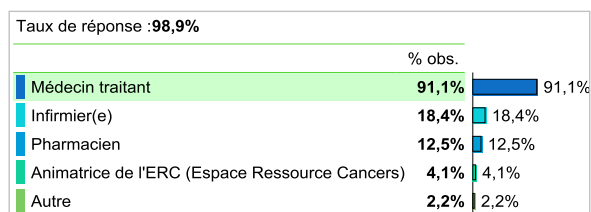
Quand cette prise en charge vous a-t-elle été proposée ?



En établissement de santé, Qui vous a proposé cette prise en charge ?



En ville, Qui vous a proposé cette prise en charge ?



Quand ils n'ont pas eu recours à l'une des prises en charge proposées, la principale raison invoquée était « décision personnelle » (33%) ou parce qu'ils n'en « ressentaient pas le besoin » (24%).

Seuls 5.5% des patients ont rencontré des **difficultés pour bénéficier des soins de support**. La distance et les transports ont été un frein pour 60% d'entre eux.

Analyse

- La proposition d'une prise en charge en SOS se fait tout au long du traitement
- La proposition d'une prise en charge en SOS se fait surtout en établissement mais très peu en ville.
- L'information en ville passe essentiellement par le médecin traitant (91%)
- On observe une hétérogénéité des résultats entre les 3C et les établissements notamment sur le recours au SOS.

Objectifs 3C/RRC:

- Améliorer l'information par les professionnels de ville.
- Optimiser l'utilisation de la cartographie régionale des ressources par les professionnels d'ETS et de ville

Actions 3C/RRC:

- Mise à jour et plan de communication/ formation sur la cartographie des ressources régionales par zone de proximité
- Entamer une réflexion sur la réalisation d'une consultation de fin de traitement dans les établissements pour faciliter le lien avec la ville

3. Suggestions pour améliorer l'accès à l'information de la prise en charge en soins de support

Les suggestions principales transmises par les patients sont les suivantes :

- Etablir un document synthétique reprenant les coordonnées des professionnels.
- Etablir une liste des effets secondaires des chimiothérapies
- Informer au début et en cours de traitement
- Favoriser l'accès à l'activité physique adaptée
- Proposer des visites à domicile (soins de support)
- Favoriser l'aide au transport
- Proposer des massages, relaxation, etc. pendant les séances de chimiothérapie
- Diffuser un film sur les soins de support
- Proposer davantage d'information sur la prise en charge

4. Plan d'action 3C/RRC

Les résultats obtenus lors de cette enquête permettent de formaliser des propositions d'actions à mettre en œuvre tant pour améliorer l'information à l'accès en SOS que pour assurer une équité d'accès à ces SOS en harmonisant les pratiques au sein des établissements.

Objectifs	Plan d'action 2016	Indicateurs régionaux
<p>Améliorer et harmoniser la lisibilité et l'accès au CAS</p> <p>Améliorer et harmoniser l'information de la disponibilité des SOS afin de favoriser une prise en charge globale.</p> <p>Améliorer l'information par les professionnels de ville</p> <p>Optimiser l'utilisation de la cartographie des ressources régionales par les professionnels d'ETS et de ville</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Etat des lieux organisationnel des CAM et CAS (orientation, traçabilité, remise du PPS, formation, supports d'information, conciliation médicamenteuse (VO), etc.) par établissement et par service. - Mise à jour et plan de communication/formation sur la cartographie des ressources régionales par zone de proximité - Entamer une réflexion sur la réalisation d'une consultation de fin de traitement dans les établissements 	<p>80 % de patient bénéficiant d'une CAS</p> <p>100 % d'information sur les SOS</p> <p>90% de support papier remise au patient (coordonnées)</p> <p>30% d'information par les professionnels de ville</p> <p>Taux d'utilisation de la cartographie régionale des ressources par les professionnels (statistiques du site + enquête)</p>

ANNEXE 1 : LISTE DES ETABLISSEMENTS AYANT PARTICIPE A L'ENQUETE

3C Béthunois	Centre Hospitalier de Béthune
	Clinique Ambroise Paré
	SA Clinique Anne d'Artois
	SAS ARATHERAD (site du centre de radiothérapie Pierre Curie à Beuvry)
3C Artois	Centre Hospitalier d'ARRAS
	SCP de Radiologie et d'imagerie Médicale (site du centre de radiothérapie Marie Curie)
	Hôpital privé des Bonnettes
3C ROZA +	Centre Hospitalier de Lens
3C Valhainaut	Polyclinique Vauban
	Clinique Tessier
	SARL Clinique des Dentellières
3C Sambre oncologie	SELARL Centre Gray
	Clinique du Parc à Maubeuge
	Polyclinique du Val de Sambre
3C Oncodunkerque	Centre Hospitalier de Dunkerque
3C 3 Caps	Centre Hospitalier de Calais
	Centre Hospitalier de Saint-Omer
	Clinique des Acacias
	CH de l'Arrondissement de Montreuil
	CH de Boulogne
3C du Littoral	SARL Littoral Santé (site de la Clinique des 2 Caps)
	SAS Clinique de Saint-Omer
	SAS Centre Médical Chirurgical Obstétrical Côte d'Opale
	SCP des Docteurs Andris et associés (centre "Joliot Curie", site de la Polyclinique MCO Côte d'Opale)
3C LFLC	Centre Hospitalier d'Armentières
	Centre Hospitalier d'Hazebrouck
	GHICL (Hôpital Saint Vincent de Paul, Hôpital Saint Philibert, Clinique Sainte Marie)
3C VNE	Centre Hospitalier de Roubaix
	Centre Hospitalier de Tourcoing
3C ONCOMEL	SA Clinique La Victoire
	Hôp privé de Villeneuve d'Ascq
	Hôp privé la Louvière
	SA Polyclinique du Bois
	SCM Bourgogne - Centre Bourgogne (site de la polyclinique du Bois)
3C COL	Centre Oscar Lambret
3C CHRU	CHRU de Lille

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE

Madame, Monsieur,

Afin d'améliorer la qualité de l'information relative aux **soins de support***, nous vous sollicitons pour répondre à ce questionnaire anonyme.

*Les **soins de support** viennent en complément des traitements anticancéreux et visent à assurer une meilleure qualité de vie aux patients pendant et après la maladie, sur le plan physique, psychologique et social.

Vous êtes : <input type="checkbox"/> Une femme <input type="checkbox"/> Un homme	Votre âge :
Vous êtes en cours de traitement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Si oui, lequel ? (plusieurs réponses possibles) <input type="checkbox"/> Chimiothérapie <input type="checkbox"/> Radiothérapie <input type="checkbox"/> Chirurgie <input type="checkbox"/> Autre :	
Depuis quand êtes-vous suivi : (Mois) / (Année)	
Vous êtes en surveillance après traitement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

1. **Avez-vous bénéficié d'une consultation d'accompagnement avec un soignant (infirmier(e), manipulateur radio) ?** Oui Non Je ne sais pas

Si non, pourquoi ? Elle ne vous a pas été proposée Vous avez refusé
 Autre :

2. **Avez-vous reçu l'information d'une possibilité de prise en charge :**

Si oui laquelle ? (plusieurs réponses possibles)

Psychologique Diététique Spécifique de la douleur Spécifique pour les nausées et vomissements
 Socio Esthétique En activité physique adaptée De sevrage tabagique
 En rééducation (précisez laquelle).....
 Autre :

Si non (reportez-vous à la question 10)

3. **L'information était : (plusieurs réponses possibles)**

Orale Support Papier Informatique Autre (affichage...) :

4. **Quand cette prise en charge vous a-t-elle été proposée ? (plusieurs réponses possibles)**

A l'annonce de la maladie Pendant le traitement Après le traitement

5. **Qui vous a proposé cette prise en charge et où ? (plusieurs réponses possibles)**

Lieu	Qui
<input type="checkbox"/> Au sein de l'hôpital ou de la clinique	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> Infirmier(e) lors d'une consultation dédiée <input type="checkbox"/> Animatrice de l'Aire Cancers <input type="checkbox"/> Infirmier(e) du service <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Manipulateur radio lors d'une consultation dédiée
<input type="checkbox"/> En ville	<input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> Pharmacien <input type="checkbox"/> Infirmier(e) <input type="checkbox"/> Animatrice de l'ERC (Espace Ressource Cancers) <input type="checkbox"/> Autre :
<input type="checkbox"/> Au sein d'une association	Laquelle ?.....
<input type="checkbox"/> Autre

6. **Les coordonnées des professionnels vous ont-elles été transmises ?**

Oui Non

7. Selon vous, la qualité des informations que vous avez reçues concernant ces soins de support était :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Insatisfaisante Non concerné

8. Avez-vous eu recours à l'une de ces prises en charge ?
 Oui Non

Si non, pourquoi (décision personnelle, autre...) ? :

Si oui, quel(s) professionnel(s) avez-vous rencontrés et où ?

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

9. Avez-vous rencontré des difficultés pour bénéficier des soins de support ?
 Oui Non Non concerné

Si oui lesquelles ?

Distance Coût Transport Indisponibilité Autre :

10. Avez-vous des suggestions pour améliorer l'accès à l'information de la prise en charge en soins de support ?

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

Nous vous remercions par avance de votre participation.

Merci de remettre ce questionnaire au service qualité de l'établissement