



Accès aux soins en France

Questionnaire patients

Introduction

Les patients atteints d'un lymphome en France ont, d'une manière générale, accès aux soins que nécessite leur maladie. Néanmoins, ce parcours peut, parfois présenter certaines difficultés. Afin de documenter cette expérience, France Lymphome Espoir réalise une courte enquête (18 questions au total) auprès des personnes confrontées au lymphome, qu'elles soient patients, ex-patients ou proches.

Si les options proposées dans le questionnaire ne correspondent pas exactement à votre situation, vous pouvez utiliser les encadrés pour préciser votre réponse. Veuillez noter que le terme "patient" s'applique soit au répondeur, soit à la personne au nom de laquelle la réponse est faite.

I. IDENTIFICATION DU REpondANT ET DU PATIENT

1. Quelle est votre expérience du lymphome ?

- Je suis un patient ou ex-patient
- Je suis un proche d'un patient atteint d'un lymphome
- Autre (Veuillez préciser)

2. Quel est l'âge du patient ?

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 30 ans
- Entre 30 et 45 ans
- Entre 45 et 65 ans
- Plus de 65 ans

3. Dans quelle région ou collectivité territoriale vit le patient ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Auvergne-Rhône-Alpes | <input type="checkbox"/> Île-de-France |
| <input type="checkbox"/> Bourgogne-Franche-Comté | <input type="checkbox"/> Normandie |
| <input type="checkbox"/> Bretagne | <input type="checkbox"/> Nouvelle-Aquitaine |
| <input type="checkbox"/> Centre-Val de Loire | <input type="checkbox"/> Occitanie |
| <input type="checkbox"/> Corse | <input type="checkbox"/> Pays-de-la-Loire |
| <input type="checkbox"/> Grand-Est | <input type="checkbox"/> Provence-Alpes-Côte d'azur |
| <input type="checkbox"/> Hauts-de-France | <input type="checkbox"/> Outre-mer |
| <input type="checkbox"/> A l'étranger | |

4. De quel type de lymphome souffre le patient ?

- Lymphome hodgkinien
- Lymphome non-hodgkinien agressif
- Lymphome non-hodgkinien indolent
- Je ne sais pas
- Autre (Veuillez préciser)

II. PARCOURS DE SOINS

5. Dans quel type d'établissement le patient est-il suivi ?
- Centre hospitalier universitaire (CHU)
 - Centre hospitalier régional (CHR)
 - Centre de lutte contre le cancer (CLCC)
 - Clinique privée
 - Je ne sais pas
 - Autre (Veuillez préciser)
6. A quelle étape du parcours de soins se trouve actuellement le patient ?
- En période d'observation ou en attente de traitement
 - Traité pour la première fois
 - Traité pour cause de rechute ou résistance au(x) traitement(s) précédent(s)
 - En soins palliatifs
 - En rémission avec traitement d'entretien
 - En rémission sans traitement
 - Je ne sais pas
 - Autre (Veuillez préciser)
7. Combien de lignes de traitement (protocoles) le patient a-t-il reçu ?
- Aucune (abstention thérapeutique)
 - Une
 - Deux
 - Trois
 - Quatre
 - Plus de quatre
 - Je ne sais pas
 - Autre (Veuillez préciser)
8. Quel(s) traitement(s) le patient a-t-il reçu(s) jusqu'ici ? (Plusieurs réponses possibles)
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abstention thérapeutique surveillée | <input type="checkbox"/> Radiothérapie |
| <input type="checkbox"/> Anticorps / immunothérapie | <input type="checkbox"/> Autogreffe |
| <input type="checkbox"/> Chimiothérapie | <input type="checkbox"/> Allogreffe |
| <input type="checkbox"/> Chimio-immunothérapie | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Entretien anticorps / immunothérapie | <input type="checkbox"/> Autre (Veuillez préciser) |
9. Le patient a-t-il été associé au choix du traitement ?
- Le traitement a fait l'objet d'une décision partagée entre le patient et l'équipe de soins
 - La décision a été prise par l'équipe de soins et expliquée au patient
 - Le choix du traitement est le résultat d'une décision unilatérale de l'équipe de soins
 - Le patient ne souhaitait pas être associé au choix du traitement
 - Je ne sais pas
 - Autre (Veuillez préciser)

III. TRANSPORTS

10. Quelle est la distance entre le domicile du patient et son centre de soins ?

- Entre 0 et 10 km
- Entre 10 et 50 km
- Entre 50 et 200 km
- Plus de 200 km
- Je ne sais pas
- Autre (Veuillez préciser)

11. Quel est le temps moyen passé par le patient pour se rendre de son domicile à son centre de soins (aller) ?

- Moins de 30 minutes
- De 30 minutes à 1h00
- De 1h00 à 2h00
- Plus de 2h00
- Je ne sais pas
- Autre (Veuillez préciser)

IV. RESTES A CHARGE

12. A combien estimez-vous le coût des soins et frais directement ou indirectement liés au lymphome dont souffre le patient (y compris les frais de transport) et qui restent à sa charge après remboursement de la sécurité sociale et de la mutuelle ?

- Entre 0 et 500 euros par an
- Entre 500 et 1.000 euros par an
- Entre 1.000 et 5.000 euros par an
- Plus de 5.000 euros par an
- Je ne sais pas

Précisez en quoi consistent ces coûts :

V. DELAIS D'ATTENTE

13. Combien de temps s'est écoulé entre la première visite du patient chez un médecin et le diagnostic de lymphome ?

- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Entre trois et six mois
- Entre six mois et un an
- Plus d'un an
- Je ne sais pas
- Autre (Veuillez préciser)

14. Combien de temps s'est écoulé entre le diagnostic de lymphome et le début du premier traitement ?

- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Plus de trois mois
- Sans objet (abstention thérapeutique)
- Je ne sais pas
- Autre (Veuillez préciser)

VI. ACCES AUX TRAITEMENTS ET AUX SOINS DE SUPPORT

15. Le patient a-t-il rencontré des difficultés à accéder à un traitement / soin indiqué pour sa pathologie ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Veillez expliquer les raisons des difficultés d'accès si vous les connaissez.

16. L'équipe de soins a-t-elle proposé au patient de participer à un essai clinique ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Veillez expliquer les raisons du choix de l'équipe de soins si vous les connaissez.

17. Quels soins de support¹ l'équipe de soins a-t-elle proposé au patient ? (Plusieurs réponses possibles)

- Traitement des effets indésirables liés au traitement
- Traitement de la douleur
- Prise en charge de la fatigue
- Activité physique adaptée
- Soutien psychologique
- Soins socio-esthétiques (massages, manucure, maquillage correcteur, etc.)
- Nutritionniste ou diététicien
- Soutien / aide sociale
- Autre (Veillez préciser)

18. Décrivez comment la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome pourraient, selon vous, être améliorés en France?

Si vous souhaitez recevoir les résultats de l'enquête, qui seront également publiés sur le site de FLE (www.francelymphomeespoir.fr), veuillez nous laisser votre adresse mail.

¹ Les soins de support complètent les traitements oncohématologiques durant toute la maladie et au-delà. Ils sont également accessibles à l'entourage qui en a besoin, en particulier le soutien psychologique et les aides sociales.