

Quelles sont les meilleures fiches d'information patient sur les anticancéreux oraux ?


- ◆ *D. Desclerc Dulac ; C. Damon - France Assos Santé Centre-Val de Loire, La voix des usagers- Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé Centre-Val de Loire*
Dr C. Barbe - CHRU Tours
A. Boudet - OMéDIT Centre-VdL





Qu'est-ce que le projet EFIP_AKO ?

EFIP_AKO : *Evaluation des fiches d'information à destination des patients sur les anticancéreux oraux par les patients*

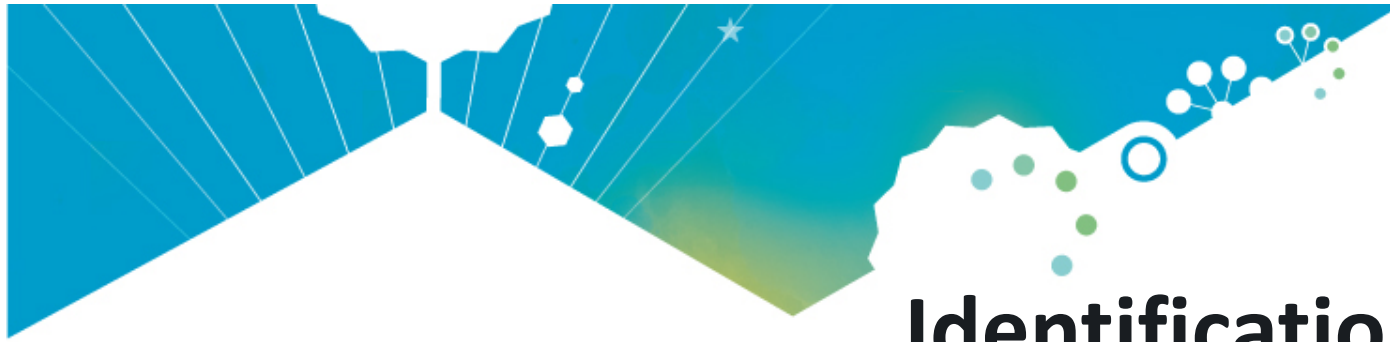
- Travail collaboratif initié et coordonné par :
 - France Assos Santé (la voix des usagers), OncoCentre & OMÉDIT Centre-Val de Loire
 - **Création d'un groupe de pilotage pluridisciplinaire – représentatif du parcours de soin du patient**
 - **Sécurisation de la chimiothérapie au domicile**
 - Besoins identifiés
 - Anticancéreux - traitement pouvant être complexe pour le patient
 - Voie orale -> gestion au domicile - loin des prof. de santé
 - Patient : besoin d'un **support d'information** en complément de l'information fournie par le soignant
 - Gestion de son traitement au domicile - autonomie d'administration
 - Gestion des effets indésirables
-  Fiche d'information sur les anticancéreux oraux



Le groupe de Pilotage

- Un groupe de pilotage PLURIDISCIPLINAIRE et **représentatif du parcours de soins du patient**
 - Représentants d'usagers – France Assos Santé CVdL
 - OMÉDIT CVdL
 - OncoCentre
 - Oncologie 37,
 - Agence Régionale de Santé (ARS) CVdL
 - Union Régional des Professionnels de Santé (URPS), IDE libéraux, Pharmaciens libéraux, médecins libéraux





Identification du besoin

- Des fiches d'information à destination des patients :

Pourquoi ? Et quand est-ce utile ?

- **Point de vue du médecin**
- **Point de vue du patient**



■ Où trouver la bonne information pour le patient à son domicile?

Notice du laboratoire

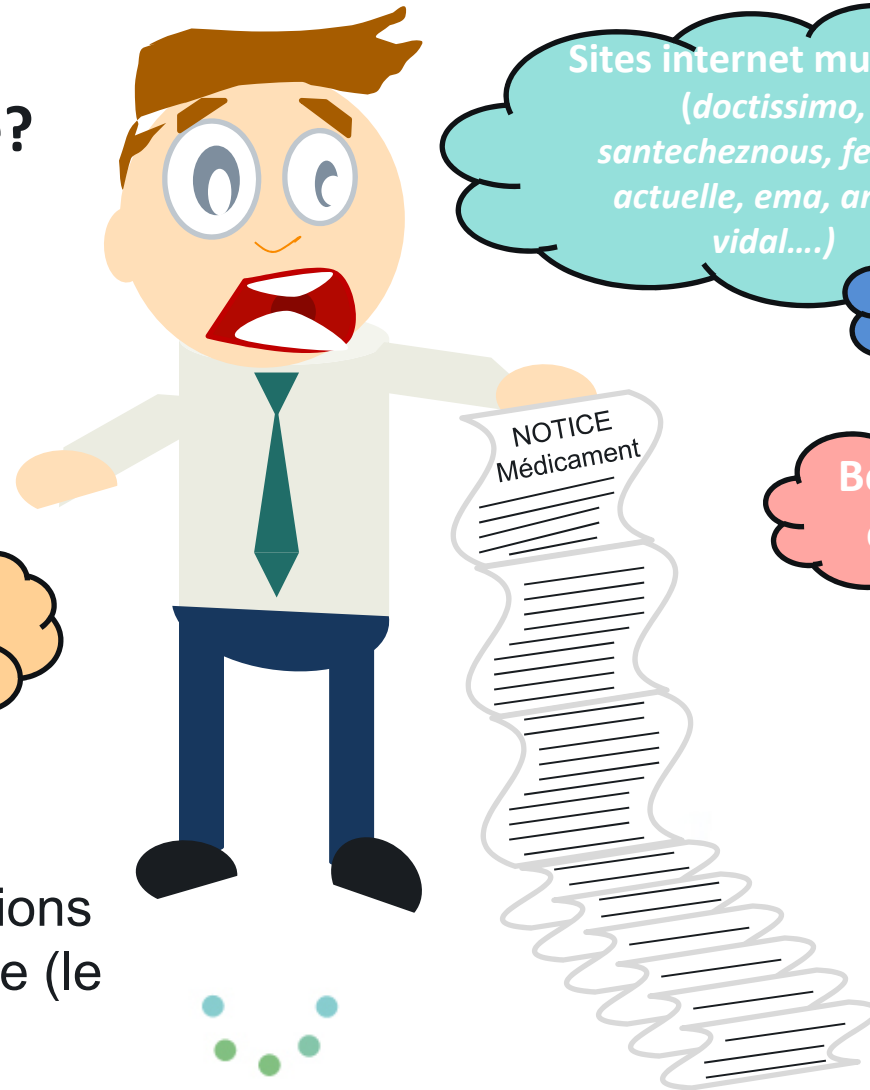
forum

média

Sites internet multiples
(*doctissimo, santecheznous, femme actuelle, ema, ansm, vidal...*)

Réseaux sociaux

Bouche à oreille



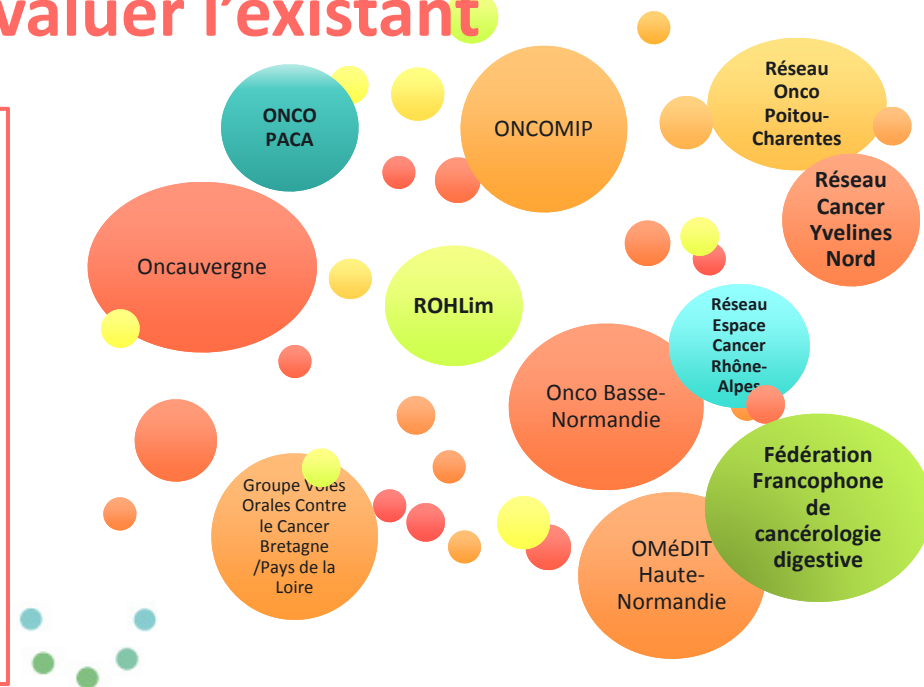
- Multiples sources
- Comment trier ?
- Quelles sont les notions essentielles à connaître (le plus important) ?

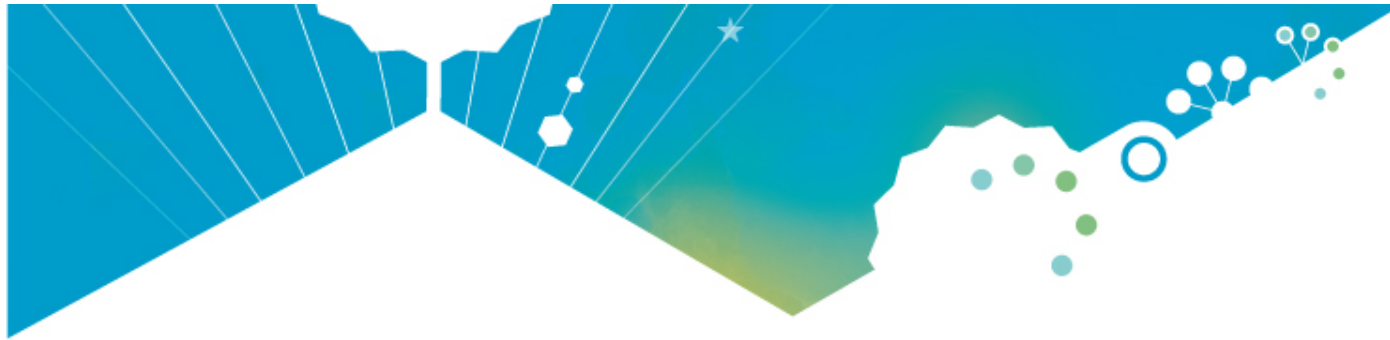


Quelles fiches ?

- En région Centre-Val de Loire - OMÉDIT :
 - Elaboration de fiches de bon usage uniquement à destination des professionnels de santé (depuis 2003)
 - ≠ fiches-patients
 - Avant de faire... -> **Evaluer l'existant**

SEPTEMBRE 2016 :
71 médicaments anticancéreux oraux disponibles
11 structures publiques ont déjà élaboré des fiches à destination des patients
=> 280 fiches déjà disponibles





- *Objectif principal :*

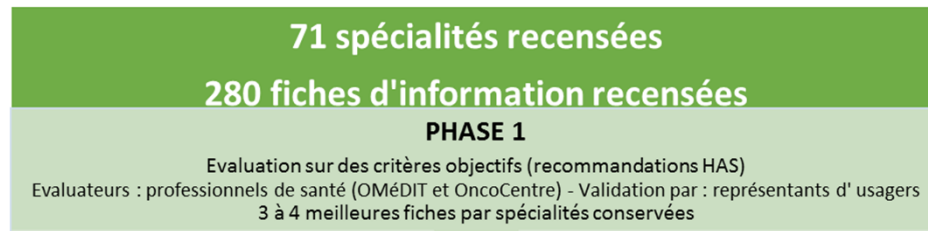
Sélectionner
parmi les fiches d'informations sur les anticancéreux
oraux, à destination du patient, existantes,
la fiche sur le médicament prescrit, à **proposer**
préférentiellement au patient en complément de
l'information orale transmise par les professionnels
de santé



Co-construction et co-décision Usagers-Soignants dans les 3 phases de l'évaluation

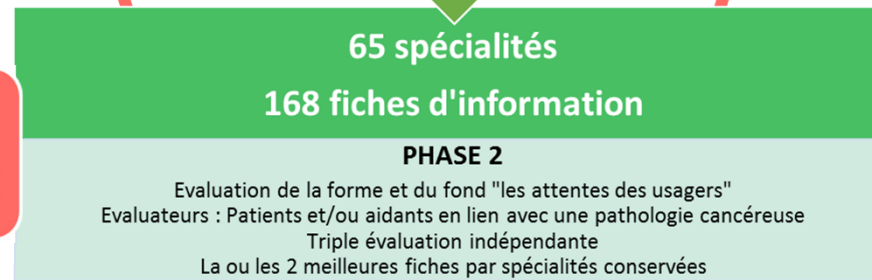
1 pharmacien et
1 interne de
santé publique
(médecin)

Validation : 19
représentants
d'usagers



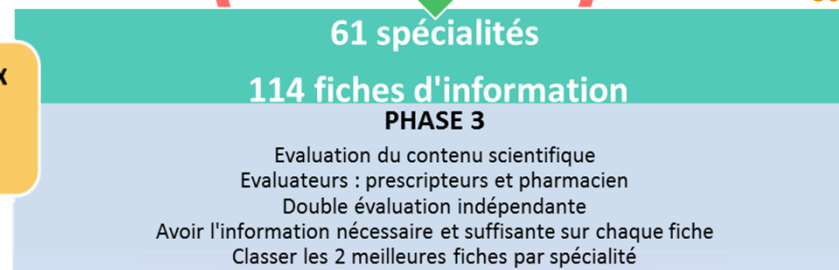
6 spécialités sans aucune fiche
suffisante
112 fiches écartées
392 évaluations analysées

198 usagers
(patients ou aidants)



4 spécialités écartées
54 fiches écartées
504 évaluations analysées

32 experts médicaux
(pharmaciens et
prescripteurs)



0 spécialité écartée
0 fiche écartée
188 évaluations analysées

61 spécialités (60 molécules)
**1 à 2 fiches d'information proposées
par molécules anticancéreuses orales**




L'implication des patients

Forte mobilisation / temps limité :

251 évaluateurs (dont **217 patients**) et **1455** évaluations analysées (dont **708 évaluations des patients**)

- Le regard du médecin
- Le regard des patients



La
« PAROLE »
des patients

Avant...

Nom de spécialité :

Fiche rédigée par :

		Oui	Non	Difficilement	
1.	Après avoir lu la fiche, pouvez-vous décrire avec propres mots de quoi elle parle ?				
Lisibilité et compréhension des informations					
2.	Pouvez-vous retrouver l'endroit dans la fiche où l'on explique quand et comment prendre le traitement ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
	Pouvez-vous dire ce que vous en avez compris ?				
3.	Pouvez-vous retrouver l'endroit dans la fiche où l'on explique quel professionnel prescrit et donne le traitement ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
	Pouvez-vous dire ce que vous en avez compris ?				
4.	Pouvez-vous retrouver l'endroit dans la fiche où l'on explique les principaux effets secondaires ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
	Pouvez-vous dire ce que vous en avez compris ?				
5.	Existe-il dans la fiche des conseils quant à la(les) conduite(s) à tenir en cas d'effets secondaires ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
	Pouvez-vous dire ce que vous en avez compris ?				
6.	Existe-il dans la fiche des conseils quant à la(les) conduite(s) à tenir en cas d'oubli, de vomissements, etc ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
	Pouvez-vous dire ce que vous en avez compris ?				
7.	Existe-il dans la fiche des informations quant aux interactions avec d'autres médicaments ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
8.	Y-at-il dans la fiche des conseils quant aux professionnels de santé à contacter en cas de besoin ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
9.	Y-at-il dans la fiche des conseils pour obtenir des informations complémentaires ?				* Difficilement = plusieurs relectures, manipulations du document
Présentation générale de la fiche					
10.	La présentation donne-t-elle envie de lire la fiche ?				
11.	Les illustrations, pictogrammes permettent-ils de mieux comprendre le texte ?				
En résumé					
12.	Est-ce que l'information contenue dans la fiche est facile à comprendre ?				
13.	Les informations contenues dans la fiche répondent-elles aux attentes et besoins des patients ?				
14.	Dans la gestion quotidienne du traitement, est-ce que la fiche vous semble utile et pratique ?				
15.	En conclusion, est-ce que vous conseillerez d'utiliser cette fiche pour tous les patients concernés par ce traitement ?				

Commentaires

Et APRES l'expertise des patients...



EVALUATION DES FICHES-TRAITEMENT A DESTINATION DES PATIENTS

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à un projet d'évaluation de fiches d'information sur des traitements oraux à destination des patients. L'objectif de ce projet est de mettre à disposition des fiches qui répondent au mieux aux attentes des patients sur le bon usage de leur traitement, les effets indésirables et leur gestion. Ces fiches viennent en complément de l'information orale transmise par le prescripteur, au cours de la consultation.

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Ces informations sont confidentielles.

Merci de répondre à toutes les questions, pour lesquelles une seule réponse par question est attendue (sauf dernière question). Vous trouverez la fiche à évaluer agrafée à ce questionnaire.

Nous vous remercions de votre collaboration.

► EN VOYANT CETTE FICHE (à 1^{ère} vue) ...

[évaluation de l'aspect visuel général de la fiche]



En voyant cette fiche, je vois qu'elle est destinée au patient et à son entourage ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Commentaires :

En voyant cette fiche, je la trouve facile à lire ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Commentaires :

En voyant cette fiche, je trouve son format pratique ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Commentaires :

► EN LISANT CETTE FICHE...

[évaluation des informations contenues dans la fiche]



En lisant cette fiche, je sais comment prendre ce traitement ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Précisions :

En lisant cette fiche, je sais ce que je dois faire en cas de prise « en trop » (double dose) ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Précisions :

En lisant cette fiche, je comprends tous les termes employés ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

Précisions :

► En conclusion...



En conclusion, dans cette fiche, j'y trouve une information que j'estime complète ?

OUI Plutôt OUI Plutôt NON NON Ne se prononce pas (préciser pourquoi)

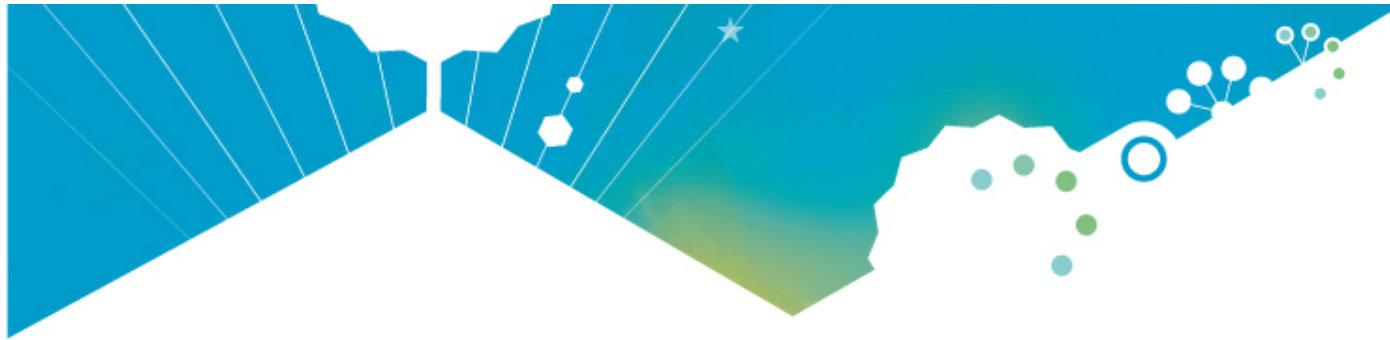
Commentaires :

Réalisation du questionnaire d'évaluation par les usagers : le choix des patients


- une hiérarchisation claire des questions :
 - « en voyant la fiche », « en lisant la fiche » et « en conclusion »,
 - reprise à chaque question,
 - avec des couleurs vives et des pictogrammes.
- une formulation des questions simples et à la première personne,
- un choix des termes compris par tous,
- une formulation des réponses avec les mots suivants « oui », « plutôt oui », « plutôt non », « non », « ne se prononce pas »,
- la possibilité de laisser des commentaires à chaque question,
- **en voyant la fiche**, le patient veut :
 - voir qu'elle lui est destinée,
 - la trouver facile à lire,
 - trouver son format pratique,
 - repérer les points importants.
- **en lisant la fiche**, le patient veut :
 - savoir comment prendre son traitement,
 - savoir quoi faire en cas d'oubli de prise et/ou de prise « en trop »,
 - connaître les précautions à prendre avec le traitement,
 - savoir reconnaître les effets indésirables pouvant être dus à la prise du traitement,
 - savoir ce qu'il faut faire en cas de survenue d'effet indésirable,
 - comprendre tous les termes employés,
 - que la fiche réponde à son besoin minimum d'information (pas besoin d'information exhaustive)
- **en conclusion**, le patient veut avec une fiche d'information sur un traitement :
 - trouver une information qu'il estime complète,
 - se sentir plus autonome dans la gestion du traitement,
 - être capable de conseiller cette fiche d'information à son entourage (exprimé comme un gage de qualité)

Chaque item de réponse a reçu une cotation validée par le groupe de pilotage :

<input type="checkbox"/> +3 OUI	<input type="checkbox"/> +2 Plutôt OUI	<input type="checkbox"/> +1 Plutôt NON	<input type="checkbox"/> 0 NON	<input type="checkbox"/> Sans cotation Ne se prononce pas (préciser pourquoi)
------------------------------------	---	---	-----------------------------------	---



Le ressenti et les messages des patients

- Fiches d'information sur les médicaments à destination des patients :
 - Complément de l'information orale / le soignant
 - Ces fiches -> support de communication entre usagers et soignants
- Trop d'information tue l'information
- LEURS attentes et besoins (Patients)
- **Messages simples et compréhensibles - titres clairs – lisibilité – format pratique (A4 ou A5) – mise en évidence des points importants – couleur – pictogramme – hiérarchisation de l'information – pas de message alarmant - qui contacter...**
- **La fiche idéale n'existe pas !**
 **Privilégions celle choisie par les patients**



Evaluation des fiches d'information-patient sur les anticancéreux oraux : le choix du patient dans son parcours de soins

Fiches d'information patient sur les anticancéreux oraux en région Centre-Val de Loire 2017 (tri alphabétique par nom de spécialité ou DCI : cliquer sur les flèches ▼ ou ▲)



Spécialité ▼▲	DCI ▼▲	N°1	N°2	Structures émettrices de référence (date de rédaction)
AFFINITOR®	evérolimus	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (septembre 2013) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
ALKERAN®	melphalan	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Réseau Onco Poitou-Charentes (septembre 2015) ■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (février 2014)
ANANDRON®	nilutamide	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (janvier 2015) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
ARIMIDEX®	anastrozole	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Réseau Espace Cancer Rhône-Alpes (décembre 2012) ■ Réseau Onco Poitou-Charentes (mai 2015)
AROMASINE®	exemestane	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Réseau Onco Poitou-Charentes (mai 2015) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
BELUSTINE®	lomustine	Cliquer ici	Cliquer ici	■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016) ■ Réseau Onco Poitou-Charentes (novembre 2015)
BOSULIF®	bosutinib	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (avril 2016) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
CAPRELSA®	vandétanib	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (mai 2013) ■ ROHLim (juillet 2015)
CASODEX® (ORMANDYL®)	bicalutamide	Cliquer ici		■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
CELLTOP®	etoposide	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (février 2014) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
CHLORAMINOPHENE®	chlorambucil	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (février 2014) ■ Réseau Onco Poitou-Charentes (décembre 2015)
COTELLIC®	cobimetinib	Cliquer ici		■ ROHLim (version évaluée = avril 2016 ; dernière mise à jour : septembre 2017)
DISTILBENE®	diéthylstilbestrol	Cliquer ici	Cliquer ici	■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016) ■ ROHLim (février 2016)
ENDOXAN®	cyclophosphamide	Cliquer ici	Cliquer ici	■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016) ■ Réseau Onco Poitou-Charentes (septembre 2015)
ERIVEDGE®	vismodegib	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (septembre 2015) ■ Réseau Onco Poitou-Charentes (septembre 2015)
ESTRACYT®	estramustine	Cliquer ici	Cliquer ici	■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016) ■ ROHLim (mars 2016)
FEMARA®	létrazole	Cliquer ici	Cliquer ici	■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016) ■ Réseau Espace Cancer Rhône-Alpes (décembre 2012)
FLUDARA®	fludarabine	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Réseau Onco Poitou-Charentes (mars 2016) ■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (avril 2014)
FLUTAMIDE®	flutamide	Cliquer ici		■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)
GIOTRIF®	afatinib	Cliquer ici	Cliquer ici	■ Groupe Voies Orales Contre le Cancer Bretagne / Pays de la Loire (septembre 2014) ■ OMÉDIT Haute-Normandie (janvier 2016)

Quelles sont les meilleures
fiches d'information patient
sur les anticancéreux oraux ?



Disponibles sur www.omedit-centre.fr
et prochainement sur oncocentre.org

