

Enquête de satisfaction auprès des patientes de Saint-Louis Réseau Sein

Mai 2008

Dr. R. Mislawski, Dr. F. Ben Mérabet.

Questionnaires envoyés : 383.

Réponses : 214

Taux de réponse = 55,87%

Renseignements personnels

1) Âge

<40 ans : 3 (1.4%)

De 40 à < 50 ans : 31 (14.48%)

De 50 à < 60 ans : 57 (26.63%)

De 60 à < 70 ans : 66 (30.84 %)

De 70 à < 80 ans : 40 (18.69 %)

De 80 à < 90 ans : 10 (4.67 %)

≥ 90 : 1 (0.46%)

NSP : 6 (2.80%)

Age moyen ; 59 ans (avec des extrêmes de 33 ans et 90 ans)

2) Pathologie

Pathologie bénigne : 19 (8.87 %)

Pathologie maligne : 191 (89.25 %)

NSP : 4 (1.86 %)

3) Type de traitement

Chirurgie

Pas de chirurgie ; 44 cas (20.56 %)

Intervention ; 170 cas (79.43 %)

R S

Hôpital Saint-Louis

S L

L

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 PARIS cedex 10

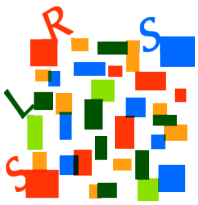
Téléphone : 01 42 49 47 48

R

S

E.mail : contact@saint-louis-reseau-sein.org - Site : www.saint-louis-reseau-sein.org

S



Radiothérapie

138 réponses positives (64.48 %)
76 réponses négatives (35.51 %)

Chimiothérapie

122 réponses négatives (57 %)
92 réponses positives (43 %)

Hormonothérapie

170 réponses négatives (79.43 %)
44 réponses positives (20.56 %)

HERCEPTIN

4 réponses positives (2%)
210 réponses négatives (98 %)

4) Le niveau d'étude

Pas d'étude : 1 (0.46%)
Enseignement primaire : 19 (8.87%)
Enseignement secondaire : 88 (41.12%)

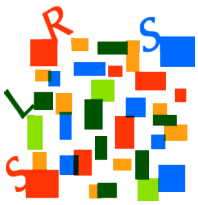
- Brevet : 8
- Enseignement technique : 25
- Niveau bac : 5
- Bac ; 50

Enseignement supérieur 86 (40.19%)

20 NSP (9.34%)

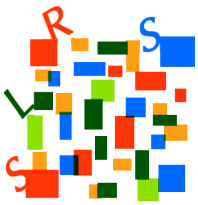
5) Situation professionnelle

Emploi précaire : 4 (1,87%)
Emploi stable : 82 (38.32%)
Retraitée 115 (53.73)
Sans emploi : 11 (5.14 %)
2 NSP (0.92 %)



6) Catégorie socio—professionnelle

Adjoint des cadres hospitaliers : 1 (0.46 %)
Agent de maîtrise : 1 (0.46 %)
Agent spécialisé maternelle : 1 (0.46 %)
Agent territorial : 1 (0.46 %)
Aide soignant : 1 (0.46 %)
Artisan : 1 (0.46 %)
Artisan ; Commerçant ; Chef d'entreprise : 1 (0.46 %)
Artiste : 1 (0.46 %)
Assistant social : 1 (0.46 %)
Bibliothécaire : 1 (0.46 %)
Cadre : 2 (0.84 %)
Cadre administratif : 1 (0.46 %)
Cadre bancaire : 1 (0.46 %)
Cadre commercial : 1 (0.46 %)
Cadre fonctionnaire : 1 (0.46%)
Cadre intermédiaire : 1 (0.46 %)
Cadre moyen : 2 (0.84 %)
Cadre supérieur : 26 (12.14 %)
Chef de secrétariat : 1 (0.46 %)
Chef d'entreprise : 1 (0.46 %)
Comédienne : 1 (0.46 %)
Commerçant : 6 (2.80 %)
Employée : 1 (0.46%)
En invalidité : 1 (0.46%)
Enseignant : 10 (0.46 %)
Agent France Telecom : 1 (0.46 %)
Femme au foyer : 1 (0.46 %)
Fonctionnaire cat A : 1 (0.46 %)
Infirmière : 1 (0.46%)
Journaliste : 1 (0.46%)
Jamais travaillé : 4 (1.86%)
Ouvriers : 4 (1.86%)
Pension d'invalidité : 1 (0.46%)
Professeur : 5 (2.33 %)
Profession libérale : 9 (4.2 %)
Salarié : 101 (47.19 %)
NSP : 16 (7.47 %)



7) Changement d'emploi en raison de la maladie

188 réponses sont négatives (87.85%)

12 réponses positives : (5.6%)

- Changement d'horaire : 1
- Retraite anticipée : 2
- Changement sans précision : 6
- Mi- temps : 1
- Licenciement : 1
- En cours de reclassement : 1

14 NSP (6.54%)

8) Les revenus

14 NSP (6.54 %)

Vit confortablement : 151 (70,56%)

Vit modestement : 3 (1.40 %)

Vit moyennement : 7 (3.27 %)

Vit normalement : 2 (0.93 %)

Vit difficilement : 37 (17.28 %)

9) Situation familiale

NSP : 11 (5.14 %)

Vit seule : 71 (33.17 %)

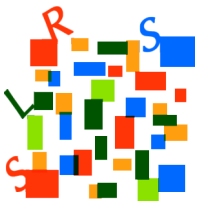
Vit en couple : 132 (61.68)

10) Les enfants

Sans enfant ; 27 (12.61 %)

Avec enfants : 67 (31.30 %)

NSP : 120 (56.07 %)



Questionnaire

1) Suivi alterné

a) Satisfaction du suivi

185 patientes sont satisfaites du suivi alterné (86.44%)

5 ne sont pas satisfaites de ce suivi (2.33%)

19 NSP (8.87%) [Le suivi en alternance n'a pas encore débuté pour ces patientes]

b) Respect du calendrier

Le calendrier des rendez-vous a été respecté dans 188 cas (87.85%)

Il n'a pas été respecté dans 6 cas (2.80 %) :

- erreur de la patiente : 2 cas
- choix personnel : 2 cas
- problème de santé : 1 cas

c) Contact avec le réseau

142 patientes n'ont pas eu besoin de contacter le réseau sein (66.35 %)

48 patientes ont contacté le réseau sein (22.42%)

24 NSP (11.21%)

Parmi les 48 patientes ayant contacté le réseau :

7 NSP (14.58%)

39 sont satisfaites de la réponse apportée (81,25 %)

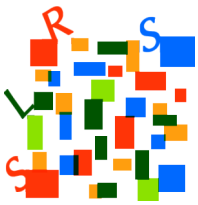
2 ne sont pas satisfaites (4.16%)

d) Suggestions ou remarques relatives au suivi alterné

Absence de remarque : 188 cas (87.85%)

26 questionnaires font des remarques (12.14%) qu'on peut regrouper ainsi :

- Le suivi alterné incite à une surveillance régulière
- Le réseau est gage d'une facilité d'accès au suivi
- Le suivi en réseau est gage de confort et de réconfort : il donne un sentiment de sécurité
- Le suivi alterné donne de la souplesse du fait de la proximité au domicile qu'il autorise
- Le suivi alterné est rassurant car il donne deux regards différents par rapport à la maladie
- Le suivi alterné est source de confiance vis-à-vis du médecin de ville et du médecin hospitalier
- Il y a une bonne coordination entre les professionnels hospitaliers et libéraux



- Le suivi alterné génère moins de stress, il a un effet positif sur le psychisme ; c'est un pas vers la guérison
- Une patiente considère que l'intérêt du réseau ne lui paraît pas évident car il lui semble que la communication entre les professionnels n'a pas été bonne.

2) Soins de support et consultation de qualité de vie

a) Avez-vous bénéficié d'une consultation de qualité de vie ?

189 réponses négatives (88.31 %)

11 patientes ont bénéficié d'une consultation de qualité de vie (5.14 %)

14 NSP (6.54%)

b) Soins de support pris en charge par le réseau

171 patientes n'ont pas bénéficié des soins de support (79.90 %)

25 patientes ont bénéficié de soins de support (11.68 %) (6 d'entre elles ont bénéficié des deux prestations) :

- Cs diététique : 10 patientes ont bénéficié de 38 séances (de 1 à 12)
- Cs psychologiques : 21 patientes ont bénéficié de 69 séances (de 1 à 12)
- Pas de précision : 1 patiente

18 NSP (8.41 %)

Le système de dispense des frais a correctement fonctionné dans 22 cas.

Deux patientes ont fait l'avance des frais et ont été remboursées par le réseau

1 NSP

Parmi les 25 patientes ayant bénéficié de soins de support, 3 ne sont pas satisfaites (insatisfaction du prestataire de soins dans les 3 cas), alors que les 22 autres le sont.

3) Organisation de réunions

a) A assisté à une réunion

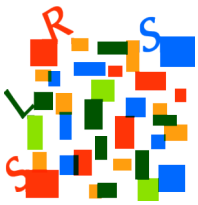
184 patientes n'ont pas assisté à une réunion (85.98 %)

21 ont assisté à une réunion (9.81 %)

9 NSP (4.2 %)

12 patientes étaient seules (57.14 %)

9 étaient accompagnées (42.85 %)



19 des patientes qui ont assisté à un réunion se disent satisfaites (90.47)
2 NSP (9.52)

b) Avez-vous pu poser des questions ?

5 patientes n'ont pas posé de question (23.80 %)
12 ont posé des questions (57.14)
4 NSP (19.04)

Pour les 12 patientes ayant posé des questions, les réponses sont toutes jugées satisfaisantes (100%)

19 patientes sont satisfaites de l'interactivité des réunions (90.47%)
2 NSP (9.52%)

c) Suggestion sur les réunions

Aucune pour 19 patientes (8.87%)

10 patientes font des suggestions (4.67%) :

- être plus informé sur les dates : 3
- faire des réunions « décentralisées » dans des lieux proches de la résidence des patientes ; 1
- créneaux horaires
 - ne permettent pas aux femmes actives d'assister ; 3
 - ne permettent pas aux patients habitants la banlieue d'assister ; 1
- augmenter le nombre de réunions annuelles : 2
- réaliser des ateliers informels en petits groupes ; 1

185 NSP (86.44)

4) Brochures

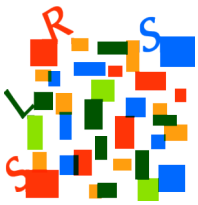
a) Avez-vous consulté une brochure du réseau ?

128 patientes répondent ne pas avoir vu les brochures (59.81 %)
1 « je ne sais pas » (0.46)
14 NSP (6.54)
71 patientes ont consulté la brochure (33.17)

b) Lieu de consultation

Pour les 71 patientes, la consultation s'est faite :

- Hôpital Saint-Louis pour 51 (71.83 %)
- Médecin de ville pour 4 (5.63)
- Hôpital Saint-Louis, médecin de ville et autre lieu ; 1 (1.40%)



- Internet ; 1 (1.40%)
- SLS et Allo cancer : 1(1.40)
- SLS et Autre ; 1 (1.40)
- SLS et Médecin de ville ; 5 (7.04)
- Pas de précision pour 3 (4.22 %)
- 4 NSP (5.63)

c) Satisfaction

66 se disent satisfaites des brochures (92.95 %)
5 NSP (7.04 %)

d) Remarques relatives aux plaquettes ;

- augmenter la diffusion chez les généralistes ; 1
- diffuser dans les services de médecine des entreprises ; 1
- plaquette trop sommaire ou trop générale ; 2
- aborder la curiethérapie : 1
- aborder la fatigabilité pendant et après le traitement : 1
- l'existence de la brochure n'est pas connue : 17
- demande de mise en ligne sur le site : 2

5) Site internet

a) Consultation du site

154 patientes n'ont pas consulté le site (71.96 %) [absence d'ordinateur signalée dans 9 cas]
38 ont consulté le site (17.75 %)
22 NSP (10.28 %)

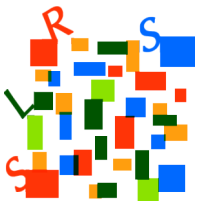
b) Sur les 38 réponses positives :

- Concernant la facilité de navigation

2 réponses Négatives (5.26 %)
35 réponses positives (92.10 %)
1 NSP (2.63 %)

- Qualité de l'information

28 patientes la considèrent bonne (73.68%)
1 insuffisante (2.63 %)
6 « moyenne » (15.78 %)
3 NSP (7.89 %)



-Rubriques consultées

Reconstruction ; 2
Un peu tout ; 5
Cancer et alimentation ; 2
Cancer du sein de A à Z et actualité : 1
Kinésithérapie : 1
Prestations offertes ; 1

- Boite de dialogue

30 ne l'ont pas utilisée (78.94%)
3 répondent « Oui » (7.89%)
5 NSP (13.15%)

c) Suggestion pour améliorer le site

181 ne répondent pas (84.57 %)
20 répondent qu'elles n'ont pas de suggestion à faire (9.34 %)
9 font des suggestions (4.20 %)
Pour 4, l'existence du site n'est pas connue ; 4 (1.86 %)

d) Consultation d'autres sites médicaux

96 patientes répondent qu'elles ne consultent pas d'autres sites (44.85 %)
96 NSP (44.85 %)
22 répondent « oui » (10.28 %)

Avez-vous trouvé des renseignements qui ne figuraient pas sur le site du réseau ?

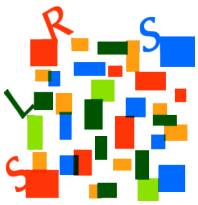
8 ne répondent pas (36.36 %)
8 répondent que oui (36.36 %)
6 répondent « non » (27.27 %)

Avez-vous trouvé un intérêt aux vidéos ?

9 non (4.20%)
76 OUI (35.51 %)
129 NSP (60.28 %)

Suggestions par rapport aux vidéos proposées ?

151 NSP (70.56 %)



43 répondent que non (20.09 %)

20 patientes font des suggestions ou des remarques (9.34 %) :

a) thèmes souhaités ;

- mise en œuvre de la chimiothérapie, de radiothérapie : 2,
- chirurgie reconstruction : 6
- effets secondaires de l'arimidex ; 1
- interviews de médecin sur des thèmes précis ; 1
- curiethérapie : 3
- témoignages de patientes ; 1
- suivi des personnes en rémission ; 1
- info et conseils à l'entourage et au médecin du travail : 1

b) remarques :

- les vidéos présentent un risque anxiogène : 1
- non confiance dans les informations sur le net : 1
- absence d'ordinateur : 2