

CONTEXTE

L'Expérience Patient a été proposée dans le cadre de l'action 6.5.1 « Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : des filières fluides et de qualité » de la feuille de route régionale 2022-2025 de l'ARS PACA. La perspective du patient est envisagée comme un levier pour mieux appréhender les filières de mauvais pronostic et faire évoluer les pratiques des professionnels de santé.

OBJECTIFS

Recueillir le **vécu des patients traités, ou ayant été traités** pour un cancer, **et leurs aidants**, afin de produire un **indicateur PREMS** générique qui puisse être intégré dans l'e-parcours cancérologie.

MATÉRIEL & MÉTHODE

MÉTHODE UTILISÉE : LE FOCUS GROUP (FG)

Un « Focus Group », dit groupe de discussion est une **méthode de recherche qualitative** dans laquelle des individus sont invités à **discuter d'un sujet prédéterminé**.

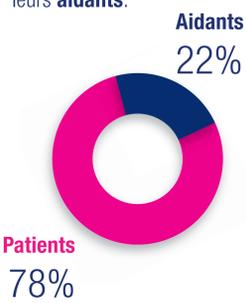
Les **verbatim** obtenus et leur **analyse** contribuent à déceler les **thèmes récurrents** impactant patients et aidants dans le parcours de soins.

MODALITÉS DE RECRUTEMENT

Transmission d'un **formulaire de participation anonymisé** à nos partenaires (3C et établissements de santé, associations, patients experts et représentants des commissions des usagers) pour diffusion.

CRITÈRES D'INCLUSION DES PARTICIPANTS

Patients traités ou ayant été traités pour cancer et leurs **aidants**.



DONNÉES REQUISES À L'ÉCHANTILLON

- Stade et pathologie
- Centre de prise en charge
- Profil sociodémographique des patients et des aidants
- Age
- Sexe
- Profession
- Lieu de vie
- Affiliation éventuelle à des associations

2 animateurs orientant les thèmes des FG.

5 personnes en ressource pour l'analyse.



- 2 FG patients
- 2 FG aidants
- 1 FG patients et aidants sans lien d'affiliation
- 1 FG patients et aidants avec lien d'affiliation

- **6 FG** effectués en format **hybride** d'une durée moyenne de **deux heures**, de **mars à juin 2023**.

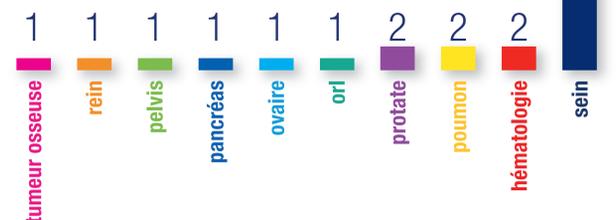
Retranscription et enregistrement via **Microsoft Teams**.

Comptes-rendus transmis après chaque FG aux participants pour approbation.

CALENDRIER DU PROJET



LOCALISATION TUMORALE



RÉSULTATS PLUSIEURS PROBLÉMATIQUES/AXES D'AMÉLIORATIONS ONT PU ÊTRE DÉGAGÉS :

L'ANNONCE

- **44%** des participants l'ont considérée comme mal cadrée.

« Ah bon, là je n'ai pas le temps, mais je vais devoir vous annoncer quelque chose de difficile. On se revoit dans un petit moment. »

LES DÉLAIS D'ATTENTE

- **21%** des participants ont jugé trop longs :
- La programmation d'un examen complémentaire,
- Le délai entre l'obtention des résultats de l'examen et la consultation du spécialiste.

« Là par exemple, j'ai pris rendez-vous pour 1 IRM cérébrale, j'ai rendez-vous dans 6 mois. »

LES AIDANTS

- **70%** se sentent mis à l'écart lors des rendez-vous et lors de la prise en charge par l'équipe médicale.

« Il y a le numéro de téléphone de la personne à contacter. Pourquoi on ne nous appelle pas pour dire votre enfant va être transféré ? »

LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

- **41%** des participants les considèrent complexes et font face dans **44%** des cas à l'absence d'assistante sociale. **29%** font part de difficultés financières liés à leur complexité.

« On n'a aucun accès et tout est fait pour vous décourager. »
« Il fallait compenser cette perte de salaire pour que je puisse continuer à l'aider, sachant que le congé d'aidant n'était pas envisageable. »

L'INFORMATION SUR LES EFFETS SECONDAIRES

- absente selon **1 patient sur 2**.

« On a l'hormonothérapie, donc on croit que c'est fini et pas du tout parce que là y a énormément d'effets secondaires. »

ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

- **35%** des participants y ont eu accès, dont la moitié via une initiative personnelle.

« En fait, c'est moi qui l'ai demandé, parce que je savais que ça existait. »

CONCLUSION & PERSPECTIVES

Cette étude menée sur l'Expérience Patient en Cancérologie met en évidence l'importance pour patients et aidants d'être **mieux informés**, tout en étant acteur du parcours de soins, tant au niveau de la prise en charge médicale et des soins de support que du parcours administratif. Cette analyse reste **dépendante de la perception du patient et de l'aidant**.

CETTE ÉTUDE EST LE POINT DE DÉPART DE PLUSIEURS ACTIONS À VENIR POUR LE DSRC ONCOPACA-CORSE, EN LIEN AVEC LES 3C :

- Une **enquête PREMS** dont les items reprendront les aspects les plus impactants du parcours de soins pour patients et aidants,

- Une **reproduction de l'étude** sous le prisme des **professionnels de santé** pour comparaison et évolution éventuelle des pratiques,
- **Des audits** prévus au deuxième semestre 2023 (**dispositif d'annonce et parcours en soins en support**).