

“Vers un avenir collaboratif renforcé
en cancérologie”

Jeudi 19 octobre 2023

de 8h45 à 16h30

Domaine de la Galinière, Châteauneuf-le-Rouge



Expérience Patient

Pr. Stéphanie Gentile APHM, Structure Régionale d'Appui PASQUAL

Hanna Boudia, DSRC OncoPaca Corse

**Action inscrite dans la stratégie décennale de lutte contre le cancer
=> Feuille de route ARS PACA 2021-2025**

Collaboration entre deux structures régionales



Expérience Patient et Aidant

Méthodologie

2 Réunions
de travail :
Protocole +
Outils com



12/22

Création d'un
Groupe de
Travail Régional
(ES 3C
Associations)

6 Focus Groups
Patients
Aidants
Patients & Aidants



Validation
comité
éthique
Aix Marseille
Université



06/23

Analyse des
focus group

Restitution
des travaux
ARS PACA



Actions à
venir
Audit DA ...

Expérience patient en cancérologie

OncoPaca-Corse et Pasqual vous invitent à participer à un projet innovant.

Le dispositif régional du cancer **OncoPaca-Corse** et la Structure Régionale d'Appui **Pasqual** vous invitent à partager votre expérience de patient ou d'aidant lors d'un atelier de concertation. Le projet permettra de connaître le vécu des patients soignés pour un cancer et de recueillir les points communs des différents prises en charge, d'identifier des éléments clés de l'expérience patient qui pourraient améliorer le parcours de soins en cancérologie.

Pour cela, OncoPaca-Corse et la Structure Régionale d'Appui Pasqual vous invitent, vous, patient, et vous, aidant, à raconter votre expérience à l'occasion de ateliers de concertation. Qui sont des entretiens collectifs. Participez avec nous à ce projet car votre témoignage sera d'une grande utilité pour améliorer le vécu des patients atteints d'un cancer.

Comment se déroule l'expérience patient en cancérologie ?

Le chercheur pose des questions au groupe et facilite la discussion. Le questionnaire permet de connaître le point de vue de chaque personne présente. Il permet de débiter d'opinions ou l'émergence d'un avis collectif dans un cadre propice aux échanges.

Les entretiens, d'une durée d'1 heure à 2 heures, seront enregistrés, avec votre accord.

L'ensemble du contenu des entretiens est confidentiel, sera anonymisé et soumis au secret professionnel. Votre participation est libre, vous pouvez cesser à tout moment d'y participer même si vous vous êtes inscrit.

Les entretiens pourront être réalisés en présentiel et/ou en visio-conférence. Vous pourrez librement participer à un seul ou à plusieurs entretiens. L'aidant est également convié à participer, seul ou avec le patient qu'il accompagne.

Pour vous inscrire à un ou plusieurs entretiens, c'est ici

Nous vous invitons à diffuser ce mail auprès de votre entourage. Nous vous remercions pour votre participation à l'amélioration du parcours des patients en cancérologie.



Lettre numérique
à destination des patients
via
3C / ES / Associations

Vous êtes un patient ou un aidant ?

Venez apporter votre témoignage lors de réunions d'échanges afin d'améliorer le parcours en cancérologie.



Lieu disponible dans la structure
Date

Pour vous inscrire, c'est ici



Affiche A3
service ES

Vous êtes un patient ou un aidant ?

Venez apporter votre témoignage lors de réunions d'échanges afin d'améliorer le parcours en cancérologie.



Lieu disponible dans la structure
Date

Pour vous inscrire, c'est ici



Flyer Patient
service ES

Expérience Patient et Aidant

Données sur les participants



82 %

Sexe des Participants



18 %

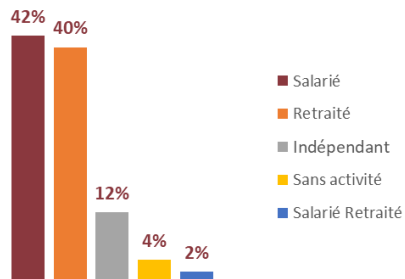
70 ans

39 ans

Age moy. :
54 ans

81 ans

63 ans



Statut pro des participants



71 %

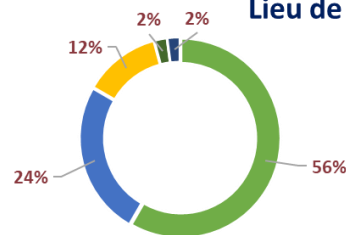
Taux de patients
et aidants



29 %

37%
de patients
aidants

Lieu de vie

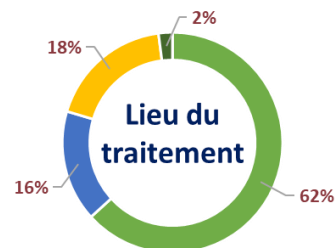


Urbain

Rural

■ Bouches-du-Rhône (13) ■ Var (83)
■ Vaucluse (84) ■ Alpes de Haute-Provence (04)

Lieu du
traitement

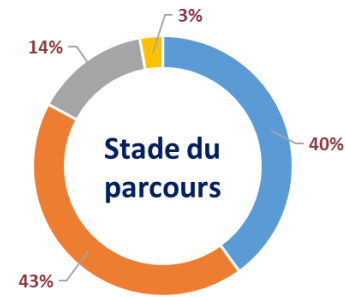
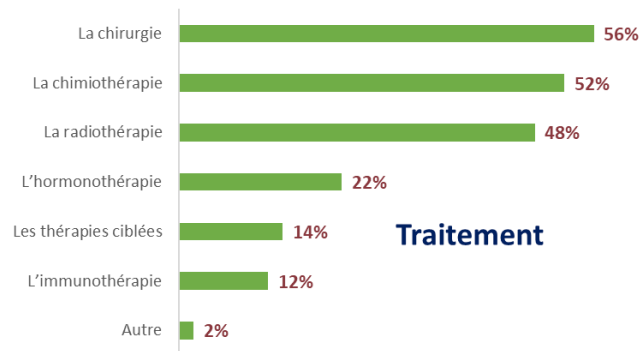
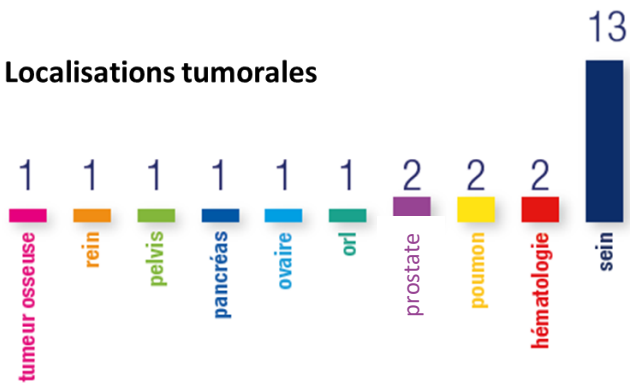


■ Bouches-du-Rhône (13) ■ Var (83)
■ Vaucluse (84) ■ Alpes de Haute-Provence (04)

Expérience Patient et Aidant

Données sur les participants

Localisations tumorales



■ En cours de traitement ■ Rémission ■ Récidive ■ Guérison

Expérience Patient et Aidant

Dispositif d'Annonce

« Bonjour asseyez-vous, je n'ai pas une bonne nouvelle pour vous, vous avez un cancer de la prostate »

« Ils sont arrivés et en me disant Bah vous n'avez pas le COVID c'est un cancer. »



44%

des participants ont vécu
une annonce mal cadrée

« ...ça a été une catastrophe, c'est une erreur de l'assistante médicale, qui m'appelle en me disant Bonjour Madame, Alors voilà, vous allez avoir un rendez-vous avec le chirurgien, vous allez faire une IRM, une biopsie... Enfin, elle me dit plein de trucs, que je comprends rien de ce qu'elle me dit, je dis mais attendez de quoi vous parlez. Je dis, j'ai passé un scanner à 10h00 ce matin, vous m'appelez à 12h00.

Et là elle a réalisé qu'en fait je ne suis pas au courant... »

Expérience Patient et Aidant

Démarches Administratives



41% ont trouvé les démarches complexes et larges



44% ont signalé l'absence de l'assistance sociale



29% ont signalé avoir des problèmes avec le processus de l'arrêt maladie et des soucis financiers

« On a déjà des soucis à traiter, quoique l'administratif est en plus. »

« 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 puisque vous avez 66 jours d'indemnisation à hauteur de votre salaire et ensuite vous vous débrouillez ».

« On ne connaît rien du tout, des arrêts qui sont variés et donc du coup ben j'étais perdue. »

Expérience Patient et Aidant

Examens Complémentaires

21%

ont signalé une difficulté pour
prendre des rendez-vous pour
faire des examens
complémentaires



« Mais y a un peu des délais d'attente. C'est vrai que quand on a une maladie hautement angoissante et qu'on vous parle de bilan d'extension et que le premier rendez-vous pour un Petscan, il est à 3 semaines. Donc si mon cancer n'avait pas encore eu le temps de se propager de métastases, bah là ça lui laisse le temps... »

18%

ont trouvé les délais entre l'examen
et les résultats longs

« ...Il a fallu que je me déplace parce que ça faisait 15 jours que je trouvais ça trop long pour avoir des résultats. Abus sinon ? »

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

Expérience Patient et Aidant

Rôle des Associations

35%

ont trouvé que la
visibilité des
associations n'était
pas suffisamment
claire pour eux

« Je me suis lancée à fond dans
une association tous les jours
pratiquement, je m'occupe
beaucoup, je donne pas mal. ».

15%

ont trouvé que les associations
simplifiaient les démarches
administratives



«... une personne qui gérait
tout le côté administratif.
Les commandes de la Sécu
et tout ça... »

«..Alors moi je suis très
curieuse,, enfin pour tout
d'ailleurs hein, donc j'ai c'était
en cherchant sur Internet, j'ai dit
il y a bien des endroits, et puis
je suis tombée à la ***** un
endroit hyper joli... »

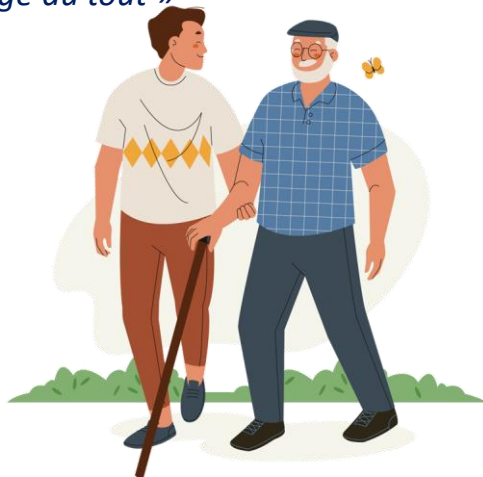
32%

ont bénéficié d'un soutien
contre la solitude grâce aux
activités des associations

Expérience Patient et Aidant

Rôle des Associations

« Les aidants ne sont pas pris en charge du tout »



40%

des aidants ont trouvé
qu'ils sont mal intégrés
dans le parcours de
soins de leurs proches

« ...d'être nous-mêmes aide soignants quelque part hein
puisque voilà, moi j'ai levé ma maman, je l'accompagne aux
toilettes, voilà, j'ai passé les nuits, j'ai voilà et avec mon papa
aussi, qui a plus de 80 ans, ça a été vraiment épuisant. Ben
quand on travaille, c'est pas facile. Voilà, moi, j'ai dû m'arrêter
3 mois parce que j'avais pas d'autre solution .. »

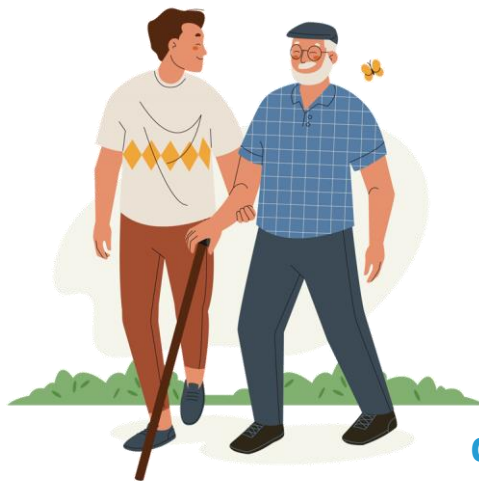
70%

des aidants ont pensé qu'ils ne
sont pas considérés et ont
signalé un manque de flexibilité
avec leur emploi

50%

des aidants n'ont pas reçu un suivi
psychologique

« C'est compliqué à la fois pour nous en tant qu'aidant, et c'est compliqué pour celui qui est atteint de la pathologie parce que lui, il est en détresse psychologique. Cette détresse psychologique, elle est dure à évaluer d'autant plus quand cette pathologie vient vraiment à diminuer la personne au point, elle peut même plus s'exprimer où elle peut plus. »



60%

ont eu le sentiment d'être
impuissant, démuni face à la
souffrance des patients

30%

des aidants ont trouvé que les
douleurs de leurs proches étaient
mal gérées au cours du séjour en
soins palliatifs

Expérience Patient et Aidant

Importance du Médecin Traitant

12%

**des participants ont signalé la
difficulté de trouver un
médecin généraliste ou ont du
faire des déplacements pour
être traités**

« J'habite à Cabriès où il y a un énorme problème, alors je sais que ça remontera peut-être à l'ARS. Il n'y a plus qu'un médecin généraliste à Cabriès et du coup, le moindre rendez-vous médical, même en urgence, il est à minimum 3 semaines. Alors la prise en charge d'un cancer à Cabriès, c'est juste une horreur. ».

**certains participants ont signalé l'importance du médecin
traitant dans la coordination et le suivi de leur parcours**

- Etablir un diagnostic régional (*points forts / points faibles*)
- Permettre aux patients d'apporter le ressenti sur le parcours
- Prioriser des axes de travail sur le parcours (exemple du DA avec enquête patient et pro)
- Travail d'information et formation auprès des professionnels de santé