

5 Satisfaction des bénéficiaires du suivi hors hôpital

Satisfaction sur la fréquence des suivis

Bien adaptée

71 %

Insuffisante

26 %

3 %

Trop importante

Aurait souhaité prolonger son suivi hors hôpital

55 %

66 %

43 %

Satisfaction globale sur le suivi hors hôpital

74

7,2

7,6

APPEL TÉLÉPHONIQUE

APPLICATION MOBILE

SUIVI À DOMICILE

Le suivi hors hôpital m'a permis de savoir si je devais m'inquiéter ou non des symptômes qui apparaissent au fur et à mesure du traitement. Ainsi la panique a fait place au calme, ce qui m'a aidé à passer au-dessus de tous ces désagréments.

PATIENT DE 44 ANS SOIGNÉ POUR UN CANCER DU POU MON, GRAND-EST

Le suivi hors hôpital m'a apporté un soutien moral et moins de stress en étant accompagnée une fois par semaine au téléphone avec l'infirmière. Ce partage et un échange supplémentaire avec un autre professionnel de santé que l'oncologue m'ont permis de me sentir également plus considérée en tant que patiente. L'infirmière est à notre écoute concernant les éventuels effets indésirables du traitement et nous propose des solutions en nous rassurant. Je me suis sentie beaucoup moins seule.

PATIENTE DE 46 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER DU SEIN, AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Je dirais que ce n'est pas facile de savoir qui contacter. On se sent vite seule et autonome dans la gestion de l'après. Il faut encore beaucoup de force, or c'est le moment où nous sommes le moins épaulés. La vie reprend, dans toutes ses dimensions, mais il faut atterrir de ce tourbillon infernal qui nous a tant fragilisés. Je suis forte, débrouillarde et j'ai trouvé des solutions, mais ce n'est pas facile au quotidien. J'ai des médecins exceptionnels, très humains, mais ils sont immensément occupés et il n'est pas évident d'avoir un créneau en dehors du suivi programmé, quand les doutes ou les questions nous assaillent.

PATIENTE DE 38 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER DU SEIN, BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ



WWW.PATIENTSENRESEAU.FR

Cette enquête et cette infographie ont été rendus possibles grâce au partenariat avec :



¹ 1 492 répondants dont 1 417 patient.es soignant un cancer et 64 proches aidants ayant répondu à une enquête en ligne anonyme ouverte du 4 juin au 31 août 2024 par Patients en réseau.

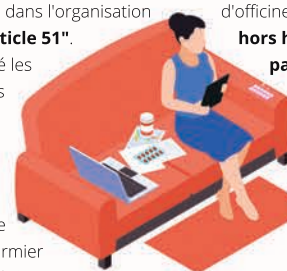
² Sur les 550 répondants bénéficiaires d'un suivi hors hôpital, 264 ont été suivis par des appels téléphoniques de l'infirmier.e hospitalier.e, 87 via une application mobile dédiée (AKO@PRO, Résilience, ONCO'nect, Cureety...), 84 via une visite à domicile d'un.e infirmier.e libéral.e de proximité (ex. dispositif AKO@dom), 15 avec l'appui d'un pharmacien d'officine (Oncolink, PICTO) et 100 via un autre type de suivi ou un suivi non précisé.



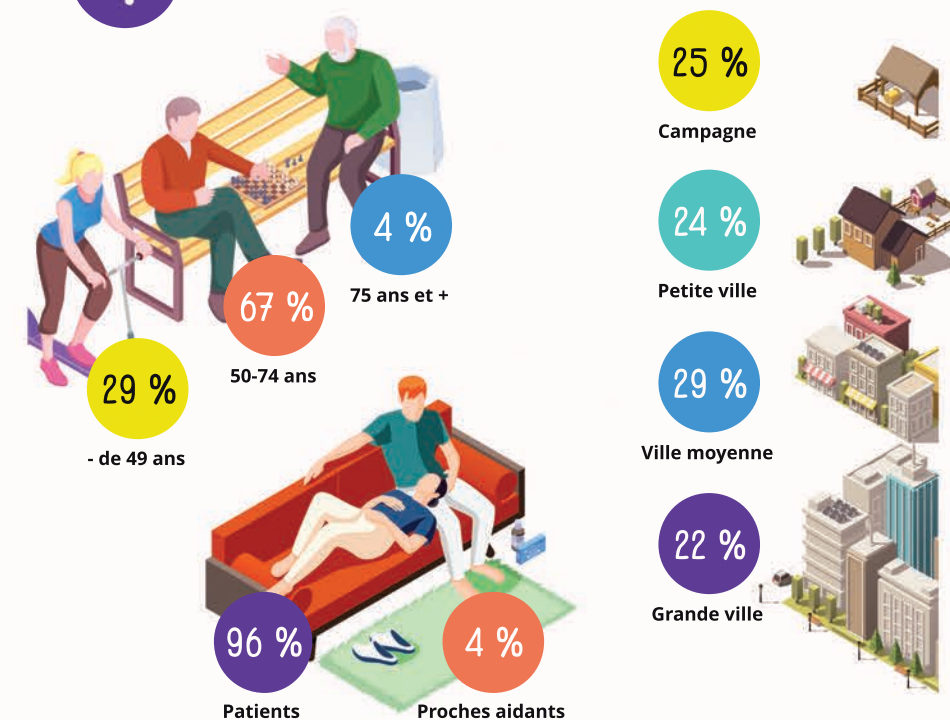
Le suivi hors hôpital des personnes soignant un cancer

L'association **Patients en Réseau** est co-porteuse de dispositifs innovants dans l'organisation du parcours de soins, les "Article 51". Dans ce cadre, elle a interrogé les patients de ses communautés **Mon Réseau Cancer** sur le suivi hors hôpital pendant ou après les traitements, qui peut prendre plusieurs formes : application mobile de suivi, visite à domicile d'un infirmier libéral de proximité, appel téléphonique

d'un infirmier de suivi ou suivi avec un pharmacien d'officine. **550 patients bénéficiant d'un suivi hors hôpital** ainsi que **942 n'en bénéficiant pas** ont répondu à notre enquête ouverte du 4 juin au 31 août 2024¹. La comparaison de leurs réponses met en évidence **des différences entre l'impact concret du suivi sur ses bénéficiaires et les attentes de ceux qui n'en bénéficient pas**, en termes de qualité de vie, de suivi des traitements et de gestion des effets secondaires.



1 Profil des répondants



Cancer du sein

64 %

Poumon

19 %

Gynécologique

7 %

5 %

Colorectal

Autres

Quelle durée pour rejoindre le centre de soins ?

- de 30 mn

35 %

30 mn à 1 h

43 %

1 à 2 heures

18 %

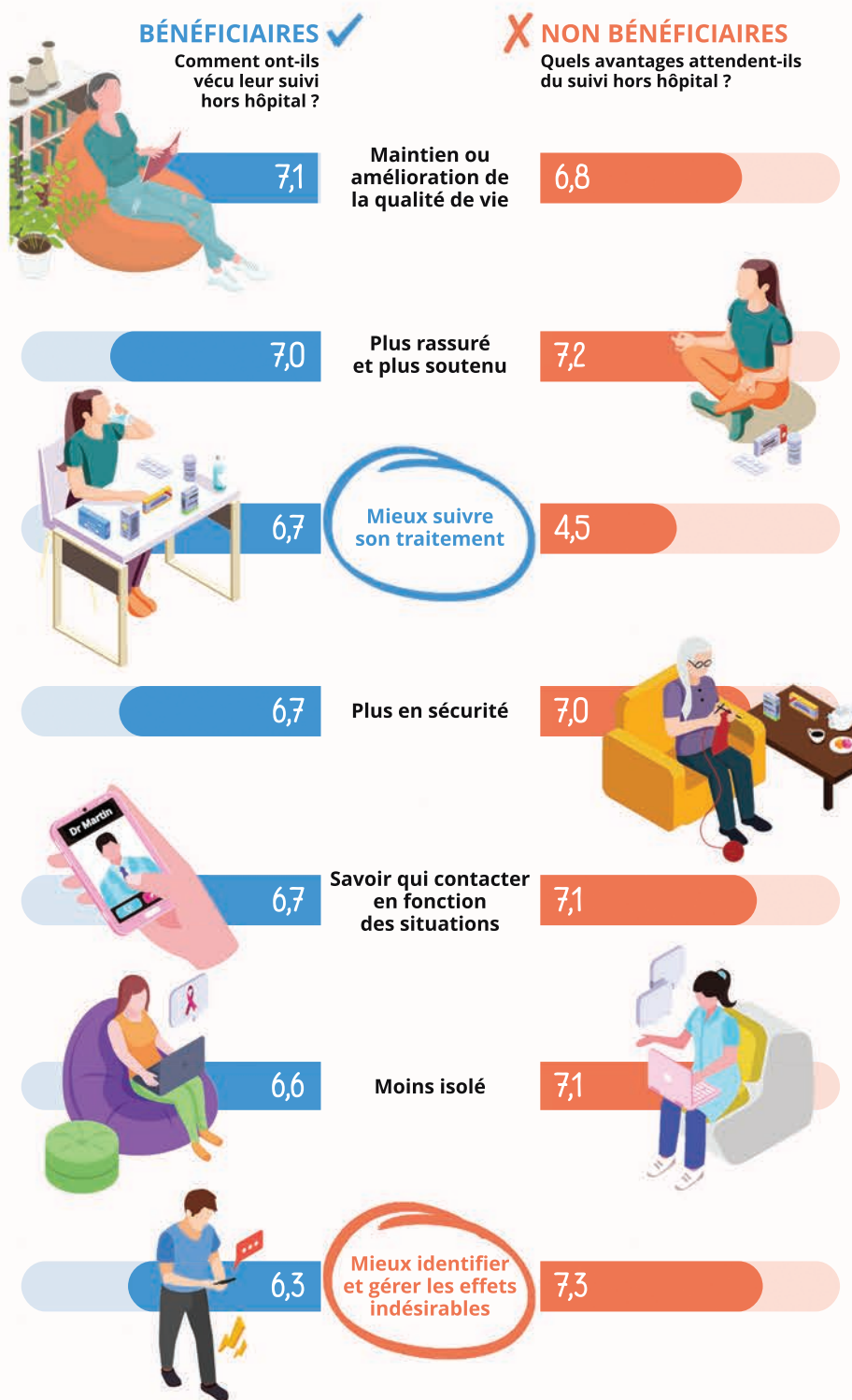
Plus de 2 heures

4 %



Conception et réalisation : Jonathan Grandin - www.decodeur.digital

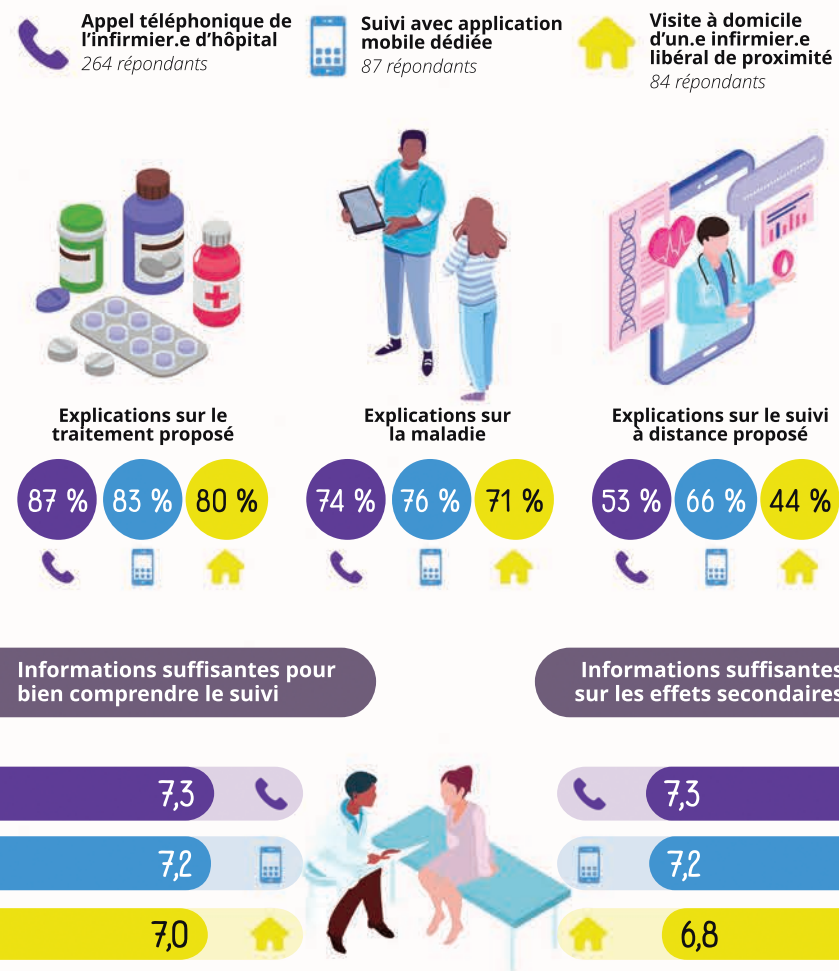
2 Comparaison entre les avantages et les attentes autour du suivi



Les **non bénéficiaires du suivi** considèrent qu'un suivi **ne permettrait pas de mieux suivre leur traitement**. Dans la réalité, les bénéficiaires estiment que leur suivi favorise la bonne prise des soins à domicile. À l'inverse, les

non bénéficiaires sont plus nombreux à croire que **le suivi leur permettrait de mieux gérer les effets indésirables des traitements**. Dans la réalité, ce suivi est complexe à organiser et **les bénéficiaires en sont moins satisfaits**.

3 Accompagnement au démarrage du suivi hors hôpital²



Les bénéficiaires d'un **suivi à domicile** sont plus âgés que la moyenne (**14 % de 75 ans et plus** contre 4 % de tous les bénéficiaires). Ils ont donc eu moins accès à notre enquête que les autres

types de suivi hors hôpital. Plus souvent **atteints de pathologies lourdes ou de co-morbidités**, ils sont aussi **moins autonomes**, ce qui peut expliquer un accès moindre à l'information.

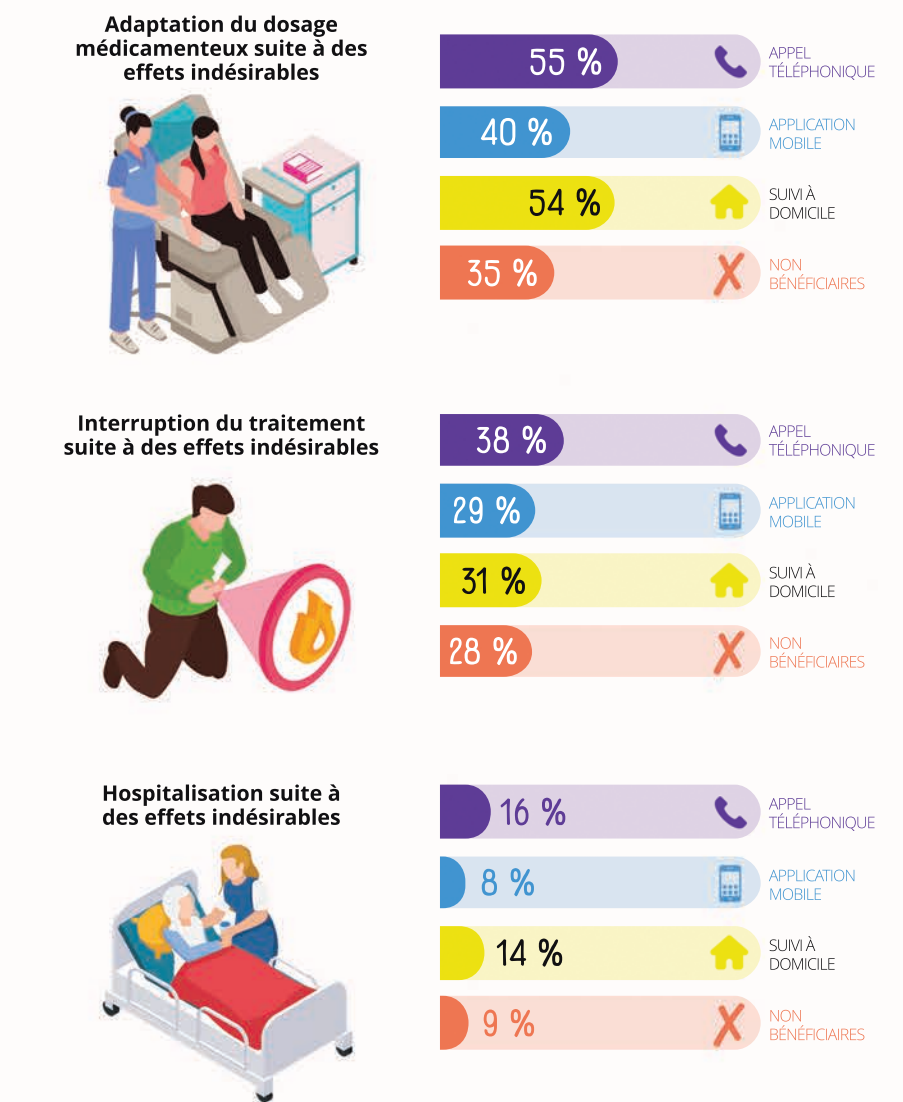
Vivant Outre-Mer mais étant suivi en Métropole, le suivi me permet un contact plus rapproché avec l'équipe soignante. Je me sens moins isolé et j'apprécie de pouvoir plus échanger sur les problématiques de la vie quotidienne, difficiles à aborder lors d'une consultation de 20 mn dédiée aux résultats et remises d'ordonnances.

PATIENTE DE 28 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER DU SEIN, GUYANE

Quand on habite à plus de 3 heures du centre de soins dans un désert médical, le suivi est loin d'être un luxe : c'est une condition de la poursuite du traitement.

PATIENTE DE 56 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER DU SEIN, OCCITANIE

4 Gestion des effets secondaires durant le suivi hors hôpital



Les bénéficiaires d'un suivi hors hôpital bénéficient d'une gestion des effets secondaires **un peu meilleure que les non bénéficiaires**, puisque le suivi leur permet de déclarer la

survenue de nouveaux effets secondaires **sans avoir besoin de se déplacer**. Sur ce plan, les **applications mobiles de suivi** semblent toutefois moins efficaces que les autres types de suivi.

Le suivi est très important car il permet de se sentir moins isolé et de différencier ce qui est "normal" de ce qui doit nous alerter. On a également des recommandations sur l'application pour mieux gérer certains effets secondaires, et des contenus sur la maladie. Ce qui aurait été bien c'est que quelqu'un de l'hôpital m'appelle lorsque je déclare sur l'application des effets secondaires importants et surtout nouveaux. Chaque fois que c'est arrivé je n'ai reçu aucun appel et j'ai dû attendre la prochaine chimio avec angoisse.

PATIENTE DE 70 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER DU SEIN, ÎLE-DE-FRANCE

Après la première chimio, on repart chez soi avec toutes nos angoisses et les effets secondaires qui arrivent sans savoir quelle intensité et durée ils vont avoir. Mon suivi a été laissé aux infirmières de ville qui ne se sentent pas impliquées. De grosses complications auraient peut-être pu être atténuées si l'infirmière avait eu le réflexe de me dire de contacter l'hôpital. Quand on met les pieds dans le bain du monde médical, on n'a pas l'expérience pour activer les bons leviers aux moments critiques.

PATIENTE DE 62 ANS SOIGNÉE POUR UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE, ÎLE-DE-FRANCE