



PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE DU CANCER & ATTENTES DES PATIENTS

Mieux connaître les attentes des patients pour mieux leur répondre

Note de synthèse*

Juin 2012

Présentée par la Direction PMS et Qualité- UNICANCER

UNICANCER **l'Observatoire**
des attentes des patients

“opinionway”

* Synthèse des enseignements de la consultation participative en ligne « *Prise en charge hospitalière du cancer & attentes des patients* » réalisée par l'institut Opinion Way du 23 janvier au 14 février 2012 pour l'Observatoire des attentes des patients UNICANCER

AVANT-PROPOS

Avec près de 8 millions de décès par an, le cancer est la première cause de mortalité dans le monde. Chaque année, le nombre de malades augmente. Ainsi en France, on estime que 365 000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en 2011. Ces chiffres placent cette maladie au premier rang des préoccupations nationales.

Depuis de nombreuses années la Fédération UNICANCER et ses 20 Centres agissent concrètement et innovent pour faire reculer cette maladie. Forts de leur modèle et de leurs valeurs, les Centres de lutte contre le Cancer et leur Fédération souhaitent plus que jamais être au service des patients et ce dans un paysage sanitaire en profonde mutation.

Outre l'effort de recherche, la conjugaison des expertises médicale et organisationnelle, ainsi que le souci d'une qualité humaine au service du patient, est devenue au fil des années une exigence partagée par les 20 Centres. Trois composantes essentielles du modèle des Centres qui visent à faire face aux enjeux actuels de la cancérologie, des attentes des patients et de celles de leurs proches et *in fine* à combattre efficacement cette maladie.

Dans ce contexte, où inquiétude et demande sociétale en matière de santé n'ont jamais été aussi fortes, UNICANCER a mis en place en novembre 2011 un Observatoire des attentes des patients. Son objectif est de permettre au Groupe des Centres de mieux identifier les enjeux de demain en terme de demande et donc d'offre de soins, et ce grâce à une prise de parole directe des patients.

Partant du principe que chaque patient a des attentes personnelles vis-à-vis de sa prise en charge, l'Observatoire a réalisé au premier trimestre 2012 une étude qualitative sous forme de consultation participative portant sur la « *prise en charge hospitalière du cancer & attentes des patients* ». Pour accéder dans les meilleures conditions à des informations au plus près du vécu, cette consultation a été faite par le biais d'un forum en ligne auquel 264 participants ont contribué. Pendant 3 semaines, ces derniers ont pu échanger leurs expériences, exprimer leurs attentes et leurs besoins...

La présente note propose une synthèse des enseignements et résultats de cette démarche innovante. Elle vise à permettre aux CLCC de conserver leurs capacités à appréhender les évolutions novatrices et de répondre aux attentes des patients à travers des solutions concrètes et pragmatiques.

À travers cette étude de terrain, l'Observatoire vise à apporter une contribution riche aux réflexions qui sont menées par les instances de gouvernance d'UNICANCER, dans la perspective d'élaboration de son plan stratégique 2012-2015. En effet, les changements structurels du secteur de la santé et l'environnement budgétaire contraint, nécessitent aujourd'hui de s'adapter, de renforcer les points forts du Groupe, notamment pour assurer durablement des soins de qualité efficaces sur le plan économique, en tenant compte de l'exigence accrue des patients.

Ces mutations du système de santé exigent de la part de tous les acteurs un effort d'innovation constant dans l'organisation et dans le système de financement : l'Observatoire des attentes des patients peut, au sein du Groupe, constituer une force de proposition nouvelle à même d'accompagner ce changement.

UNE METHODOLOGIE INNOVANTE

1. CONTEXTE

Dans un contexte sanitaire très évolutif, la démarche stratégique du Groupe UNICANCER propose aujourd'hui de repenser les modalités de prise en charge afin d'en garantir le caractère complet, innovant, individualisé et humaniste, et ce pour chaque patient.

Afin de mieux connaître ces attentes et celles de leurs proches, le Groupe UNICANCER a mis en place en 2011 une initiative unique en France : un Observatoire des attentes des patients. Ce dernier vise, à travers une meilleure connaissance et compréhension des souhaits des usagers, à orienter l'évolution de l'offre, en termes de prise en charge et d'amélioration de la qualité du service rendu.

Dans le cadre de ses premiers travaux, l'Observatoire a réalisé une étude portant sur les attentes des patients en termes de prise en charge hospitalière.

2. OBJECTIFS

Les objectifs de l'étude étaient la production, dans le cadre d'une démarche participative, des données fondées sur une information détaillée, analysée et synthétisée, utiles à l'élaboration de préconisations

Les bénéfices attendus étaient, entre autre, une meilleure identification des déterminants à intégrer dans la stratégie du Groupe et des centres, dans les domaines de l'amélioration de la qualité de la prise en charge et des réponses apportées aux attentes des patients.

3. MÉTHODE

Afin d'être cohérent avec sa culture d'innovation et de bénéficier de l'intelligence collective des individus lorsqu'ils échangent entre eux, l'Observatoire des attentes des patients UNICANCER a utilisé la méthodologie qualitative de la consultation participative en ligne.

Pour mener à bien cette étude, UNICANCER a mandaté l'institut Opinion Way pour organiser et animer en lien avec la Direction PMS et Qualité UNICANCER une consultation sous forme de débats en ligne, suivant les principes de la méthodologie délibérative, portant sur le sujet des attentes des patients vis-à-vis de la prise en charge hospitalière du cancer.

Les échanges se sont déroulés entre le 23 janvier et le 15 février 2012. Ils ont impliqué 249 participants répartis en deux communautés : une communauté de 139 patients issus des Centres de Lutte contre le Cancer (CLCC) et une communauté de 110 participants issus d'un panel grand public. Les deux publics ont été interrogés en communautés séparées, afin de ne pas biaiser l'expression des opinions, vécus et attentes et pouvoir in fine les mettre en perspective. Néanmoins, les points de vue de chacune des communautés ont été confrontés en injectant les contributions, attentes ou idées les plus représentatives d'une communauté dans l'autre. En 3 semaines, plus de 1000 messages ont été échangés.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS & ENJEUX POUR DEMAIN

1. MIEUX CONNAITRE LES ATTENTES DES PATIENTS

1.1 UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE IMPLIQUANTE

En réalisant cette étude dans le cadre de l'Observatoire des attentes des patients, UNICANCER a souhaité faire émerger une intelligence collective.

Cette consultation participative sous forme de débat en ligne a généré une forte implication, notamment du côté des patients avec des témoignages authentiques et riches permettant de recueillir une information sur un registre rationnel comme émotionnel. La démarche a suscité un vif intérêt de la part des deux publics : une démarche positive, constructive et intégrant enfin la réalité des vécus des patients.

1.2 UNE PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE HOLISTIQUE

Plus concrètement et pour tous, la prise en charge du cancer recouvre un large champ d'évocations et s'envisage de façon holistique : traiter une pathologie en offrant l'accès aux traitements les plus efficaces et innovants tout en accompagnant la personne. Cet accompagnement doit tenir compte pour le patient :

- des spécificités de sa pathologie
- de son bien-être physique et moral, à travers un soutien psychologique mais aussi un accompagnement dans le « prendre soin » de l'image narcissique et sociale fortement fragilisée (communautés de patients, suivi par un psychologue, soins esthétiques ...)
- de ses contraintes familiales et quotidiennes

Une prise en compte qui doit s'étaler sur toute la durée du traitement et jusqu'à la guérison : depuis l'annonce, jusqu'à la rémission... entendue comme guérison et retour à la vitalité.

Au-delà des disparités, les participants s'accordent tous sur un constat d'amélioration globale de la prise en charge du cancer avec :

- une réelle prise en charge de la douleur, et ce sur tous les plans, avec notamment une plus grande importance accordée à la souffrance psychologique
- une amélioration de la relation avec le personnel soignant, et surtout infirmier : empathie, disponibilité, chaleur ...

1.3 DES POINTS FAIBLES IDENTIFIÉS

Toutefois, un certain nombre d'insatisfactions se révèlent au fur à mesure des discussions et concernent notamment :

- **l'annonce du diagnostic et la coordination des soins** avec principalement une sensation de morcellement de la prise en charge créatrice d'insécurité, et des temps d'attente qui, sans explications données, placent le patient en situation d'objet d'un traitement, plutôt que sujet de ce dernier
- **la transparence et la transmission de l'information** : difficultés à obtenir une information univoque, claire et précise sur les traitements, le déroulement des soins et surtout leurs effets secondaires
- **la vie hors hôpital pendant le traitement** : le suivi de la prise en charge entre l'hôpital et la ville apparaît comme douloureux du fait du contraste saisissant entre l'hôpital et le « vide » du retour chez soi. Les difficultés à gérer seul son quotidien : gestion de la famille, tâches ménagères, administratives, déplacements domicile/hôpital... avec des inquiétudes administratives et financières « vampirisantes » à la clé, des patients souvent mal informés de leurs droits et des aides existantes. Enfin, certains font part d'un besoin d'être conseillé et accompagné pour poursuivre leur activité professionnelle (aménagement des horaires de travail, gestion des relations au travail)
- **la sortie et la rémission** sont des étapes où la prise en charge paraît insuffisante voire inexistante, notamment concernant le passage vers un interlocuteur privilégié de ville et concernant l'image de soi (y compris la reconstruction sociale et professionnelle)

2. POUR MIEUX Y RÉPONDRE

Concernant les axes d'amélioration proposés, l'accueil est positif, compte tenu du besoin de prise en charge dont les patients sont « captifs », et des attentes du grand public qui souhaite être aidé pour assumer un rôle de soutien pour les proches atteints.

2.1 MAXIMISER LA SATISFACTION DES PATIENTS...

La satisfaction est maximisée par les prestations qui :

- rendent le parcours de soins plus fluide
- envisagent la prise en charge durant tout le parcours de soins depuis l'annonce jusqu'à la rémission
- mettent en avant la dimension holistique de la prise en charge et placent l'individu, et pas seulement sa pathologie, au cœur des préoccupations
- tiennent compte de la réalité du quotidien et des contraintes de chacun (familiales notamment) et intègrent les proches dans la démarche de prise en charge

2.2 ... EN METTANT EN ŒUVRE DES AXES D'AMÉLIORATION PARTICULIÈREMENT ATTENDUS

Dans ce contexte, les propositions prioritairement valorisées sont celles qui :

- assurent d'abord la qualité et le fonctionnement logistique de la prise en charge, pour un parcours plus fluide, une meilleure information tout au long du parcours, une meilleure coordination des soins
- assurent la qualité médicale de la prise en charge à l'hôpital et en ville
- facilitent les démarches administratives à l'hôpital, comme à la ville, et déchargent des tâches ménagères quotidiennes
- améliorent la vie au sein de l'hôpital et permettent de prendre soin de soi sur un plan global de bien-être
- innovent dans la prise en charge et l'expertise médicale
- garantissent une équité d'accès à des soins et une organisation de qualité pour tous

En conclusion, il convient de souligner combien cette initiative est fondatrice d'un nouveau regard sur la prise en charge des patients.

Les résultats présentés, qu'il s'agisse des points faibles identifiés, de la prise en charge hospitalière ou des attentes exprimées par les patients, devront être mis en regard des autres résultats d'études disponibles au sein du Groupe.

Leur analyse par les membres du Comité de pilotage de l'Observatoire, professionnels du Groupe impliqués au quotidien dans la lutte contre la maladie, devra permettre d'en dégager des propositions d'actions concrètes pour améliorer le service rendu aux patients et plus globalement la prise en charge hospitalière du cancer.