

NEWSLETTER N°6 : JUILLET 2024



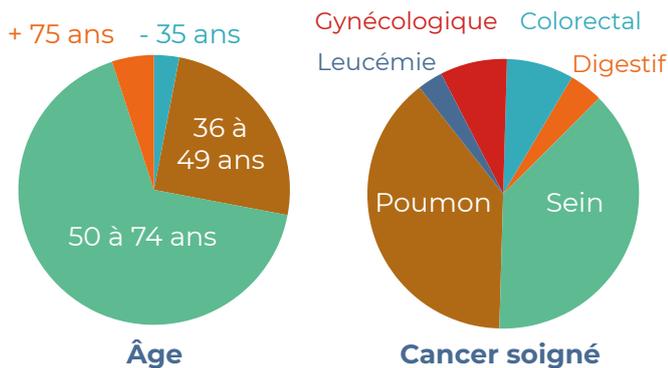
Les patients satisfaits de leur parcours AKO@dom-PICTO !

Dans cette newsletter du mois de juin, nous avons choisi de **donner la parole aux patients**. Nous dévoilons en effet **les résultats d'une enquête**, que nous avons menée avec l'association Patients en réseau, auprès de 58 malades ayant bénéficié d'un suivi hors hôpital. Le mot qui revient le plus souvent, est celui de **'rassurant'**. Les patients se sentent notamment **bien encadrés et moins isolés**. Ils apprécient le confort d'un traitement à domicile, auprès de leur famille, et avec moins de trajets à effectuer.

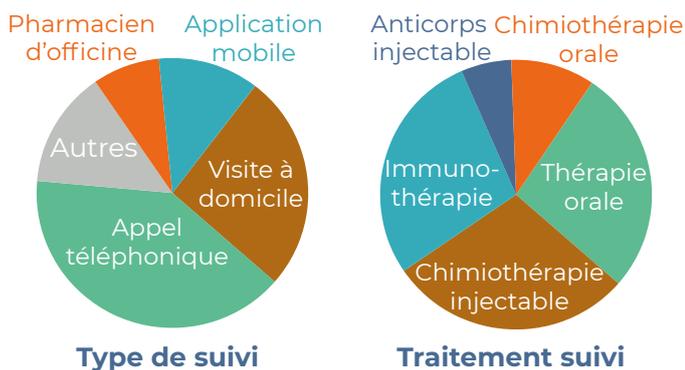
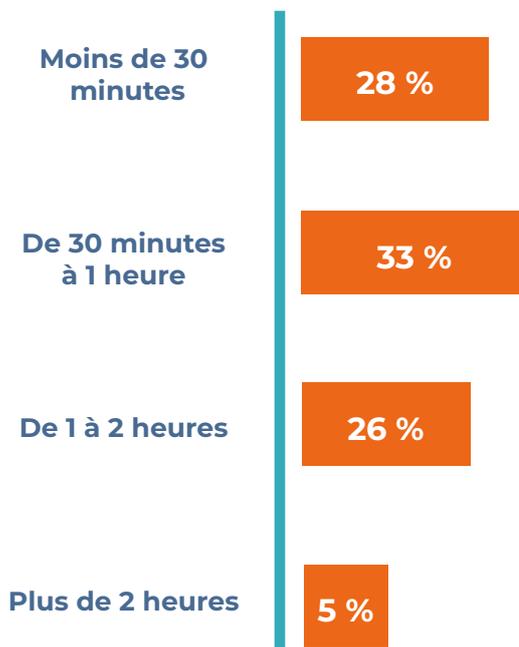
Ces retours très positifs doivent vous encourager à inclure de nouveaux patients dans les parcours AKO@dom et PICTO, actuellement en expérimentation dans le cadre de l'article 51, dans 16 établissements de la région Grand Est. Alors dépêchez-vous, il n'est pas trop tard !

Qui sont les patients interrogés ?

Typologie des patients



Le temps mis pour rejoindre le centre de soin



Des patients rassurés par les professionnels de proximité

L'enquête montre que les patients apprécient l'intervention des professionnels de proximité dans leur parcours de soin. Ils se sentent ainsi **rassurés et soutenus**. Le suivi hors hôpital leur permet également de se sentir **moins isolés et plus en sécurité**.

Estimez-vous que le suivi hors hôpital dont vous avez bénéficié vous a permis de vous sentir plus rassuré.e et plus soutenu.e ?



Estimez-vous que le suivi hors hôpital dont vous avez bénéficié vous a permis de vous sentir moins isolé.e ?



Estimez-vous que le suivi hors hôpital dont vous avez bénéficié vous a permis de vous sentir plus en sécurité ?



Avez-vous apprécié que vos professionnels de proximité puissent intervenir dans votre parcours de soins ?



« Je vis à 45 minutes de mon lieu de soin et de consultation. Je ne conduis pas du fait de la fatigue et des traitements, et sans ces relais de proximité, le quotidien serait beaucoup plus compliqué »

« Grâce à ce système, on se sent moins seul et écouté »

« Les interlocuteurs sont faciles à joindre au quotidien »

« Je bénéficie d'une très bonne prise en charge par l'équipe officinale, ce qui me permet d'être accompagnée, rassurée et dirigée »

Des effets indésirables mieux identifiés et gérés

Si la plupart des répondants (86%) déclarent avoir ressenti des effets indésirables durant leur suivi hors hôpital, ils estiment que ce suivi a permis **une détection précoce** (41%) **et une meilleure gestion** de ces effets. Une majorité de patients ont également le sentiment d'avoir obtenu les réponses aux questions qu'ils se posaient sur les effets secondaires de leur nouveau traitement.

Estimez-vous que le suivi hors hôpital dont vous avez bénéficié vous a permis de mieux identifier et gérer les effets indésirables ?



Avez-vous le sentiment d'avoir reçu les réponses aux questions que vous vous posiez sur les effets secondaires de votre nouveau traitement ?



« Mon médecin traitant, ma pharmacienne de quartier et mon infirmière ont tous reçu mon protocole. J'apprécie cet encadrement, je ne me sens pas seule et à eux tous, ils ont toujours une solution pour gérer les effets secondaires »

« Le suivi hors hôpital m'a permis de savoir si je devais m'inquiéter ou non concernant les symptômes qui apparaissaient au fur et à mesure du traitement. Ainsi la panique a fait place au calme, qui m'a aidé à surmonter tous ces désagréments »

Une qualité de vie améliorée

Une majorité de patients estiment que le suivi hors hôpital a permis de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie.

Estimez-vous que le suivi hors hôpital dont vous avez bénéficié vous a permis de maintenir ou améliorer votre qualité de vie ?



« Le suivi hors hôpital me permet de réduire le stress en continuant mes activités sportives, mon travail, l'accompagnement de mes enfants, de garder une sexualité épanouie et d'avoir une vie sociale riche tout en écoutant mon corps lorsque je suis un peu fatiguée »

« Ce suivi, c'est la satisfaction d'être chez soi avec ses proches. Cela aide à ne pas sombrer dans la dépression »

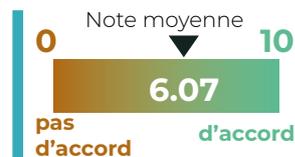
« Je retrouve une vie presque normale, malgré le traitement lourd »

« Grâce à mon infirmière à domicile formée pour m'accompagner, j'ai réussi à me sentir mieux. Je marche tous les jours et refais du vélo ! »

Des proches aidants soulagés

De nombreux patients estiment que le suivi hors hôpital a eu un impact sur le rôle et l'implication de leurs proches aidants.

Estimez-vous que le suivi hors hôpital a eu un impact sur le rôle et l'implication de vos proches aidants ?



« Ça a permis à ma sœur de rentrer chez elle et de revenir les weekends, puis d'espacer un peu ses visites à toutes les trois semaines pour faire les courses de gros...que je suis encore incapable d'assumer moi-même »

« Ils ne se focalisent plus que sur la maladie mais sur la vie ! »

« Ils étaient déchargés du stress du suivi »

« Dans la mesure où il y a moins de contraintes, cela permet de libérer mentalement les aidants »

L'enquête montre ainsi que la majorité des patients sont satisfaits de leur suivi hors hôpital. Ils estiment à près de 80% que **la fréquence des suivis est bien adaptée** et plus de la moitié des patients auraient **souhaité un prolongement de cet accompagnement**.

Ces résultats sont très encourageants, alors n'attendez plus pour inclure de nouveaux patients !

Retrouvez notre vidéo de présentation AKO@dom-PICTO : une expérimentation innovante pour les patients du Grand-Est traités par thérapies anticancéreuses orales et/ou immunothérapie.



Vous avez des questions, des idées à partager, vous souhaitez témoigner ?

Contactez nos référents :

NEON : nathalie.fabie@rrcge.org

Continuum+ : ludmila.brun@continuumplus.net

continuumplus.net

Site web : continuumplus.net/actualite

Les parcours AKO@dom bénéficient du soutien institutionnel des laboratoires



ONCOLOGIE