

.tof

Jeudi 15 avril 2010

.tof pour
ARTuR

.tof

Ceux qui ont répondu

- 1er volet de 50 questionnaires dont 37 complets/exploitable
- 31 consultent Internet tous les jours ou régulièrement
- 75% sont adhérents d'ARTuR + 20% qui disent l'envisager !
- 28 se disent prêts à participer à un groupe de travail / de réflexion sur l'association
- Les 2/3 ont participé au moins une fois aux Rencontres Patients. 10 sont même intervenus publiquement
- 21 patients sous traitement, 5 sortis de traitement et 8 proches (3 conjoints, 3 parents, 1 fille) ont renseigné la fiche

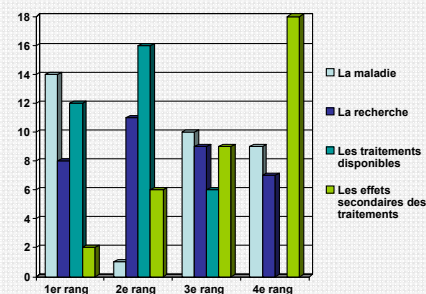
1. Votre vision d'ARTuR

- ➔ Messages
- ➔ Posture
- ➔ Missions

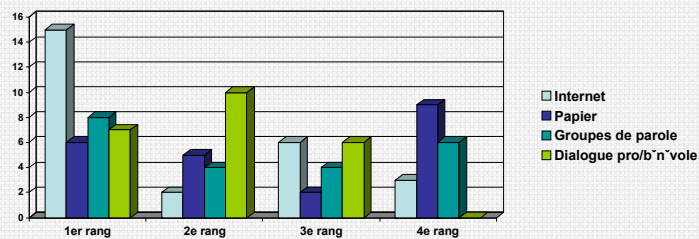
Quel type d'info attendez-vous d'ARTuR ?

- La maladie comme une évidence...
- ... les traitements immédiatement après...
- ... les effets secondaires qui s'imposent finalement...
- ...et la recherche en fil rouge.

➔ L'espoir !



Un soutien ? sous quelles formes ?



- ➔ Le réflexe de l'accès puis le recours à « l'autre » bienveillant
- ➔ On apprécie et on suggère les alliages : groupe + papier, dialogue en ligne, dialogue en ligne relayé par un professionnel ou bénévole etc.

Quel soutien serait prioritaire ?

- 1er choix** : connaissance et prévention des effets secondaires (55%)
- 2e choix** : info sur les conséquences -humeur, psy...- de la maladie (35%), exprimer son vécu et son ressenti (24%)
- 3e choix** : apporter de l'aide à d'autres patients ou proches (26%), être orienté facilement vers le bon soutien (24%)
- 4e choix** : pouvoir prendre contact avec des personnes vivant la même situation (25%), apporter de l'aide (22%)
- 5e choix** : apporter de l'aide (30%), être orienté (24%)
- 6e choix** : être orienté (28%), prendre contact (22%), info sur les conséquences (20%)

- ➔ « permettre d'aller au-delà de sa propre vision de la maladie »
- ➔ « un lieu de synthèse » sans œillères ni gourous

2. Internet et vous

- ➔ Pratiques et repères
- ➔ Regards sur l'info en ligne
- ➔ www.artur-rein.org

Pour rechercher une info à caractère médical...

Les généralistes : google, wikipédia

Les généralistes médicaux : doctissimo, e-santé, eureka santé, medinfos, quotidien du médecin, france5-magazine de la santé, allo docteur...

Les spécialistes : la Ligue, artur, INCa, ASCO, IGR, cancer info service, sites de CHU, blogs perso

- ➔ Le site d'ARTuR est cité à ce premier titre de source d'info
- ➔ Tous les utilisateurs d'Internet ont cherché ce type d'info
- ➔ Les comportements « généralistes » semblent liés au début de la prise en charge.

Après :

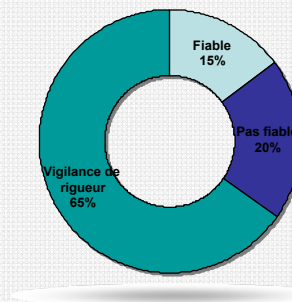
- « Je ne consulte plus car j'ai peur d'en savoir plus. Ou trop »
- « Au début je consultais. J'ai trouvé particulièrement déprimantes ces visites. Je manquais de connaissances pour y faire « coller » mon cas personnel »

... tout en gardant un œil vigilant sur l'info en ligne

Que penser des témoignages ?

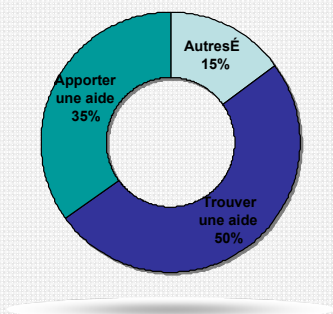
sont toujours intéressants,
même avec caution (87%)
on y fait le tri entre le
recevable et le farfelu (90%)
ne sauraient être préférés au
discours du médecin (72%)

Comment jugez-vous l'info du Net ?

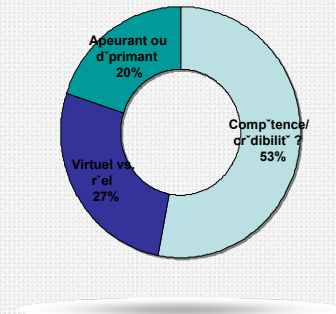


Et les forums en ligne ?

Pourquoi aller sur les forums ?



Et ceux qui n'y vont pas ?



Le site artur-rein.org

Satisfaisant

- compte-rendu rencontres (90%)
- rubrique association (78%), info tumeurs (71%)
- témoignages (72%)
- navigation plébiscitée (76%) mais attention forum

Améliorable

- le forum (55%) : recherche mots-clés ou thèmes impossible, suivre dialogues est malaisé
- les actualités (52%)

Suggestions

- **Navigation au sein du forum** : retrouver threads, dialogues, mots-clés
- Une newsletter à chaque update
- Des liens vers les sites utiles
- Des avis de professionnels de santé autres qu'oncologues pour les ES
- Charte association, liens labos, finances de l'association...

3. ARTuR et eux

- ➔ Les Rencontres patients
- ➔ S'y exprimer, s'y impliquer
- ➔ Adhérer, contribuer ?

Les Rencontres patients, j'aime !

2/3 des interviewés ont participé au moins une fois aux Rencontres
10 patients y ont même pris la parole

« Toujours intéressantes »

... les interventions des professionnels de santé, pour 100% des répondants
mais « parfois difficiles à comprendre. Il faut des intervenants habitués aux patients »

« Toujours intéressant »

... le fait de côtoyer d'autres patients, pour 78%
mais « on se disperse juste après » ; « on aimerait pouvoir échanger des recettes, un retour d'expérience sur les ES. En plénière ce n'est pas le cas »

« Toujours intéressants »

...les débats impliquant des patients, pour 75%
mais « ces rencontres sont trop rares »

Suis-je prêt à m'impliquer ?

OUI 2/3

- dans ma région / devenir correspondant / faire connaître près de chez moi
- de toutes les manières possibles / en fonction de mes aptitudes perso
- pour le pratique et la logistique
- le jour même / en amont (thèmes/ communication/organisation, paperasse)

NON 1/3

- mon état de santé ne me le permet pas pour l'instant
- j'habite trop loin
- déjà accaparé par une vie pro et/ou associative intense
- j'évite ce qui me rappelle ma condition de malade

3 suggestions spontanées

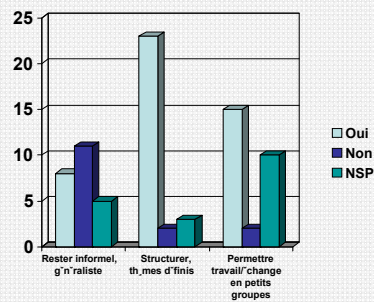
Si on déployait un volet patients plus intime, en petits groupes ?

Si on décentralisait les rencontres ?

Si on créait des ateliers de travail autour de pro, les gens viendraient-ils ?

Si on changeait ?

L'esprit général...



Si on changeait ce serait pour...

- 2 rencontres par an, nationale et près de chez moi => 72%
- 2 forums nationaux par an => 19%
- + de 2 forums, thématiques => 9%

Et des rencontres entre patients ? 2/3 le souhaitent, 1/3 n'y tient pas spécialement

« C'est important d'échanger » ; « j'apprécie énormément ces forums, mais je ne veux pas que ma vie soit centrée sur la maladie » ; « si certains souhaitent ces rencontres, l'association pourrait les organiser, peut-être par le biais d'une activité (marche, spectacle) »

Pourquoi est-ce que j'adhère ?

- Être informé
- Suivre les progrès de la recherche et des thérapies
- Être un proche efficace
- Rompre sa solitude
- Assumer sa maladie
- S'en sortir
- Participer
- Rencontrer d'autres patients
- Témoigner
- Partager son expérience
- Être solidaire
- Aider ceux qui le souhaitent
- Entendre les autres
- S'enrichir humainement
- S'émouvoir

- ➔ 75% des interviewés sont adhérents d'ARTuR
- ➔ 20% disent envisager de le devenir

Contribuer comment ?

Consacrer du temps...

50% si leurs compétences perso/pro sont mises à contribution

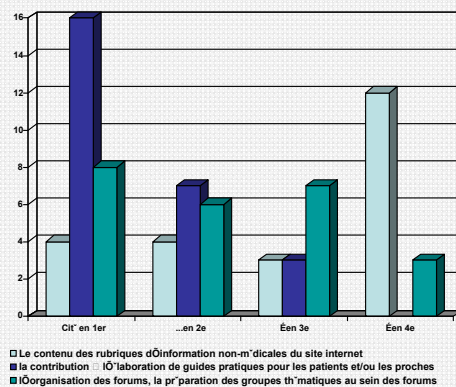
38% pour une participation ponctuelle, en fonction de ce qui est demandé 38%

12% n'y tiennent pas

84% prêts à participer à un groupe de travail/réflexion

De quelle façon ?

- 16% rencontres régulières
- 24% à distance (mail, tel)
- **60% les deux !**



De beaux sujets à suivre
à creuser, à bâtir

Merci