

# Enjeux éthiques inhérents au développement d'une plateforme web/mobile visant à favoriser l'accès aux soins oncologiques de support (SOS)

Jade Gourret Baumgart, Hélène Kane, Sylvie Pelletier, Catherine Barbe, Thierry Lecomte, Karine André, Frédéric Denis, Yacine Sam, Nizar Messai

Si les inégalités en termes d'incidence des cancers, d'accès aux prises en soins et de survie face aux cancers ont été bien documentées, peu de travaux ont été consacrés aux inégalités de recours aux soins oncologiques de support. Le recours à ces soins constitue pourtant un vrai enjeu de santé publique puisqu'ils contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes concernées par le cancer.

## Enquête qualitative auprès de personnes concernées par le cancer

- mise en oeuvre dans le cadre du projet SQVALD (NTCI et IoT pour l'organisation du parcours de soins des patients avec une affection de longue durée)
- centrée sur la compréhension des inégalités de recours aux soins oncologiques de support
- menée à l'issue d'une enquête exploratoire via observation participante et entretiens avec des usagers des services d'oncologie, des professionnels de ces services ainsi que des professionnels des SOS
- réalisée en juin 2022 auprès de 33 usagers pris en soins au CHU de Tours (19 femmes et 14 hommes, âgés de 62 ans en moyenne, concernés par différents types de cancers)

## D'importantes inégalités de recours aux soins oncologiques de support s'ancrent dans des disparités liées aux parcours de santé des personnes :



1. disparités dans l'accès et l'assimilation des informations relatives à l'offre de SOS
2. disparités des difficultés d'accès aux SOS
3. disparités des réticences à recourir aux SOS, et dans les encouragements extérieurs à avoir recours aux SOS
4. disparités des besoins ressentis ainsi que de l'intérêt perçu des SOS
5. disparités des recours à d'autres pratiques thérapeutiques



*Ces inégalités de recours se construisent de manière complexe et discontinue, au-delà des questions d'information et prise en charge financière.*

## Recommandations, en vue de faciliter l'appropriation de ce nouveau dispositif :

- > associer un groupe de patients-partenaires au processus d'élaboration et mise en oeuvre de ce dispositif
- > penser l'intégration de ce dispositif dans le parcours de santé des personnes concernées par le cancer, notamment en complémentarité du dispositif d'annonce déjà existant

POUR PLUS D'INFORMATIONS, N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER : ENQUETESQVALD@GMAIL.COM

## Concrètement...

- > veiller à ce que le design de la plateforme renvoie le moins possible au monde médical et hospitalier
- > garantir que la plateforme soit ergonomique, y compris pour les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé ou étant en situation de handicap
- > favoriser l'autonomie, par une information exhaustive et personnalisée relative à l'offre de SOS (modalités d'accès, de remboursement, etc)
- > s'assurer que la plateforme soit inclusive, notamment dans les représentations du cancer qu'elle véhicule
- > permettre du soutien entre pairs via la plateforme

