Résultats de l'enquête : essai clinique, enquête sur le vécu des patients et de leurs proches

Nous remercions toutes les personnes qui ont répondu à cette enquête via notre site internet et vous proposons aujourd'hui d'en découvrir les principaux résultats*.

A qui s'adressait cette enquête ?

Cette enquête concernait toute personne atteinte d'une maladie chronique ou aigüe, âgés de 18 ans ou plus, ayant participé ou participant à un essai clinique interventionnel ou un proche.

L’objectif de l’enquête

Interroger sur le vécu avant de participer à l'essai clinique, pendant l'essai clinique, à la fin et après l'essai clinique

Les profils des répondants

124 patients dont une majorité de femmes (69,9% vs 30,1%) , majoritairement entre 31 et 50 ans (44,4%) et travaillant à temps plein.

17 proches dont 82,4% de femmes et 17,6% d'hommes majoritairement entre 31 et 50 ans (44,4%) et travaillant à temps plein lors de l'étude
(35,3%)

Patients ayant participé à un essai clinique dans la cadre de pathologies diverses (diabète, maladie de la peau, maladies de l'appareil digestif...)

La durée de l'essai était de 3 à 6 mois chez 33,3% des patients et supérieure à 6 mois pour 49,1% des patients.

Les points essentiels

Points positifs :

- Les patients considèrent être clairement informés avant l'entrée dans l'essai
- Les contraintes logistiques (déplacements, consultations, examens médicaux) sont majoritairement acceptables toutefois 1/4 des patients considèrent la fréquence des examens médicaux comme contraignante.
- Les répercussions de l'essai clinique sur la vie des patients (familiale, sociale, couple et professionnelle) sont majoritairement peu importantes.
- Les patients qui participent à un essai clinique se sentent écoutés et mieux accompagnés pat les équipes soignantes.

Points à améliorer :

- L'accès à la connaissance de l'existence d'un essai et la possibilité d'y être inclus est très inégalitaire.
- 30% des médecins traitants ne sont pas systématiquement informés de l'entrée dans un essai de leur patient.
- L'information sur les résultats finaux de l'essai n'est pas donnée dans près de la moitié des cas.
- 31% des patients se sentent angoissés ou isolés après la sortie de l'essai.

** Les résultats sont présentés uniquement de manière descriptive. Aucun test statistique n'a été réalisé. Ces résultats ne doivent pas être considérés comme représentatifs de l'ensemble de la population de patients participant à des essais cliniques.*

Crédit photo et source :

Illustration issue du document " Présentation des résultats de l'enquête environnementale Essai clinique : enquête sur le vécu des patients et de leurs proches ", Journées Lilly Associations de patients 2017.