

Cette méthodologie d'étude, basée sur l'observation des patients, de leurs aidants et des professionnels de santé, dans la vie quotidienne et sur les lieux de soins, vise à mieux comprendre leur vécu de la maladie et du parcours de soins.

Ce type d'études permet :

- d'aller au-delà du déclaratif,
- d'identifier les écarts entre ce que les personnes disent et ce qu'ils font réellement,
- de comprendre le sens qu'ils donnent à leurs pratiques, la manière dont ils perçoivent leur environnement, les difficultés qu'ils rencontrent et leurs stratégies de contournement.

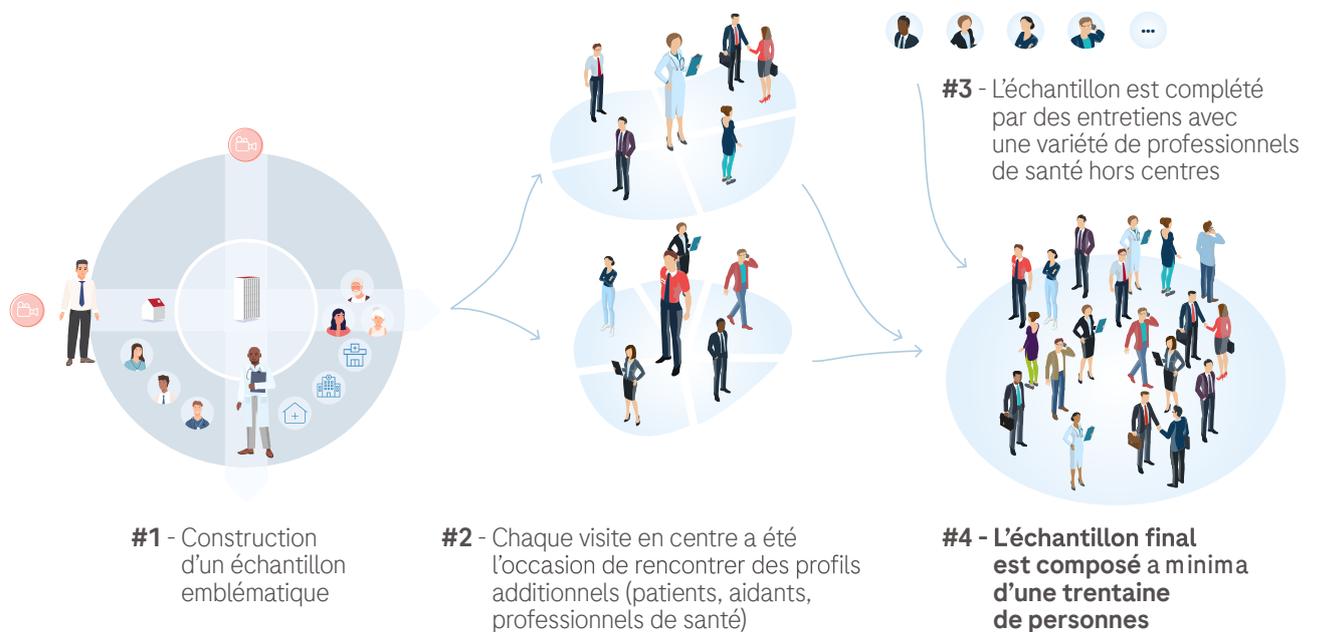
L'échantillon observé sur le terrain

Les observations ont été menées selon deux grands axes :

- par profil : patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge néovasculaire (DMLAn) ou d'œdème maculaire diabétique (OMD), ou aidants de ces patients.
- par lieu : centres de prise en charge, ou professionnels de santé.



Chaque visite en centre de prise en charge a été l'occasion de rencontrer des profils (patients, aidants ou professionnels de santé) susceptibles d'intégrer l'échantillon. Des entretiens ont par ailleurs été menés avec différents professionnels de santé en dehors des centres.



Selon le processus défini, l'échantillon final devait être composé a minima d'une trentaine de personnes. L'idée n'était pas de rechercher une représentativité, mais une diversité de pratiques. L'idée était qu'à travers les différents profils observés, nous couvrions tous les critères identifiés comme pertinents : mixité de catégories socio-professionnelles, d'âge, de situations géographiques (urbain/rural) et de situations familiales (seul/en couple).

Exemple avec ces deux profils de patients DMLAn :

- Patricia, 60 ans, retraitée, vit seule. DMLAn diagnostiquée sur un œil il y a quatre ans. Pas de conséquence sur sa vie personnelle. Elle est suivie par son ophtalmologue de ville en cabinet libéral.
- Lucien, 75 ans, vit avec son épouse. DMLAn diagnostiquée il y a huit ans. Atteinte récente du deuxième œil. Conduit toujours sur les trajets qu'il connaît bien.

À eux deux, ils couvrent de nombreux critères.

