Focus Groupes : Expérience des patients et aidants dans le parcours d'oncologie

5 Décembre 2024

Karen Hajjar
Chargée de projet – OncoCentre/ Antenne d'OncoGériatrie

OncoCentre
Réseau de cancérologie
Centre-Val de Loire

OncoGériatrie
Centre-Val de Loire

Au programme

Focus Groupes

a. Méthodologie du projet

b. Résultats régionaux

c. Solutions régionales

OncoCentre

&

GREPP *(Groupe régional d'évaluation des pratiques professionnelles) :*

FOCUS GROUPES PATIENTS/AIDANTS

- Projet centré sur l'expérience des patients et des aidants (Travail innovant en région CVL)
- Evaluation indirecte de la qualité des pratiques professionnelles des équipes
- Inspiration : PASQUAL et OncoPacaCorse (2023)

Focus Groupes Patients/Aidants

Objectifs

1. Recueillir le vécu des patients traités ou ayant eu un traitement pour cancer et des aidants

2. Etablir des préconisations sur des points clés du parcours pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients

Type de l'enquête

- Méthode de recherche qualitative
- Réunion d'un groupe de personnes (de 4 à 8 personnes) pour un échange d'1h/1h30mins
- Présence de personnes facilitatrices de la discussion (OncoCentre)

→ Connaître le point de vue de chaque personne présente

Focus Groupes Patients/Aidants

Critères d'inclusion

- Personnes en cours de traitement pour cancer ou durant l'année de surveillance en post-traitement **ET**
- Aidants

Communication

- Journée de formation des IPA/IDEC;
- Conseil scientifique et AG du réseau ;
- Réunion de bureau;
- Lettre d'information;
- Site OncoCentre.

Recueil de données

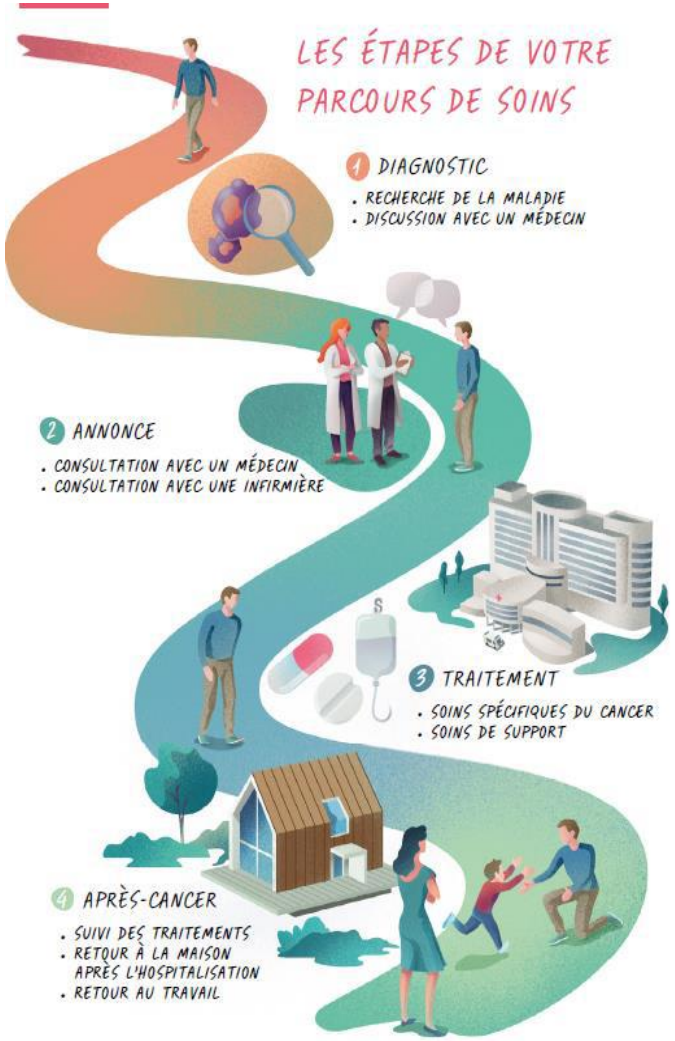
Constitutions des groupes :

- Patients – aidants (avec lien d'affiliation) ;
- Patients – aidants (sans lien d'affiliation) ;
- Aidants.

Focus Groupes Patients/Aidants

Méthodologie

- Recrutement des participants volontaires et recueil des données relatives à leur profil par les équipes médicales et paramédicales
- Note d'information remise aux participants (objectifs du projet, enregistrement des entretiens, conformité RGPD)
- Questions abordées sur tout le parcours en cancérologie



Analyse des données

- Analyse de contenu thématique (ACT) : repérage des expressions verbales ou textuelles et regroupement suivant des thèmes généraux récurrents

- Analyse statistique descriptive des données relatives aux profils des participants

- Rapport régional + rapports par établissement participant

Résultats régionaux

- **Point d'étape**

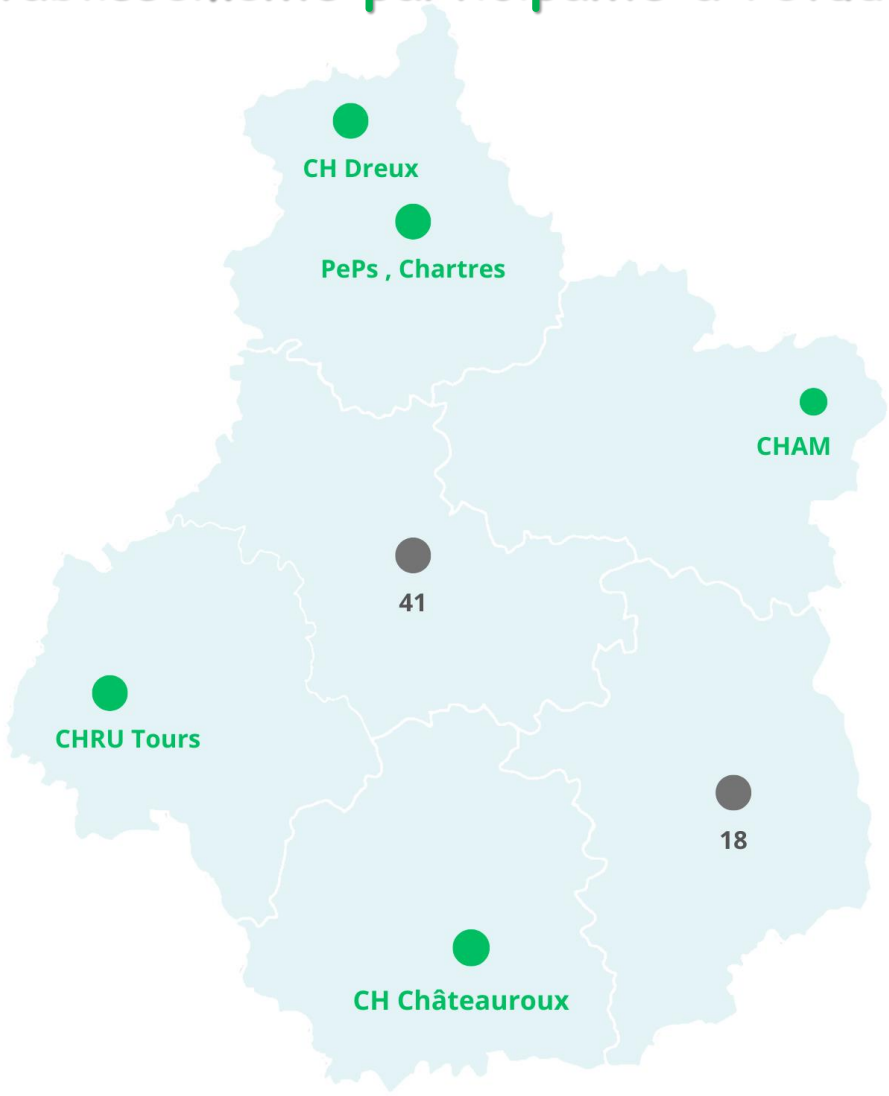
❑ **5 FG** :
- **1** CH Châteauroux
- **1** CH Dreux
- **1** PePs
- **1** CHAM
- **1** CHRU de Tours

❑ **29 participants** : **15** patients et **14** aidants.

❑ **Patients** : **10** Femmes (67%) et **5** Hommes (33%) ; 66 ans.

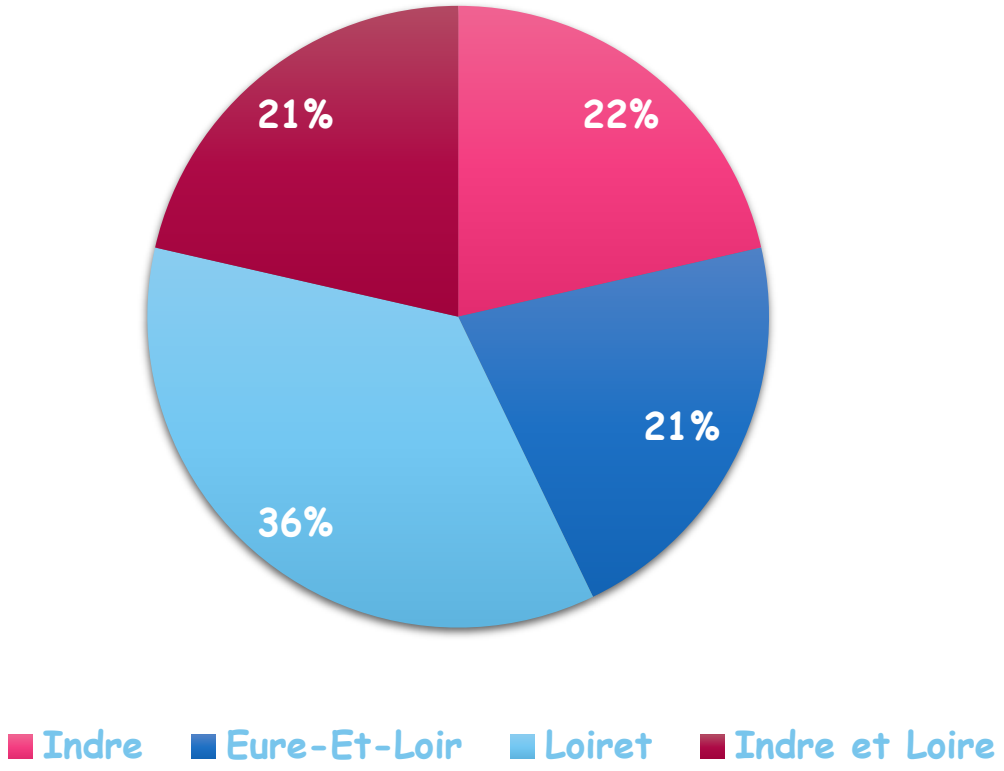
❑ **Aidants** : **9** Femmes (64%) et **5** Hommes (36%) ;56 ans.

Etablissements participants à l'étude

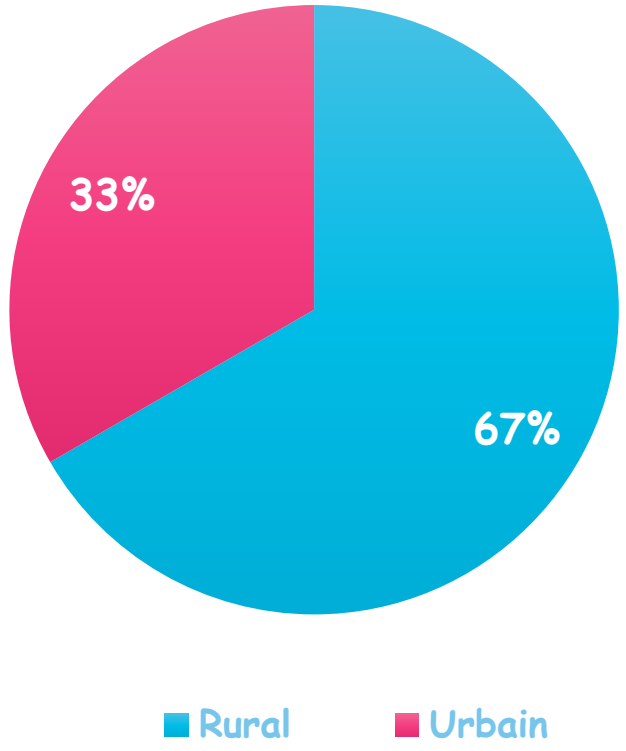


Données Patients

Département

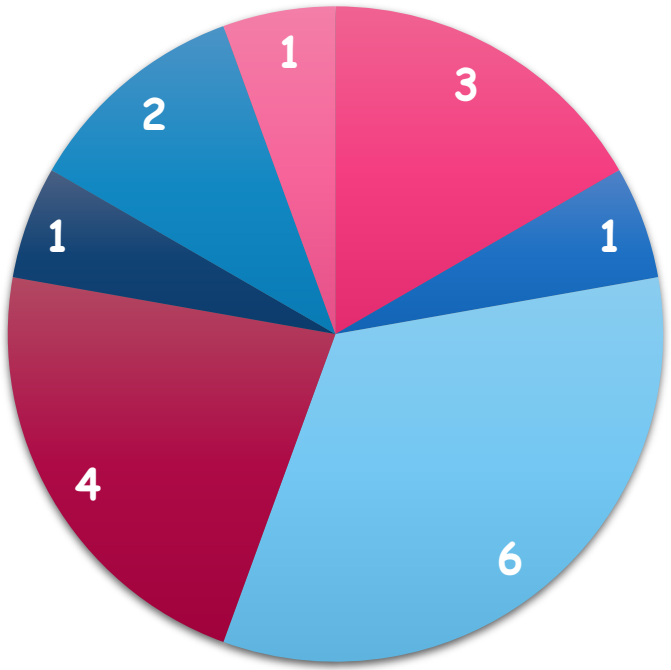


Lieu de vie



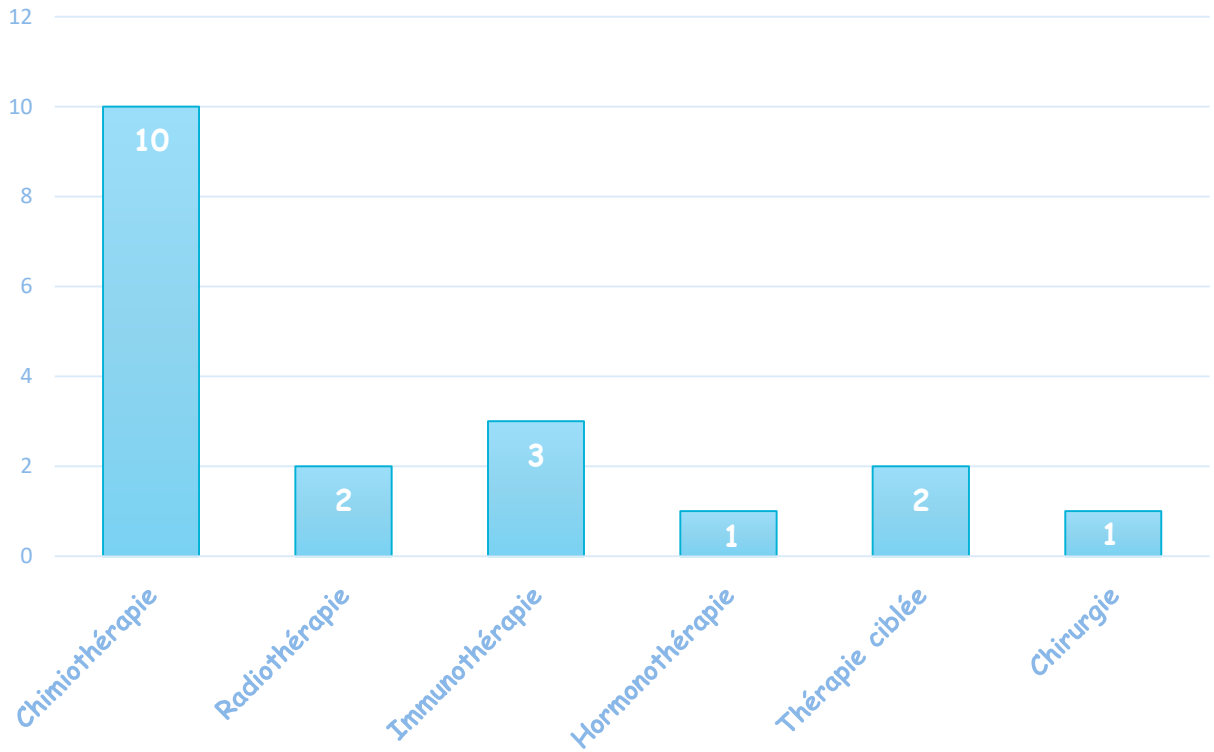
Données Patients

Type de cancer



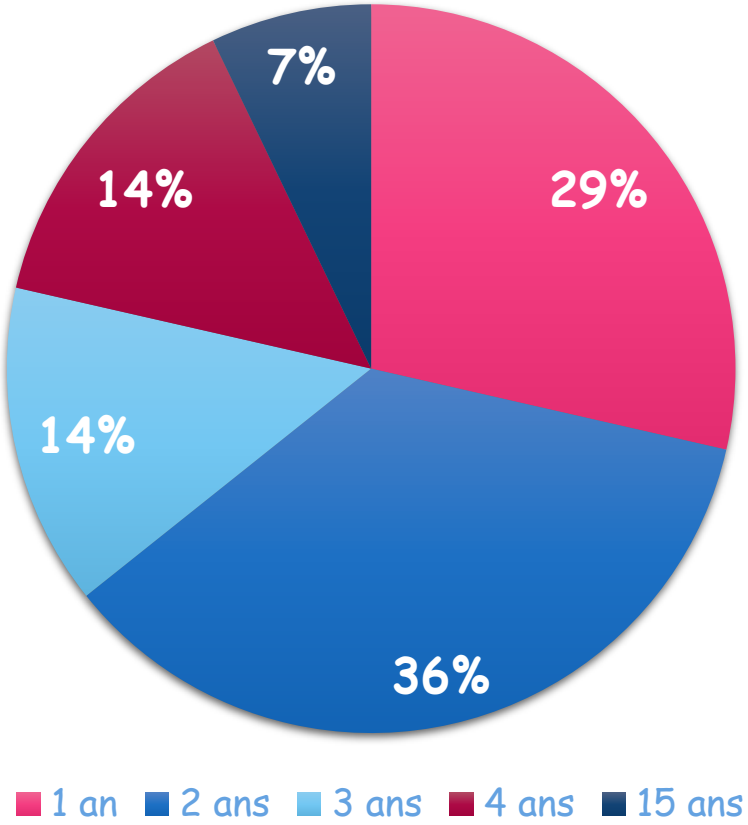
Sein Urologique Hématologique Digestif ORL Pulmonaire Tumeur osseuse

Traitements

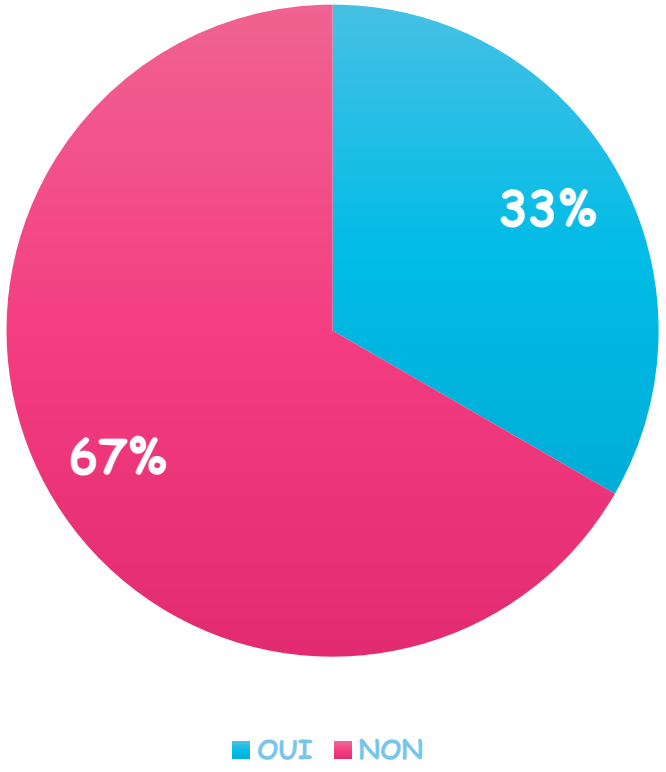


Données Aidants

Temps d'aidant

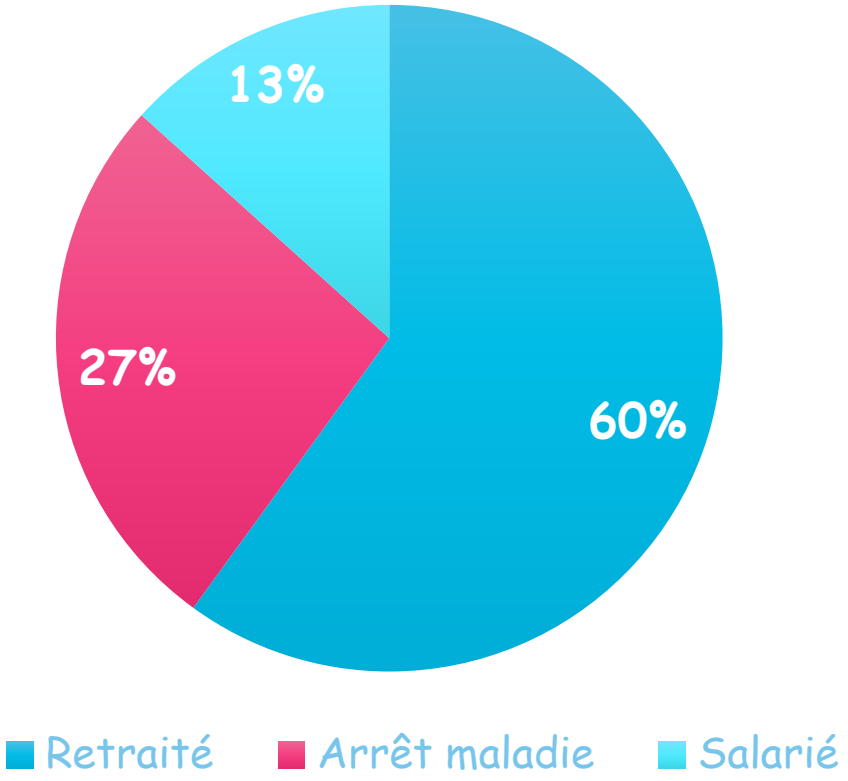


Accompagnement de l'aidant

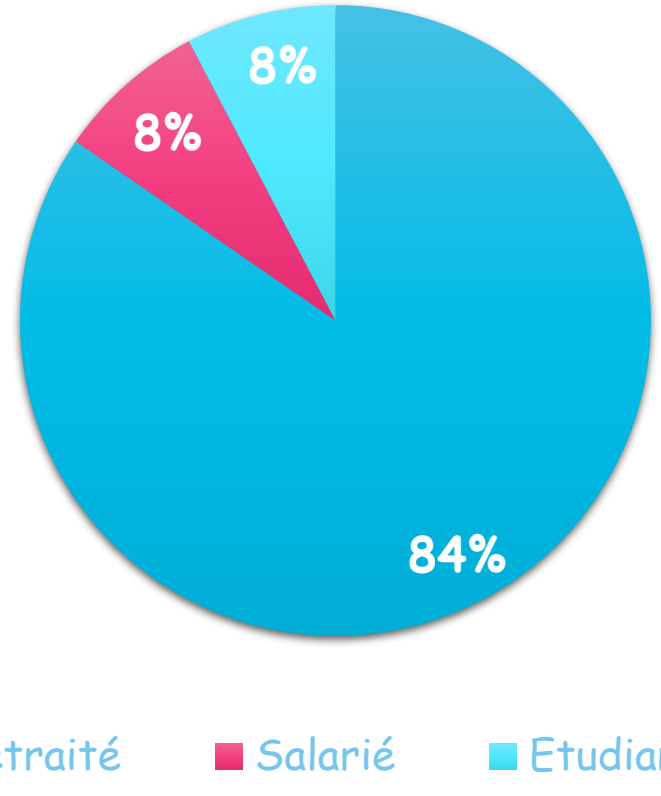


Données Patients/Aidants

Activité professionnelle des patients



Activité professionnelle des aidants



Synthèse des propos des participants

Découverte de la maladie

- Manque d'empathie des médecins à l'annonce du diagnostic

*« **Patiente** : Donc je suis dans le box où on se déshabille pour aller au scanner ou à l'IRM […] Il me dit : « Vous voulez entendre quoi ? » Je dis : « Je ne veux rien entendre, je veux juste que vous me dites… » Il dit : « Vous voulez savoir si vous avez un cancer ? Oui c'est ça ».*

- Errance de diagnostic des cancers par les médecins généralistes

*« **Patient** : […] En plus des difficultés urinaires c'est-à-dire, levée 10 fois la nuit, 25 fois la journée et une perte de poids de 14-15 Kgs. Je retourne voir ce médecin et je lui montre les analyses et il me dit : « Ah vous êtes diabétique ». Je dis : « A priori oui, mais vous n'avez pas vu les précédentes analyses ? » Il me dit : « J'ai 1500 clients, comment voulez-vous que je regarde ? » Et entre temps j'ai récupéré un cancer du pancréas…»*

- Bon délai d'accès aux examens complémentaires confirmant le diagnostic

Résultats régionaux

Coordination du parcours de soins

- Insuffisance de médecins traitants en région

- Accompagnement efficace des équipes paramédicales

*« **Patiente** : Je tenais à faire un grand merci au service HDJ en oncologie, ce sont des personnes formidables, elles sont à l'écoute que ça soit de l'aide-soignante, de l'infirmière, elles prennent le temps de vous répondre, de discuter… »*

- Besoin de renforcer la visibilité de la permanence des soins auprès des patients et des professionnels

*« **Patient** : J'ai eu des effets secondaires, là par contre je ne pouvais joindre personne car ça tombait le weekend, donc j'ai eu des bonnes douleurs pendant 4-5 jours le temps d'avoir des antibiotiques… »*

- Insuffisance dans l'accompagnement des patients dans l'après cancer

*« **Patiente** : L'après traitement, je trouve qu'on n'est pas assez accompagné, on est complètement démuni. On a dû se battre, être des guerrières, des guerriers et on se retrouve : « C'est fini ». Alors là tout lâche… »*

Résultats régionaux

Prise en charge et traitements

- Remise du PPS

- Bonne orientation des équipes vers les SOS adéquats

*« **Patiente** : On m'avait proposé le sport. On m'avait fait toutes les propositions pour m'aider pour que ça passe : la diététique, la sophro … J'avais le sentiment que j'étais aiguillée et écoutée… »*

- Besoin d'accompagnement dans les démarches administratives

*« **Patiente** : Moi je finis par faire une phobie administrative, depuis que je suis malade, je n'ai jamais rempli autant de papiers et répondu au téléphone, je me sens comme une secrétaire… »*

- Absence d'évaluation onco-gériatrique

Résultats régionaux

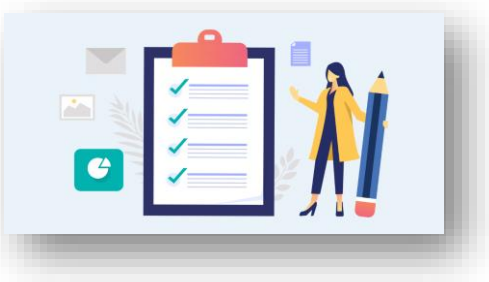
Vécu des aidants

- Manque de clarté sur le rôle de l'aidant
- Considération de l'aidant
- Manque d'informations sur les structures de répit et cafés des aidants

*« **Aidante** : Moi ça a été une bénédiction de rencontrer les cafés des aidants [...] On sent qu'on n'est pas seul et on est soutenu mais ce qui est dommage c'est que les informations ne circulent pas assez… »*

- Besoin d'accompagnement dans les démarches administratives

*« **Aidante** : […] Ce n'est pas simple, tout sur Internet. Et il faut se battre quand il manque des papiers mais non l'enfer, l'enfer, l'enfer… C'est l'horreur, mais on est déjà épuisé et on n'a pas besoin de ça… »*



Préconisations

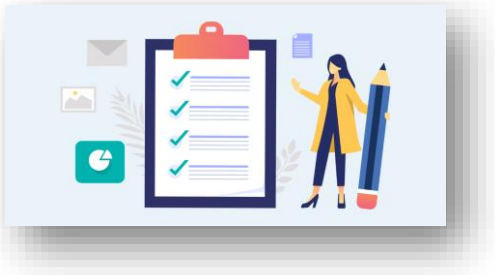
Contexte de la découverte et annonce du cancer

❑ **Découverte de la maladie :**

- Sensibiliser le corps médical à l'écoute active et à la manière d'informer le patient et son entourage.
- Prévoir la présence de l'IDE effectuant le 1er temps d'accompagnement soignant lors de la consultation médicale d'annonce (dans la mesure du possible).
- Sensibiliser/former les professionnels de ville à reconnaitre les signes précoces des cancers.

❑ **Coordination du parcours de soins :**

- Respecter les temps du parcours : la consultation médicale d'annonce, le temps d'annonce infirmier, l'accompagnement personnalisé et le lien ville-hôpital.
- Renforcer la visibilité de la permanence des soins dans les établissements de santé.
- Sensibiliser/former les soignants aux particularités du parcours après-cancer.
- Mettre en œuvre un projet « oncogériatrie » dans les établissements.



Résultats régionaux

Préconisations

Temps curatif : Prise en charge et traitements

❑ **Accès aux soins de support :**

- Sensibiliser les établissements à l'importance de la communication sur les soins de supports adéquats au parcours de soins.

- Systématiser le dépistage de la fragilité sociale et mettre en place un accompagnement par un/une assistance social/e en fonction des besoins du patients.

- Développer l'accompagnement à la reprise du travail/reconversion professionnelle par des assistances sociales/Sensibiliser les soignants aux démarches sociales et administratives.

Résultats régionaux

Préconisations

Vécu des aidants : Répercussions de la maladie sur leur quotidien

- Inclure l'aidant dès le début de la prise en charge oncologique (rôle et besoins).

- Informer les aidants sur les structures de répit et les cafés des aidants disponibles dans leur département.

- Créer des cafés des aidants dans les zones blanches (Châteauroux, Montargis, Dreux…).

- Créer une fiche d'aide sur les démarches administratives.

❖ Errance de diagnostic

Webinaire « *Repérage des signes précoces d'un cancer du pancréas* »

Début 2025

→ Professionnels de ville
(Accès libre en replay sur le site d'OncoCentre)

Groupe de travail : Médecins généralistes, spécialistes et radiologues

SUITE à une étude sur l'accès au diagnostic du cancer du pancréas qui a souligné les besoins en :

Informations et recommandations sur le dépistage précoce et la démarche diagnostique des médecins généralistes

❖ Référentiels de l'InCa

Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients

Parcours de soins personnalisé du patient : les outils - Parcours de soins des patients

Les soins de support tout au long du parcours de soins - Parcours de soins des patients

Solutions régionales

❖ Outils Oncogériatrie

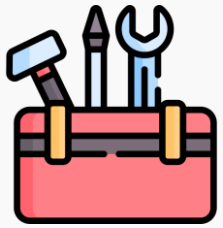
Dépister la fragilité gériatrique
- Le questionnaire G8
- Traçabilité du G8 par le DCC/infocentre

Dépister la dénutrition après 70 ans
- Dépistage dénutrition : fiche pratique
- Vidéo démonstration dépistage dénutrition depuis dossier patient DCC
- Vidéo démonstration dépistage dénutrition depuis fiche RCP commune DCC

Programmer l'Évaluation Gériatrique Personnalisée
- Fiche de demande de RDV à destination des services d'oncologie
- Fiche pour la prise de RDV à destination des secrétariats de gériatrie
- Plaquette patient : information sur l'EGP

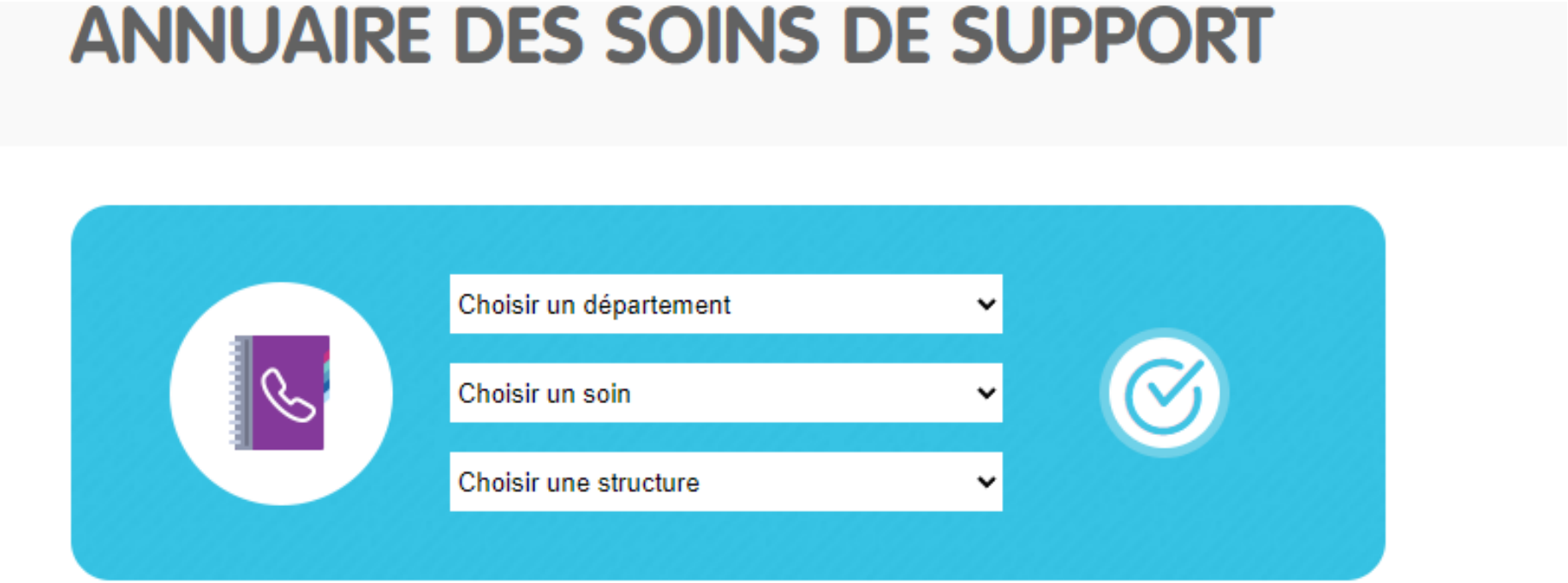
Réaliser l'Évaluation Gériatrique Personnalisée
- Fiche standardisée par le réseau d'oncogériatrie
- Livret patient : « Mieux vivre mon cancer, conseils d'alimentation et d'activité physique pour les personnes âgées »

Suivi après l'Évaluation Gériatrique Personnalisée initiale
- Document standardisé par le réseau d'oncogériatrie



✓ Financement de la formation en oncogériatrie
✓ Financement d'un temps paramédical

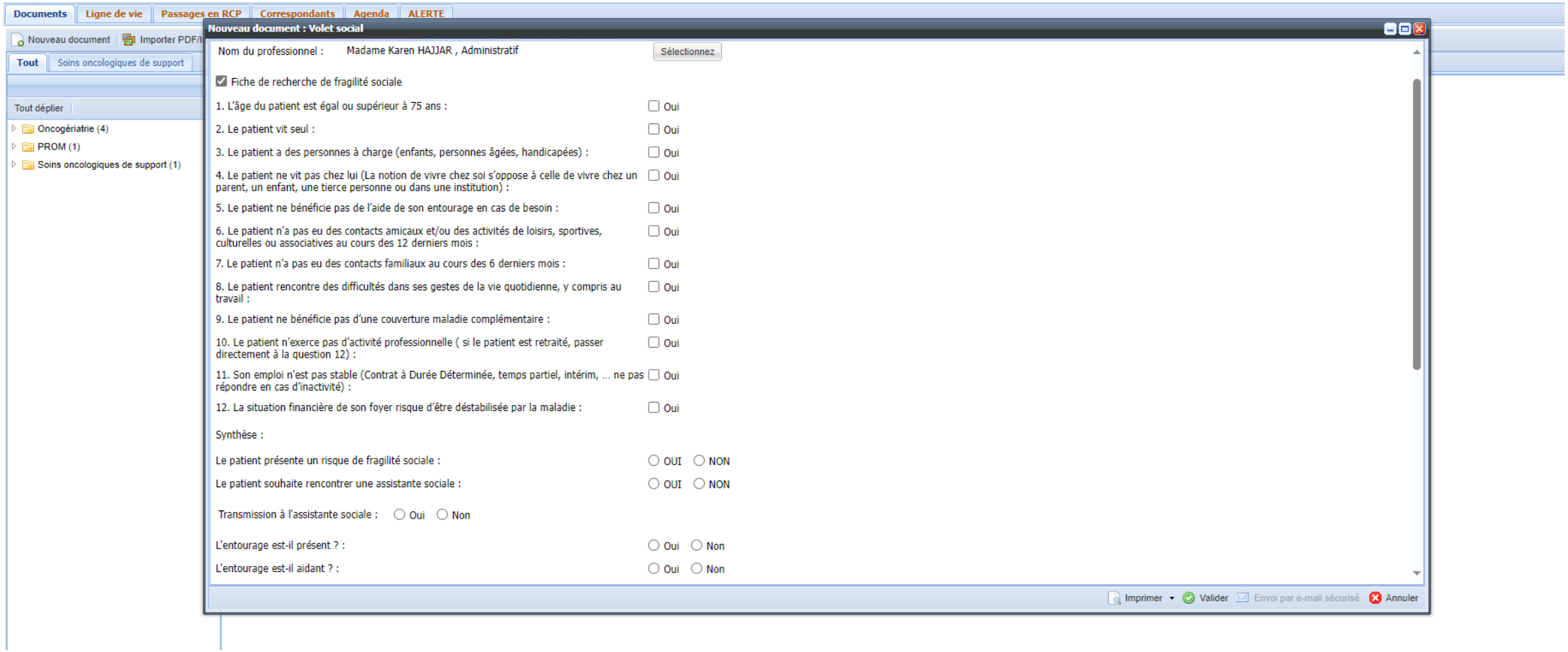
Solutions régionales



[OncoCentre – Réseau de Cancérologie de la Région Centre » Annuaire des soins de support]

Solutions régionales

❖ Questionnaire du dépistage de la fragilité sociale de l'InCa
(Fiche disponible sur le DCC)



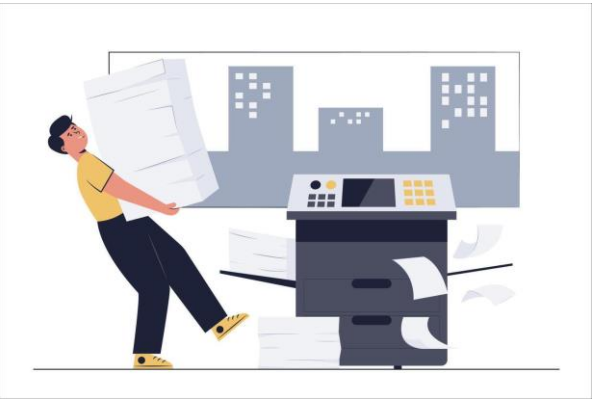
❖Cancer et travail

AFSOS Cancer et travail

- Les acteurs à solliciter selon la situation professionnelle du patient

- En tant que médecin de soins, comment puis-je communiquer avec le médecin du travail ?

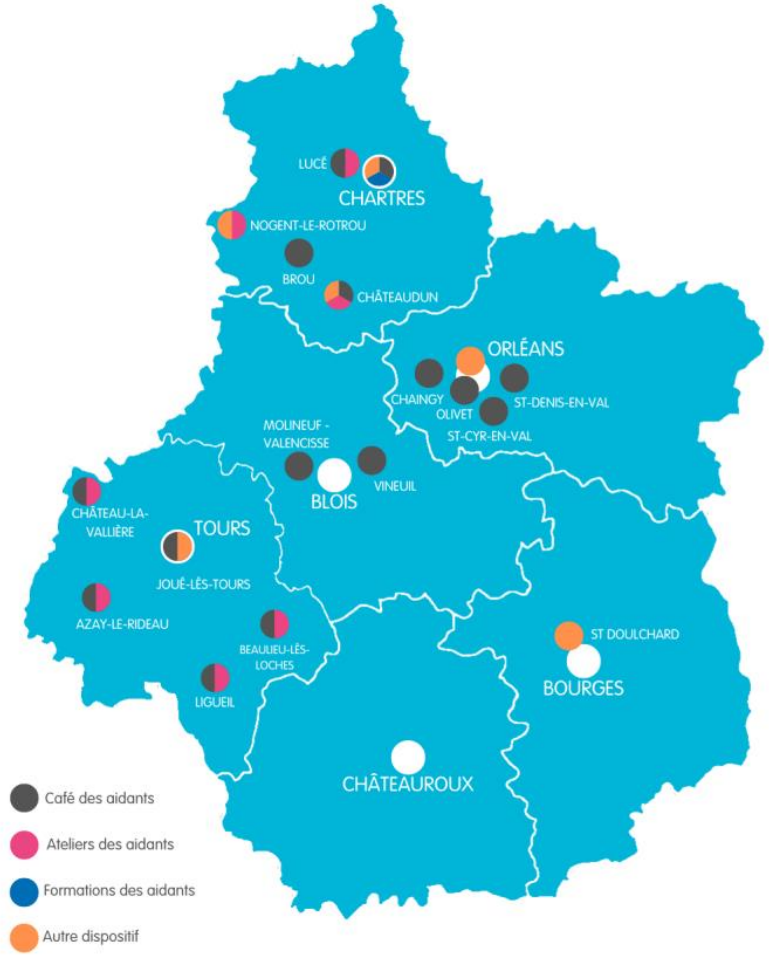
→ **Travail OncoCentre** : Fiche d'aide aux professionnels et aux patients



https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Cancer-et-travail.pdf

Solutions régionales

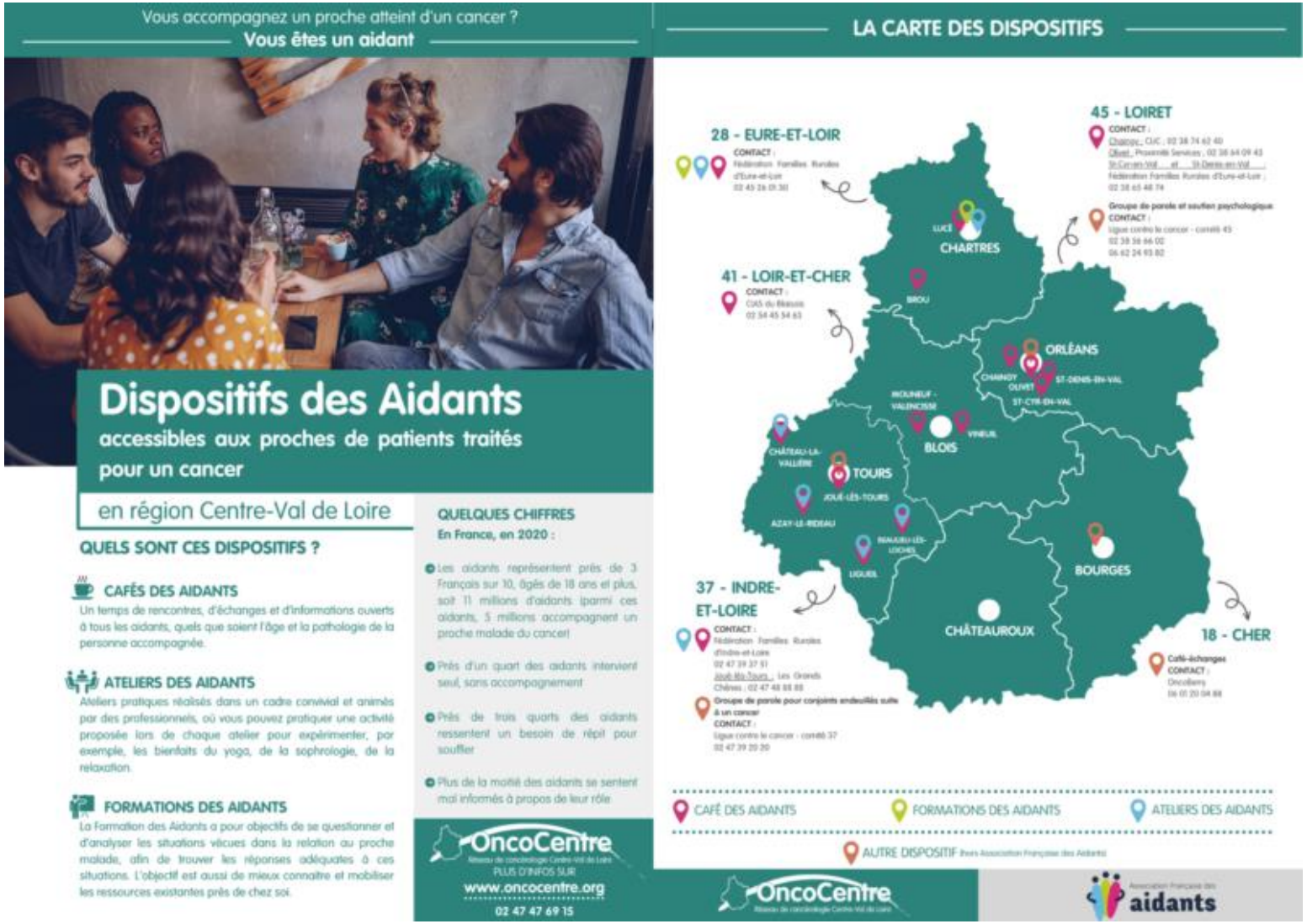
❖ Carte des dispositifs des aidants en région Centre-Val de loire



[OncoCentre – Réseau de Cancérologie de la Région Centre » L'aide aux aidants]

Solutions régionales

❖ Dispositif des aidants mis à jour en 2024



Merci de
votre
attention