

## Protocole Focus Groupe Patients/Aidants

### **I. Objectifs**

- Recueillir le vécu des patients traités ou ayant eu un traitement pour cancer et de leurs aidants
- Etablir des préconisations sur des points clés du parcours pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients

*L'inclusion de l'aidant dans l'étude permet de mesurer son implication dans le parcours de soins de la personne qu'il accompagne.*

*Il n'est pas nécessaire qu'il y ait des liens d'affiliation entre le patient et l'aidant.*

### **II. Type de l'enquête**

- Un focus group se définit comme étant une méthode de recherche qualitative dans laquelle un groupe de personnes est réuni pour discuter d'un sujet prédéterminé.
- La personne facilitatrice de la discussion pose des questions en fonction des échanges.
- Lors d'un focus group, le questionnement permet de connaître le point de vue de chaque personne présente. Il permet le débat d'opinions (pour un groupe hétérogène) ou l'émergence d'un avis collectif (pour un groupe homogène).

### **III. Sélection des participants**

#### ○ **Critères d'inclusion :**

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

#### ○ **Communication :**

- Les patients et les aidants seront informés de la réalisation de ce projet via les équipes médicales et paramédicales et donc la méthode Bouche à Oreille sera utilisée pour constituer un échantillon pseudo-aléatoire.
- Les informations sur le projet seront également relayées :
  - Sur le site internet du DSRC OncoCentre
  - Via une campagne emailing auprès des établissements envoyée par OncoCentre
  - Via des associations de patients et d'aidants

#### ○ **Recueil de données**

##### Constitution des groupes :

- Patients et aidants (avec lien d'affiliation)
- Patients et aidants (sans lien d'affiliation)

- Patients
- Aidants
  
- Un Focus groupe devrait contenir 4(minimum) à 12 (maximum) personnes afin que tout le monde puisse prendre la parole.
- La durée du focus groupe sera d'une heure à une heure et demi.
- Une note d'information expliquant l'objectif de l'enquête et soulignant la confidentialité des données sera transmise aux participants (*annexe 1*). Les participants seront donc informés de l'enregistrement des entretiens collectifs.
- Pour chaque patient et aidant, en amont du focus group, vont être recueillies des données relatives à leur profil par le personnel soignant que vous retrouvez en *annexe 2*.
- La trame des questions abordées dans les entretiens collectifs est présente en *annexe 3*.
- Les résultats de cette enquête seront publiés dans un rapport régional qui sera mis en ligne sur le site d'OncoCentre.

**IV. Période de recueil des données :**

- Les établissements souhaitant participer à l'évaluation s'organisent pour faire le recueil des données relatives aux patients et aidants entre Juin et Aout 2024.
- Les dates des entretiens collectifs seront définies en l'avance (*idéalement au moment du recueil des données*) et communiquées aux participants (*date de début des entretiens souhaitée : Septembre 2024*).

**V. Analyses des focus group**

- Tous les focus group feront l'objet d'une analyse de contenu par l'équipe d'OncoCentre.
- L'analyse de contenu thématique (ACT) est une méthode d'analyse consistant à repérer dans des expressions verbales ou textuelles et les regrouper suivant des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets.
- Les données recueillies préalablement concernant le profil des personnes ayant ou ayant eu un cancer et le profil des aidants feront l'objet d'une analyse statistique descriptive.
- Les résultats seront publiés dans un rapport régional.

# Focus Groupes : Expérience Patients/Aidants



## Note d'information

Le réseau OncoCentre, en partenariat avec les centres de coordination en cancérologie (3C), souhaite recueillir le vécu des patients traités ou ayant un traitement pour cancer et éventuellement de leur aidant afin d'établir des préconisations sur des points clés du parcours en vue d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients. Pour ce faire, des entretiens collectifs seront organisés au sein de votre établissement de prise en charge.

*Vous avez accepté de contribuer à ces entretiens et nous vous en remercions, votre participation à ces entretiens ne vous engage à rien. Vous pouvez vous opposer sans justification à cette participation, et ceci à tout moment du projet. Un refus de votre part sera sans conséquence sur votre prise en charge actuelle ou future, ou sur votre relation avec votre médecin.*

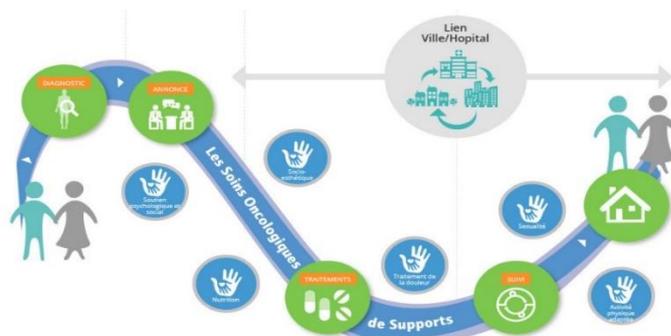
*Les données recueillies sont confidentielles et resteront anonymes. Le contenu des entretiens collectifs sera enregistré et conservé dans un dossier protégé. Le temps de publication du rapport, ils seront ensuite supprimés.*

*Les résultats régionaux de cette enquête seront présentés dans un rapport régional et mis en ligne sur le site d'OncoCentre. Ils pourront vous être envoyés à votre demande par les professionnels de santé qui vous ont pris en charge.*

*A cet égard, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification et d'opposition aux informations vous concernant, Conformément aux dispositions du Règlement Européen sur la Protection des Données (RGPD).*

*Pour toute question relative à la protection des données ou pour l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter le Réseau OncoCentre - Centre Hospitalier Bretonneau – 2 boulevard Tonnellé - 37000 TOURS ou via son délégué à la protection des données : [dpo@esante-centre.fr](mailto:dpo@esante-centre.fr)*

*Vous disposez également d'un droit de réclamation auprès de la CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés - 3, place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07*



**Annexe 2 : Données des participants à recueillir : Questionnaire Patient**

<b>Questionnaire Patient</b>	
1) Prénom	
2) Âge	
3) Sexe	<input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
4) Département	
5) Lieu de vie	<input type="checkbox"/> Urbain <input type="checkbox"/> Rural
6) Activité professionnelle	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Retraité
7) Profession	
8) Adhérent à une association	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
9) Si oui laquelle ?	
10) Type de cancer	
11) Date de diagnostic	
12) Type de traitement	
13) Votre aidant vous accompagnera-t-il ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

**Données des participants à recueillir : Questionnaire Aidant**

<b>Questionnaire Aidant</b>	
1) Prénom	
2) Âge	
3) Sexe	<input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
4) Département	
5) Lieu de vie	<input type="checkbox"/> Urbain <input type="checkbox"/> Rural
6) Activité professionnelle	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Retraité
7) Profession	
8) Adhérent à une association	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
9) Si oui laquelle ?	
10) Le patient que vous aidez, sera-t-il présent avec vous ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
11) Depuis combien de temps êtes-vous aidant ?	
12) Quelle est la pathologie de la personne que vous aidez ? quel est son âge ?	
13) Quelle est votre lien de parenté avec la personne aidée ?	

### **Annexe 3 : Trame des questions**

#### **Entretiens patients :**

##### **1-Diagnostic : examens et consultation**

- Comment avez-vous découvert votre maladie ?
- Comment vous êtes-vous senti psychologiquement lors de la découverte
- Comment avez-vous perçu le lien entre votre médecin généraliste et l'hôpital ?
- Avez-vous eu besoin de faire des démarches administratives ? Lesquelles ?
- Avez-vous eu un délai d'attente pour obtenir des examens complémentaires ?

##### **2-Perception de l'annonce :**

- Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie ?
- Dans quelles mesures vous êtes-vous senti accompagné par l'équipe médicale/paramédicale/votre entourage ?
- Qui vous a accompagné à la consultation d'annonce ?
- Vous a-t-on remis un programme personnalisé de soins ? Vous a-t-il été expliqué ?

##### **3-Traitement : facilité d'accès aux soins, coordination**

- Comment vous êtes-vous senti pendant le traitement ?
- Avez-vous ressenti des effets secondaires suite à l'un de vos traitements ? Comment avez-vous géré ? En avez-vous des séquelles ? (Douleurs, alopecie...)
- Vous a-t-on suggéré de participer à un essai thérapeutique ?
- Avez-vous bénéficié d'un suivi gériatrique ?
- Savez-vous ce que sont les soins de support ? Avez-vous eu accès à des soins de supports ?
- Comment avez-vous concilié votre vie professionnelle/personnelle avec les traitements ?
- Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre social ou financier pendant votre prise en charge ? Dans quelle mesure vous êtes-vous fait aider ?

##### **4- Après Traitement : phase de surveillance et de rémission**

- Comment vous sentez-vous aujourd'hui si vous n'êtes plus sous traitement ?
- Avez-vous des séquelles physiques, psychologiques, familiales, professionnelles ?
- Avez-vous des restes à charge pour des frais médicaux ? (Médicaments, produits d'hygiène, diététique ...)
- Comment évaluez-vous votre suivi après vos traitements ?
- Quel rôle les associations ont pu avoir pour vous ?

**5-Accompagnement de la fin de vie : si la situation se présente dans le groupe**

**Entretiens aidants :** Réactions au fil de l'eau du groupe et/ou les 20 dernières minutes

- Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre proche ?
- Comment vous sentez-vous dans votre rôle d'aidant ? Quelles sont les difficultés rencontrées par rapport à votre situation d'aidant ?
- Avez-vous gardé des relations avec vos amis, vos proches ?
- Votre vie professionnelle/familiale a-t-elle été impactée depuis que votre proche a été diagnostiqué ?
- Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il un retentissement sur votre santé physique/psychique ?
- La pratique de vos loisirs a-t-elle été impactée suite au diagnostic de votre proche ?
- Ressentez-vous le besoin d'avoir un accompagnement/soutien spécifique vis-à-vis de votre rôle d'aidant ?

**Focus sur des aspects significatifs du parcours selon les groupes :**

- Démarches administratives
- SOS
- Social
- Place des aidants