

# Expérience des patients et de leurs aidants dans le parcours d'oncologie

PASQUAL & ONCOPACA-CORSE  
OCTOBRE 2023



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	<b>2</b>
<b>Chapitre 1: CONTEXTE</b>	<b>3</b>
1.1 Concept Expérience Patient	3
1.2 Parcours patient en oncologie	4
<b>Chapitre 2: PROTOCOLE</b>	<b>6</b>
2.1 Objectif	6
2.2 Type d'enquête	6
2.3 Sélection des personnes de la recherche	6
2.4 Recueil de données	7
2.5 Conditions d'analyse des focus group	7
2.6 Ethique	7
2.7 Groupe de travail	8
<b>Chapitre 3: RESULTATS</b>	<b>9</b>
3.1 Profil des patients et des aidants présents dans les discussions	9
3.1.1 Profil des personnes ayant ou ayant eu un cancer	9
3.1.2 Profil des aidants	9
3.2 Analyse des verbatims	10
3.2.1 Contexte de la découverte et annonce du cancer	10
3.2.2 Temps du curatif : prise en charge et traitements	12
3.2.3 Phase de rémission et guérison du cancer	20
3.2.4 Temps des soins palliatifs	22
3.2.5 Focus sur des aspects significatifs du parcours	24
<b>Chapitre 4: PRECONISATIONS PROPOSEES</b>	<b>28</b>
4.1.1 Contexte de la découverte et annonce du cancer	28
4.1.2 Temps du curatif : prise en charge et traitements	28
4.1.3 Phase de rémission et guérison du cancer	29
4.1.4 Temps des soins palliatifs	30
4.1.5 Soins oncologiques de support	30
<b>Chapitre 5: ANNEXES</b>	<b>31</b>
5.1.1 Encart dispositif d'annonce	31
5.1.2 Définitions des soins de support	32
5.1.3 Les ERI <sup>®</sup> : Espaces de Rencontres et d'Information dédiés au cancer	33
5.1.4 Point réglementaire : sécurité sociale, mutuelle et prévoyance	34

## INTRODUCTION

---

La loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 a prévu l'adoption d'une stratégie décennale de lutte contre les cancers, dans les suites des trois derniers plans cancer. Pour permettre le bon déploiement de cette stratégie dans les territoires, il est demandé aux Agences Régionales de Santé (ARS) d'élaborer une feuille de route régionale pour en décliner les actions en fonction des enjeux nationaux et des priorités locales.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers a été annoncée le 4 février 2021 par le Président de la République pour être déployée de 2021 à 2030. Elle comprend 4 axes :

- **Axe 1** - Améliorer la prévention,
- **Axe 2** - Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie,
- **Axe 3** - Lutter contre les cancers de mauvais pronostic,
- **Axe 4** - S'assurer que les progrès bénéficient à tous.

Afin de mettre en œuvre la Stratégie Décennale en PACA, l'ARS a rédigé une feuille de route énonçant la politique régionale des quatre prochaines années. Elle s'appuie sur un diagnostic qualitatif des forces et faiblesses permettant de déterminer les actions à mettre en œuvre prioritairement parmi les 85 mesures présentées dans l'instruction DGOS du 16 juillet 2021. Afin de proposer une feuille de route opérationnelle, plusieurs groupes ont été concertés ou mis en place. Grâce à cela, les modalités de mise en œuvre des 41 actions prioritaires au niveau régional ont été définies. Ce projet de recherche s'intègre dans le cadre de l'action n°6.5.1 du plan décennal « **Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : des filières fluides et de qualité** ».

La qualité des soins est aujourd'hui évaluée par les professionnels de santé mais aussi grâce au ressenti des patients. L'expérience patient est l'ensemble **des interactions et des situations vécues** par une personne ou son entourage au cours de **son parcours de santé**. Ces interactions sont façonnées à la fois par **l'organisation de ce parcours** mais aussi par **l'histoire de vie** de la personne concernée. La mesure de l'expérience patient est multiple et peut aboutir à la construction d'indicateurs appelés PREMs qui signifient *Patient-Reported Experience Measures*.

L'expérience du patient comprend « *l'ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins, y compris les soins qu'ils reçoivent des médecins, des infirmiers et du personnel, dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et les autres établissements de santé* ». Composante à part entière de la qualité des soins, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects des soins primordiaux et attendus par les patients, tels que des rendez-vous obtenus quand cela est nécessaire, une information facile d'accès et une bonne communication avec les offreurs de soins.

L'expérience patient invite donc à considérer le patient non pas uniquement par rapport à la pathologie dont il souffre mais comme une personne à part entière avec sa personnalité, ses préoccupations, ses attentes. L'expérience patient ne se limite pas à la relation entre le patient et l'équipe médicale mais concerne aussi les interactions sur tout son parcours de soins/santé (en amont d'une consultation ou d'une hospitalisation tout comme l'organisation du retour au domicile...).

La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus, ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins est maintenant reconnue comme essentielle dans l'appréciation de la qualité des soins. Par définition, la satisfaction est l'acte par lequel on accorde à quelqu'un ce qu'il demande, ou encore, le sentiment de bien-être qui résulte de cette action.

## Chapitre 1: CONTEXTE

---

### 1.1 Concept Expérience Patient

L'expérience patient occupe une place de plus en plus importante dans les soins de santé, y compris dans la prise en charge du cancer. Voici quelques aspects qui mettent en évidence la place de l'expérience patient dans les soins :

1. **Approche centrée sur le patient** : l'expérience patient met l'accent sur une approche centrée sur le patient, qui reconnaît que chaque individu est unique et a des besoins, des préférences et des valeurs spécifiques. Les soins de santé sont adaptés aux besoins individuels du patient, en prenant en compte ses préférences et en impliquant activement le patient dans la prise de décision concernant son traitement.
2. **Communication et information** : une communication ouverte, transparente et compréhensible est essentielle pour une bonne expérience patient. Les professionnels de la santé doivent fournir des informations claires sur le diagnostic, le traitement, les effets secondaires et les options disponibles, tout en répondant aux questions et aux préoccupations du patient. Une communication efficace contribue à établir une relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé.
3. **Accès aux soins** : l'expérience patient prend également en compte l'accessibilité des soins de santé. Cela inclut des délais d'attente raisonnables pour les rendez-vous, les examens et les traitements, ainsi que la disponibilité de services de soutien tels que le soutien psychologique, les services sociaux et les soins palliatifs. L'accès aux soins est essentiel pour garantir une prise en charge rapide et appropriée à la pathologie cancéreuse.
4. **Gestion de la douleur et des symptômes** : l'expérience patient intègre également la gestion de la douleur et des symptômes associés au cancer et à ses traitements. Les professionnels de la santé doivent prendre en compte la douleur physique, les effets secondaires des traitements, les symptômes liés à la maladie et les préoccupations psychologiques et émotionnelles du patient. L'objectif est d'optimiser le confort et la qualité de vie du patient tout au long de son parcours de soins.

5. **Continuité des soins** : une coordination efficace entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer est nécessaire pour une expérience patient positive. Les informations doivent être partagées de manière fluide entre les différents acteurs pour assurer la continuité des soins et éviter les erreurs ou les discontinuités dans le traitement.
6. **Rétroaction et amélioration continue** : l'expérience patient encourage également les patients à fournir des retours d'information sur leurs soins. Ces commentaires permettent d'identifier les points forts et les domaines à améliorer dans les services de santé. Les établissements de santé peuvent ainsi mettre en place des mesures d'amélioration continue pour répondre aux besoins et aux attentes des patients.

En résumé, l'expérience patient occupe une place centrale dans les soins de santé, y compris dans la prise en charge du cancer. Une approche centrée sur le patient, une communication efficace, un accès aux soins approprié, la gestion des symptômes et une coordination des soins sont autant d'aspects à prendre en compte pour garantir une expérience positive et de qualité pour les patients atteints de cancer.

## 1.2 Parcours patient en oncologie

Le parcours patient en oncologie, tel que défini par l'Institut National du Cancer (INCa) en France, comprend plusieurs étapes clés. Voici un aperçu succinct de ce parcours :

1. **Dépistage** : l'INCa encourage la participation aux programmes de dépistage organisés pour certains types de cancers, tels que le cancer du sein, du col de l'utérus et du côlon. Ces programmes visent à détecter précocement les cancers ou des lésions précancéreuses, afin d'améliorer les chances de guérison.
2. **Diagnostic** : lorsqu'une anomalie est suspectée ou détectée, le patient est référé à un spécialiste qui décidera des examens complémentaires pour établir un diagnostic précis. Cela peut inclure des tests d'imagerie avec ou sans biopsies ou d'autres procédures appropriées.
3. **Annnonce et coordination** : une fois le diagnostic posé, le médecin annonce la nouvelle au patient de manière la plus empathique possible et accompagne le patient et sa famille dans la compréhension de la maladie. Une coordination est mise en place pour assurer une prise en charge globale et multidisciplinaire, impliquant différents professionnels de santé.
4. **Stadification** : le cancer est stadifié afin de déterminer son stade d'évolution et son extension. Cela permet d'adapter le traitement et d'en estimer le pronostic. La stadification repose sur des examens complémentaires tels que des scanners, des IRM, des analyses sanguines ou des explorations fonctionnelles et aboutit à la classification TNM.
5. **Concertation pluridisciplinaire** : les cas complexes sont discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) réunissant différents spécialistes (chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, etc.). Ces réunions permettent de définir de façon collégiale le plan de traitement optimal pour chaque patient, en prenant en compte les caractéristiques de la maladie et les options thérapeutiques disponibles.

6. **Traitement** : le traitement peut associer la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'immunothérapie, la thérapie ciblée ou une combinaison de ces approches. Le choix du traitement dépend du type de cancer, de son stade, des caractéristiques individuelles du patient et des recommandations de bonnes pratiques médicales.
7. **Suivi et surveillance** : après la fin du traitement actif, le patient est suivi régulièrement pour évaluer l'efficacité du traitement, surveiller les éventuelles récurrences et gérer les effets secondaires à long terme. Des consultations médicales, des examens d'imagerie et des analyses de sang sont réalisés selon un calendrier spécifique.
8. **Soins de support** : les soins de support sont intégrés tout au long du parcours pour aider à gérer les effets secondaires, améliorer la qualité de vie et apporter un soutien psychologique et social aux patients et à leurs proches. Cela peut inclure des services tels que la prise en charge de la douleur, le soutien psychologique, la réadaptation ou l'accompagnement social.

L'INCa met en place des recommandations et des outils pour garantir une prise en charge de qualité et cohérente pour les patients atteints de cancer, en favorisant une approche centrée sur le patient et en promouvant la coordination des soins entre les différents acteurs de santé.



Figure 1: Illustration de Pierre Bourcier

## Chapitre 2: PROTOCOLE

---

### 2.1 Objectif

L'objectif principal de cette action est de recueillir le vécu des patients traités pour cancer ou ayant eu un traitement pour cancer et de leurs aidants concernant leur parcours de soins afin de produire un indicateur PREMS générique qui puisse être intégré dans le e-parcours cancérologie.

### 2.2 Type d'enquête

Cette action s'est déclinée sous la forme d'un projet enquête exploratoire qualitative avec la réalisation d'entretiens sous la forme de focus group auprès de personnes atteintes d'un cancer ou en phase de rémission ainsi qu'auprès de leurs aidants familiaux.

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. Le focus group est donc un type d'entretien auquel plusieurs personnes participent en même temps. Le pilote de la réunion pose des questions au groupe et facilite la discussion.

L'objectif d'un focus group est de collecter des données sur des aspects particuliers de l'interaction entre les personnes qui constituent le groupe. 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).

### 2.3 Sélection des personnes de la recherche

Ont été inclus les personnes traitées pour cancer ou ayant eu un traitement pour cancer, ainsi que leurs aidants.

L'inclusion de l'aidant<sup>1</sup> dans l'étude permet de mesurer son implication dans le parcours de soins de la personne qu'il accompagne. Les personnes et les aidants ont été informés de la réalisation de ce projet *via* les associations et les centres de coordination de cancérologie (3C) des établissements de la région PACA.

Les informations sur le projet ont été relayées :

- sur les sites internet du Dispositif Spécifique Régional du Cancer OncoPaca-Corse et de la Structure Régionale d'Appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients Pasqual, ainsi que les réseaux sociaux qu'ils gèrent respectivement,
- via une campagne emailing envoyée par OncoPaca-Corse et Pasqual.

Les personnes et les aidants volontaires ont pu participer, en présentiel ou en visio-conférence, à un ou plusieurs focus group.

---

<sup>1</sup> Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

Pour recruter les personnes, la méthode boule de neige<sup>2</sup> pour constituer un échantillon pseudo-aléatoire a été utilisée (Goodman, L.A., « *Snowball sampling* », *Annals of Mathematical Statistics*, vol. 32, no 1, 1961, p. 148 170 (DOI 10.1214/aoms/1177705148)).

## 2.4 Recueil de données

Plusieurs focus group ont été planifiés, certains dédiés uniquement aux personnes ayant ou ayant eu un cancer et d'autres ciblant uniquement les aidants. L'un des focus group a ciblé la dyade personnes-aidant.

Pour chaque patient, en amont du focus group, ont été recueillies les données suivantes :

- le profil sociodémographique des personnes ayant ou ayant eu un cancer et des aidants,
- les informations sur le cancer (guérison, en rémission ou en cours, type de cancer),
- la classe d'âge,
- le sexe,
- le statut professionnel (en activité ou pas, statut indépendant ou pas),
- le département de résidence,
- les affiliations éventuelles à des associations.

Tous les entretiens ont été enregistrés après avoir recueilli le consentement des personnes et des aidants. Chaque focus group a fait l'objet d'un compte-rendu reprenant les principales informations et a été transmis aux personnes présentes du focus group.

Il était prévu qu'ils durent au maximum deux heures chacun.

## 2.5 Conditions d'analyse des focus group

Tous les focus group ont fait l'objet d'une analyse de contenu. L'analyse thématique, ou plus exactement l'analyse de contenu thématique (ACT), est une méthode d'analyse consistant « à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. » (Mucchielli, 1996:259). En d'autres termes, l'analyse thématique consiste « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus ».

Les données concernant le profil des personnes ayant ou ayant eu un cancer et aidants a fait l'objet d'une analyse statistique descriptive.

## 2.6 Ethique

Le projet a eu un avis favorable du comité d'éthique de l'Université d'Aix Marseille<sup>3</sup> (N/Réf dossier : 2023-02-09-011).

---

<sup>2</sup> L'échantillonnage boule de neige fonctionne avec un petit groupe d'informateurs chargés de recruter, via leurs communautés, d'autres participants correspondant aux critères et susceptibles de participer à une étude spécifique. Le terme « boule de neige » illustre l'analogie de cette méthode avec une boule de neige qui gagne de nouvelles couches à mesure qu'elle roule.

<sup>3</sup> Pour plus d'informations sur le comité d'éthique voir : <https://www.univ-amu.fr/fr/public/comite-dethique>



## 2.7 Groupe de travail

Dans l'élaboration de ce rapport ont participé :

- Pr. Stéphanie GENTILE, médecin coordonnateur PASQUAL,
- Romain SEPTIDI, chef de projet ONCOPACA-CORSE,
- Hanna BOUIDA, chargée qualité ONCOPACA-CORSE,
- Laure HARDOUIN, chargée de projet et communication PASQUAL,
- Valentine PONCET, ingénieure qualité PASQUAL,
- Bilel ZIDI, chargé de projet PASQUAL,
- Rana NOUREDDINE, étudiante en master 1 Santé Publique, Parcours Prévention, éducation à la santé, éducation thérapeutique (Aix Marseille Université),
- Andrée ROBAGLIA-SCHLUPP, aidante.

## Chapitre 3: RESULTATS

### 3.1 Profil des patients et des aidants présents dans les discussions

Les 6 focus group organisés ont réuni 25 patients et 9 aidants.

#### 3.1.1 Profil des personnes ayant ou ayant eu un cancer

La grande majorité des participants (88%) étaient des femmes. L'âge moyen était de 51 ans pour les femmes et 74 ans pour les hommes.

Le statut social des participants :

- 20% de personnes retraités,
- 16% de salariés,
- 12% de travailleurs indépendants,
- 4% sans activité.

La localisation tumorale primitive la plus représentée était le cancer du sein avec 52%.

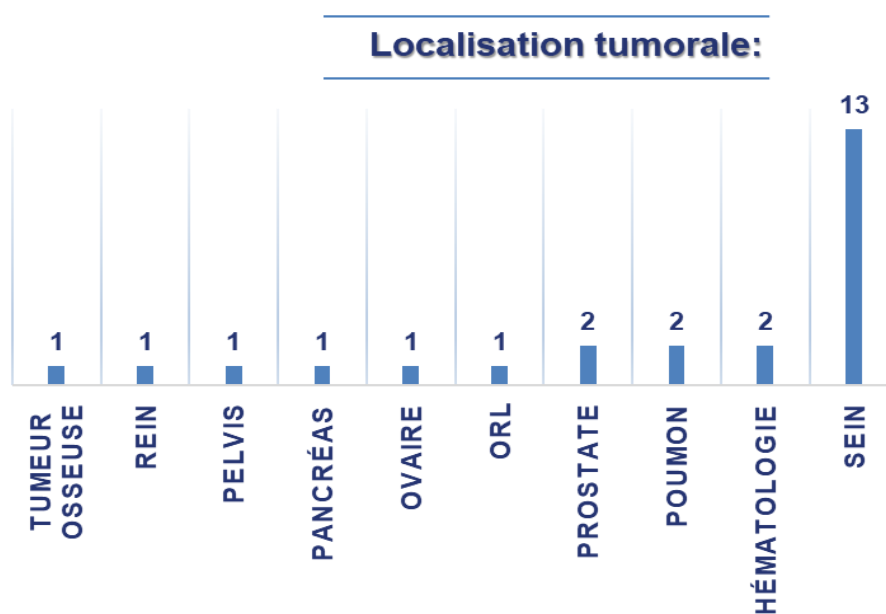


Figure 2: Localisation primitive de la tumeur

#### 3.1.2 Profil des aidants

Les aidants étaient majoritairement des femmes (67%). L'âge moyen des participants était de 56 ans (femme 53 ans et homme 64 ans). Leur profil social est le suivant

- 43% de personnes retraitées,
- 29 % de travailleurs indépendants,
- 14% de salariés.

Les localisations tumorales des personnes représentées par les aidants présentaient quelques différences avec celles des personnes atteintes de cancer et venues témoigner, on retrouve notamment plus des cancers à mauvais pronostic comme le gliome ou le cancer du pancréas par exemple.

## 3.2 Analyse des verbatims

### 3.2.1 Contexte de la découverte et annonce du cancer

#### 3.2.1.1 Premiers examens et la consultation

Les résultats des groupes de discussions ont révélé que dans la plupart des cas, les patients prenaient connaissance de leur cancer lors des examens complémentaires effectués dans le cadre du diagnostic, souvent lors d'examens d'imagerie.

Ces informations leur étaient communiquées avant même l'étape de l'annonce, et étaient souvent transmises de manière non accompagnée. Parfois, ces dernières étaient données dans le souci de ne pas retarder la prise de rendez-vous. Cependant, elles pouvaient également être transmises de manière implicite, à travers des signaux non-verbaux comme « regarder avec pitié » ou « fuir le regard ».

*« Et un autre point qui a été vraiment difficile, je trouve, c'est quand vous êtes face à tous ces examens complémentaires que vous faites dans le cadre du bilan d'extension, où vous découvrez vos comptes rendus seul face à votre écran [...] Où c'était écrit qu'il y avait 2 masses pulmonaires et là je me suis dit, ça y est, j'ai des métastases et je me suis effondrée en pleurs, ne sachant pas quoi faire. Je n'aurais peut-être pas dû regarder ce compte-rendu, j'aurais peut-être dû attendre d'avoir un rendez-vous médical. Mais en même temps, on se pose tellement de questions sur ce qu'on va devenir. Je me dis, on devrait pouvoir être accompagnée dans ces étapes d'annonce et puis un médecin m'a dit mais non, madame c'est 2 granulomes. C'est quelque chose d'ancien, ne vous inquiétez pas, ce n'est pas significatif. Mais voilà, ce sont ces petits coups de peur que vous avez. Puis, cette découverte un peu seule sans savoir quelles sont les tenants, les aboutissants, si jamais c'était mauvais, donc ça, c'est quand même difficile. » (Patient, focus group 2).*

*« Ça a été une catastrophe, c'est une erreur de l'assistante médicale, qui m'appelle en me disant : Bonjour madame, alors voilà, vous allez avoir un rendez-vous avec le chirurgien, vous allez faire une IRM, une biopsie... Enfin, elle me dit plein de trucs, je ne comprends rien de ce qu'elle me dit. Je dis, mais attendez de quoi vous me parlez ? J'ai passé un scanner à 10h00 ce matin et vous m'appelez à 12h00. Et là elle a réalisé qu'en fait je ne suis pas au courant... » (Patient, focus group 6)*

*« Et ce problème des regards des soignants, je l'ai vécu à plusieurs reprises quand je faisais les examens complémentaires. Quand on arrive pour les enregistrements, et puis les secrétaires qui vous rendent les comptes rendus, quand je suis sorti de la radio, quand elle m'a donné le compte rendu, que j'étais en pleurs et ben, ils vous regardent plus les gens et ça, c'est difficile. Un peu comme si on ne savait pas quoi vous dire. Donc, on tourne la tête et la première fois où j'ai eu l'impression qu'effectivement, on avait peur de mon diagnostic. » (Patient, focus group 2)*

D'autre part, un certain nombre a témoigné que l'attente entre la réalisation de ces premiers examens et la consultation d'annonce avec le médecin pour la confirmation diagnostique a souvent été ressentie comme étant très longue et anxiogène.

« Avant l'annonce déjà, il y a l'attente interminable de la biopsie. » (Patient, focus group 4)

« Avec toute la gentillesse que mettent les services à nous simplifier les choses, je sens qu'ils peuvent aussi simplifier l'attente en rapprochant le rendez-vous quand les résultats sont connus. » (Patient, focus group 4)

### 3.2.1.2 Perception de l'annonce du cancer par le patient et l'entourage proche

Tous les participants ont obtenu une consultation d'annonce. Cette expérience n'a pas été satisfaisante pour 15 des 34 personnes interrogés (44%). Dans un premier temps, tous les participants ont mentionné être dans un état de sidération et/ou concentrés sur les options de prise en charge qui leur étaient proposées. Pendant la consultation d'annonce, les personnes ont eu des difficultés à intégrer les informations dues à l'amas de données correspondant au diagnostic de leur cancer. La présence d'une infirmière « d'annonce » a permis de mieux assimiler les explications apportées sur le parcours proposé.

« Alors sur l'annonce du cancer, c'était un urologue local de ville. Je vous le résume en quelques mots. Bonjour asseyez-vous, je n'ai pas une bonne nouvelle pour vous, vous avez un cancer de la prostate ? Voilà comment ça s'est passé. Bon, moi je m'y attendais après la coloscopie, je m'y attendais un petit peu. Mais mon épouse à côté, ben ça a été très difficile pour elle. » (Patient, focus group 1)

« Mais au moment où vous êtes dans l'annonce, c'est un peu tôt et il y a tellement de questionnements, déjà où vous avez l'impression que vous allez mourir. » (Patient, focus group 2)

« J'ai eu l'impression que les médecins qui étaient en face de moi se renvoyaient la patate chaude : une infirmière allait me dire, ah ben je pense que le médecin doit vous parler. Et puis quand le médecin était là, Ah bon là je n'ai pas le temps, mais je dois vous annoncer quelque chose de difficile. On se revoit dans un petit moment. » (Patient, focus group 2)

« Entre l'annonce de la maladie qui n'a pas été évidente déjà parce que voilà, quand on vous parle de lésions cérébrales, on ne sait pas ce que c'est. [...] On n'y connaît rien et il y a eu un manque à ce moment-là d'un peu d'empathie quand même. Aussi quand le diagnostic a été posé, mon mari, la première des questions qu'il a demandé, est-ce que je suis sauvable ? Et il a craqué et qu'on vous répond : mais il est toujours comme ça... ? Y a quand même des malades qui sont, qui sont durs à encaisser. » (Aidant, focus group 3)

« Un jeune ORL paru fort sympathique qui sans psychologie aucune qui me regarde et qui me dit : Ben écoutez, vous avez un cancer du larynx. Donc moi je m'effondre, il me fait bah vous vous y attendiez quand même. Comment je peux m'attendre à avoir un cancer parce que j'ai mal à la gorge ? » (Patient, focus group 4)

« J'ai eu un choc frontal parce qu'il y a eu une avalanche de chiffres. Les chirurgiens comme les oncologues sont dans leur métier. » (Patient, focus group 5)

« Une infirmière d'annonce est venue me voir et est restée un moment [...] Je suis repartie avec plein de prospectus, de livrets, le numéro pour appeler l'USO enfin l'Unité de Soins Oncologiques. » (Patient, focus group 4)

Pendant la pandémie de COVID-19, le cancer a été découvert dans certains cas de manière fortuite et l'annonce a été une annonce sans aucun accompagnement et de manière très « abrupte ».

« Ils sont arrivés et en me disant : bah vous n'avez pas le COVID c'est un cancer. » (Patient, focus group 1)

Au décours des focus group, les aidants rapportent ne pas avoir suffisamment été associés lors de l'annonce du diagnostic.

« J'ai un fils qui est grand et qui avec le COVID et le confinement, j'étais obligé de lui annoncer que j'avais un cancer par un message sur WhatsApp, c'était horrible, mais vraiment horrible. » (Patient, focus group 4)

« Au début, on m'a imposé de venir seul aux consultations, aux différents examens à cause du COVID. » (Patient, focus group 2)

### 3.2.2 Temps du curatif : prise en charge et traitements

#### 3.2.2.1 Facilité d'accès aux soins

Un grand nombre de participants ont également mentionné consacrer beaucoup de temps à gérer leurs rendez-vous médicaux (consultations, imagerie) et se sont plaints de devoir consacrer une part importante de leur temps à la gestion administrative de leur prise en charge, alors qu'ils aimeraient se concentrer sur leur guérison. Les difficultés à faire face aux démarches administratives et médicales sans accompagnement conduisent au sentiment d'être abandonné par le système.

« Rien que pour joindre le bureau des rendez-vous par téléphone, on peut passer beaucoup de temps. Voilà, il y a des moments on n'a pas envie de passer notre temps à attendre sur une musique d'attente enfin. C'est parfois compliqué, même pour avoir des rendez-vous sur tout ce qui est soins de support. Je trouve que ce n'est pas toujours facilement accessible donc voilà c'est pareil, c'est du temps et de l'énergie qui est dépensée pour des choses qu'on aimerait qu'ils nous soient simplifiés. » (Patient, focus group 1)

« J'ai passé ce traitement mais franchement, on est mal traité, mal considéré, c'est... Et puis, comme elle dit la dame, c'est au niveau des papiers, du téléphone. Là par exemple, j'ai pris rendez-vous pour un IRM cérébral, j'ai rendez-vous dans 6 mois. » (Patient, focus group 1)

« Moi je me sens complètement seule. Je me bats au jour le jour pour avoir des résultats, pour avoir des rendez-vous avec les médecins, pour accélérer mon dossier, c'est très très très très pesant et voyez rien que d'en parler, j'ai de l'émotion, quoi. Parce que c'est je me sentais complètement seule. » (Patient, focus group 2)

« Ce qui m'a fait beaucoup plus mal que l'annonce, c'est toute la gestion des actes médicaux à prendre en charge. » (Patient, focus group 2)

Le fait d'avoir dans son réseau personnel des personnes travaillant dans la santé semble jouer un rôle important pour obtenir des rendez-vous (médicaux ou d'imageries) plus rapidement. C'est ce qui est ressorti à plusieurs reprises et qui révèle un système à deux vitesses, très pénalisant pour les personnes sans connaissances dans le milieu de la santé.

*« Comme par hasard, vous les appelez et 2 jours après, vous avez le rendez-vous qu'il faut, mais c'est quand même honteux avec les pathologies que l'on a à gérer qu'il faille en passer par là. Je suis la première à en bénéficier parce que j'ai des connaissances, mais je trouve ça honteux. » (Patient, focus group 2)*

### 3.2.2.2 Coordination des soins

Les participants dénoncent un manque de coordination (38%). Parfois, cette coordination était réalisée par l'établissement en charge, et quelques fois gérée par la personne elle-même notamment pour les prises en charge se déroulant sur plusieurs sites. Ce temps « administratif » est décuplé quand la personne a une activité professionnelle engendrant toute la gestion des arrêts de travail. Ces démarches paraissent particulièrement complexes et chronophages, rajoutant de l'anxiété à celle générée par la maladie. Nombre de participants se retrouvent dans des situations de précarité. Ils se disent peu soutenus par l'assistance sociale des établissements et bien souvent méconnaissent son existence.

Toutefois, dès lors qu'une coordination des soins efficace était palpable pour la personne ou l'aidant, il s'est alors opéré un soulagement.

Le médecin généraliste est vu pour certains participants comme un facilitateur du parcours de soins (renouvellement d'ordonnances...) lorsque les oncologues ne sont pas disponibles ou pour apporter un appui moral. Cependant, d'autres participants ont constaté que la mise en place de cette coordination ville/hôpital n'est pas véritablement effective en particulier lorsqu'il s'agit de zones reculées.

*« La conséquence du traitement c'est l'hormonothérapie. Il est connu que ça provoque de la tachycardie. Et donc si vous voulez, je suis aussi suivi par un cancérologue, par un cardiologue pour justement, j'ai le cœur qui bat à au repos qui va à 100, 110 par là. Voilà alors donc j'ai des cachets etc, et ce que j'aimerais bien c'est qu'à un moment donné il y a un praticien qui puisse faire la synthèse parce que je suis soigné très très bien d'un côté pour le cancer et très très bien de l'autre pour le cœur mais à aucun moment il y a un professionnel qui est capable de faire une synthèse de ça. » (Patient, focus group 1)*

*« Je gère les différents rendez-vous avec les différents spécialistes, il y a très peu de coordination entre les différents services dont j'ai besoin. Par exemple, j'ai des rendez-vous avec un chirurgien qui est spécialiste des tumeurs osseuses. J'ai rendez-vous avec mon oncologue dans des hôpitaux différents. Il y a aucune coordination entre eux, c'est moi qui dois les solliciter les uns après les autres. Quand ça ne bouge pas assez vite, je suis obligée de solliciter l'un pour qu'il appelle l'autre, et cetera, mais ce n'est pas fait de manière automatique. » (Patient, focus group 2)*

*« Non mais il faut arrêter d'opposer les systèmes de soins de soins les uns contre les autres. Au contraire, ils doivent collaborer et c'est d'ailleurs la tendance du moment. Actuellement il y a un gros effort qui est fait pour que les établissements collaborent entre eux et même avec la médecine de ville. Maintenant tout le monde essaye de travailler dans le bon sens pour le plus grand bien des patients. » (Patient, focus group 1)*

« J'ai un médecin généraliste depuis 15 ans maintenant et c'est vraiment une personne de confiance, quand il y a une petite baisse de moral, c'est vers lui que je me tourne. Il essaye toujours d'être prévenant. Si j'ai un problème de médicaments au lieu d'aller solliciter les oncologues qui sont très difficile à joindre c'est lui qui me refait des ordonnances. » (Patient, focus group 2)

« J'avais lu plein de plein de documents sur le sujet des infirmières de coordination les pauvres, le médecin de ville, des officines de ville, l'infirmière qui vient à la maison [...] qui reçoit les analyses c'est assez dur hein ? Ça va. C'est d'abord pour lui, ce n'est pas facile. [...] alors là-dessus, la coordination c'est beau sur le papier mais je ne suis pas sûr que ça fonctionne de façon très bien mais ça reste très théorique. [...] C'est que ça me paraît compliqué d'appeler enfin les relations avec le médecin, surtout avec votre médecin de ville. Le pauvre c'est un petit village il ne peut pas tout faire. » (Patient, focus group 5)

« J'avais qu'un médecin référent, c'était mon neurologue, qui a été mon chirurgien, donc c'est lui qui a tout géré. » (Patient, focus group 4)

### 3.2.2.3 Attente d'examens complémentaires

Un autre élément ayant un impact sur le vécu des participants est le délai d'attente pour obtenir des examens complémentaires nécessaire au suivi. Certains des participants se sont retrouvés en grandes difficultés pour obtenir des rendez-vous dans les temps, représentant une source d'anxiété supplémentaire, au regard du retard de prise en charge que cela engendre étant donné la gravité de la maladie.

« C'étaient les délais étaient trop longs donc j'ai dû aller dans un autre établissement. Mais une fois que j'avais passé mon IRM, en fait, les résultats n'étaient pas lisibles par YYY donc j'ai quand même dû refaire une IRM finalement à XXX où on a réussi à trouver un rendez-vous. Mais bon. Enfin des fois on marche sur la tête quand même. » (Patient, focus group 1)

« Je peux vous dire qu'ils sont hyper chargés et ça fait deux mois que je dois passer cet IRM et mon hémato qui est le responsable d'ailleurs hémato de XXX m'a dit le mieux c'est que vous alliez vous faire faire l'IRM ailleurs. Donc ils sont hyper débordés. Les petscans c'est pareil, donc je vous conseille ardemment d'aller voir dans une autre clinique. » (Patient, focus group 1)

« Ah c'est plein, je le sais. Moi j'ai un scanner à passer, ça fait 6 mois hein que le rendez-vous a été pris. » (Patient, focus group 1)

« C'est vrai que quand on a une maladie hautement angoissante et qu'on vous parle de bilan d'extension et que le premier rendez-vous pour un PET scan, il est à 3 semaines. » (Patient, focus group 2)

« Et puis il y a le délai du rendez-vous, puis après le délai du compte rendu, ça c'est encore autre chose. » (Patient, focus group 2)

« Voilà à XXX alors qu'il y a des demandes multiples de différents professionnels rien ne se passe. Je ne sais pas mettre des créneaux d'urgence ou quelque chose qu'on pourrait appeler tel quel mais c'est vraiment très très compliqué d'avoir des IRM, des scanners. C'est vraiment très angoissant. » (Patient, focus group 2)

### 3.2.2.4 Disponibilité du corps médical

Lors des focus group, les participants ont exprimé des difficultés à obtenir suffisamment de « temps médical » pour échanger sur leur prise en charge. Ils ont déploré le sentiment de devoir constamment courir après l'information (50%). Pour eux, les consultations médicales étaient trop courtes, avec des médecins peu disponibles et peu à l'écoute. Ils ont regretté le manque de temps accordé aux échanges et à l'écoute.

*« C'est sûr qu'ils voient des patients toutes les 20 min, donc ils n'ont pas non plus le temps. J'ai chronométré, l'autre fois j'ai attendu à la consultation, j'ai regardé il y a des patients qui sont restés à peu près 12 min avec l'oncologue et entre chaque patient il y a 5 min de battement. Donc, je pense que pendant ces 5 min l'oncologue regarde le dossier du patient qui va arriver pour être au courant des analyses et tout ça. Donc en fait c'est 1/4 d'heure par patient. » (Patient, focus group 5)*

Les participants ont souligné à plusieurs reprises un manque d'empathie, voire de tact de la part des professionnels de santé, en particulier des médecins. Ils ont attribué cela à la surcharge de travail des équipes et d'un manque de moyens. Leurs propos ne se voulaient pas revendicatifs, mais ils ont exprimé une certaine déshumanisation des soins (impression de travail à la chaîne). Près de la moitié des patients ont déclaré s'être sentis seuls, isolés durant leur parcours de soins parfois proche du « parcours du combattant » (59%).

*« C'est ça le problème, c'est à dire que vous dites que vous avez un souci, on ne vous écoute pas, on ne vous croit pas. Moi, combien de fois j'étais à l'hôpital, j'ai dit voilà, je dois avoir ça., Oh bah si c'est ça, on va vous faire l'examen, vous verrez, ce n'est pas agréable. Et puis bingo, j'avais le problème, on ne vous écoute pas... » (Patient, focus group 1)*

*« En hôpital de jour, c'est là où je suis en ce moment même, je sais que les infirmiers qui sont là sont débordés. Il y a beaucoup de monde, c'est à la chaîne mais selon la façon dont on est pris en charge parfois on a l'aiguille dans le port-à-cath et nos regards ne se sont même pas croisés. [...] Juste un bonjour, comment ça va ? On nous reconnaît peut-être d'une fois sur l'autre enfin ou un petit mot gentil ça aide. [...] Il y a une jeune fille qui est en formation donc je pense qu'elle fait du mieux qu'elle peut et elle est très attentionnée, elle fait les gestes, voilà et elle est vraiment adorable et ça passe beaucoup mieux. Du coup on tolère beaucoup mieux ce qui est en train de se passer qu'avec quelqu'un qui est dans le rush qui va râler. [...] Je comprends la pression qu'elles peuvent subir. Mais bon, il faut comprendre aussi à qui elles ont affaire en face ce qui est en train de se passer aussi pour nous. » (Patient, focus group 1)*

*« Et les soins infirmiers, c'est 4 fois dans la journée. ... ça veut dire 4 fois 1/4 d'heure à peu près tout le reste du temps. Ben le patient est seul, seul avec lui-même, et seul dans 15 m<sup>2</sup>, c'est un isolement terrible, terrible. Moi, je pense qu'on ne se rend pas compte à quel point. » (Aidant, focus group 3)*



*« Au-delà de la pathologie, le cancer qui fait peur à tout le monde, qui nous met tout de suite dans la position de quelqu'un qui va mourir à très court terme. Je crois qu'on oublie qu'avant d'en arriver là on a tout un parcours de vie... On doit être accompagné aussi dans ce domaine-là et moi je ne l'ai pas été, du tout mais du tout, alors que pourtant j'ai été soignée avec les professionnels les plus compétents je pense en termes de technicité, vous voyez, mais qui ont pas, je pense, la formation humaine nécessaire pour annoncer, pour accompagner, pour juste être là quand il faut, pour ne pas faire attendre les résultats quand on a des examens à faire au-delà du raisonnable, vous voyez toute cette partie humaine en fait du parcours de soins. » (Patient, focus group 2)*

*« Ce sentiment d'humanité que parfois on a l'impression qu'il n'y a plus. On rentre dans un protocole professionnel médical qui quelquefois, nous laisse un petit peu perplexe et on se dit, mais on est qu'un dossier, mais où est l'humain dans tout ça ? » (Aidant, focus group 3)*

*« Je n'ai pas vu le chirurgien et surtout que l'oncologue juste avant de me rencontrer a téléphoné au chirurgien pour avoir des explications sur les résultats et quand je suis rentrée en rendez-vous, elle avait le chirurgien au téléphone et l'oncologue a posé la question suivante au chirurgien « est-ce que c'est bon, est-ce que ce n'est pas bon ? » (Patient, focus group 5)*

L'ensemble des participants ont exprimé malgré tout une grande reconnaissance du travail des équipes de soins.

*« Globalement, il faut rendre hommage aux équipes médicales. Les médecins il faut les encourager. » (Patient, focus group 6)*

*« Il a pris le temps de m'expliquer parce qu'il sentait que j'avais besoin de ça et il m'a dit, ça me fait très plaisir de parler de ça avec vous parce qu'on est dans le « après », on est dans des choses qui sont positives et je me dis qu'ils sont aussi capables d'entendre le besoin de la patiente à ce moment-là et peut-être que ça aurait été mal à propos pour d'autres patients, mais moi, j'en avais besoin. » (Patient, focus group 2)*

*« Enfin, toutes les infirmières sont absolument géniales, il n'y a pas d'autres mots à dire parce que compte tenu de la pression qu'elles ont, des moyens qu'elles ont, et tout franchement, elles sont adorables. » (Patient, focus group 6)*

Enfin, il a été noté que tout au long de la prise en charge thérapeutique, il existait des moments forts liés aux retours sur l'efficacité des traitements contre le cancer par l'équipe médicale. Ces moments étaient tout aussi, voire plus importants et plus générateurs de stress que l'annonce initiale du diagnostic, en ayant un impact particulièrement significatif dans l'expérience vécue par les patients.

*« Derrière son masque elle a fait une moue bien caractéristique en disant : vous savez, ça n'a pas beaucoup diminué hein ? D'accord enfin bon on peut le dire différemment. » (Patient, focus group 5)*

### 3.2.2.5 Prise de décision partagée

Au fil des focus group, la discussion sur les différentes stratégies thérapeutiques et chirurgicales n'est pas toujours systématique et personnalisée. De nombreux patients/aidants ont mentionnés leur souhait de connaître toutes les offres de traitement.

« Mais moi on ne m'a pas laissé le choix. [...] J'avais encore plus mal quoi. Et on ne m'a pas laissé le choix. Quoi, on m'a dit, c'est ça, pas autrement. Et là j'ai une prothèse qui est ronde. Alors si elle tourne elle tourne quoi, elle tire, c'est moindre mal maintenant, mais ce n'est jamais tellement esthétique. » (Patient, focus group 2)

« Moi, mon fils a déjà eu un cancer et ils lui ont dit qu'il allait crever. Il est parti dans un autre hôpital avec un autre oncologue. Ils l'ont sauvé. » (Patient, focus group 1)

« Pour lui, j'étais opérable, d'autres disent que je ne le suis pas. Voilà, bah qui a raison, je n'en sais rien et je ne saurai jamais. » (Patient, focus group 6)

« Il faudrait coordonner davantage en prenant en considération d'autres avis, qu'ils soient médicaux ou autres. » (Aidant, focus group 3)

« Voir si je pouvais avoir une conservation de mes ovocytes et, je suis tombée sur un médecin qui m'a regardé droit dans les yeux. En gros mon cas était désespéré, ce n'était pas la peine quoi. Et en fait je n'ai pas eu assez de recul pour me retourner éventuellement vers un établissement où j'ai appris qu'il faisait aussi la conservation pour avoir un 2e avis. ». (Patient, focus group 4)

### 3.2.2.6 Gestion de la douleur

Dans les focus group, seuls deux participants ont mentionné une prise en charge de la douleur inadaptée et une écoute insuffisante lorsqu'ils ont en parlé avec l'équipe soignante.

« On va dire 8 mois, pour être traitée contre la douleur et pour vous donner un ordre de grandeur. Moi j'ai fait une fracture\*, donc du col du fémur, fracture ouverte et je suis restée avec cette fracture pendant 15 jours ou 3 semaines sans être opéré. Voilà, et sans être prise en charge au niveau de la douleur, je ne pensais qu'à une chose, c'est si vous plaît, tuez-moi. » (Patient, focus group 2) \*Fracture due à un mélanome

« J'ai eu une biopsie. À l'intérieur de l'os et pendant cette biopsie, je n'ai eu aucune anesthésie à part l'anesthésie de la peau. » (Patient, focus group 2)

« Je voudrais revenir sur la douleur, c'était plutôt bien pris en charge avec des prescriptions pour le post opératoire, pour tous les, les gestes, mais y a toujours des petits moments, par exemple sur la pose du port-à-cath on vous fait l'anesthésie locale et y a un moment où on passe, je crois, c'est la peau. Névrose du muscle ou je ne sais pas exactement quelle partie et ça vous fait une espèce de douleur exquise. » (Patient, focus group 2)

### 3.2.2.7 La gestion des effets secondaires

Enfin, un certain nombre de participants ont regretté ne pas avoir été informés sur les stratégies d'atténuation des effets secondaires des traitements. Ils semblent très peu abordés par le corps médical. Chacun d'entre eux a dû chercher des alternatives adéquates face aux effets secondaires des traitements. Certains traitements occasionnent des désagréments en fonction des traitements (chirurgie, hormonothérapie, radiothérapie...). Toutefois, ils auraient bien aimé avoir une information plus complète pour y faire face.

« L'irruption de tous ces phénomènes secondaires qui sont parfois beaucoup plus invalidants. Moi, les aphtes dans la bouche m'empêchent de manger quand je change de chimio. Donc tout est intolérable donc y a plus de plaisir à manger. Vous avez envie de pleurer des fois, tellement ça fait mal. Donc en fait si on a anticipé avec des bains de bouche au bicarbonate, vous voyez ce sont des choses simples. Et les oncologues, ils ont une charge énorme. Mais tout ça, ce sont des choses qui ne sont pas abordées. Et voilà, y a d'autres personnes qui peuvent faire ce relais-là dans une équipe de soins. » (Patient, focus group 2)

« Quand vous demandez de la glace pour mettre les mains, pour éviter d'avoir les neuropathies qui vous paralysent le bout des doigts avec ces traitements. Ben vous avez l'impression que vous demandez un service. Alors on vous amène un gant au bout de 1h, il faut le changer et elles n'ont pas forcément le temps. Donc vous venez avec votre poche de glace et je pense que ça dans les unités de soins, le personnel, il devrait peut-être avoir un peu des petites fiches mémo en se disant tel traitement provoque tel effets secondaires et puis voilà les conseils qu'on peut donner. » (Patient, focus group 2)

« On vous dit bon, une fois que tu te rappelles ce que c'est la chimio, ça va bien se passer. C'est le plus dur et en fait pas du tout. Voilà c'est plutôt après le problème. [...] On a l'hormonothérapie, donc on croit que c'est fini et pas du tout parce que là y a énormément d'effets secondaires. Voilà des douleurs musculo-squelettiques monstrueuses. » (Patient, focus group 4)

« Ces effets secondaires, on essaie de les résoudre par soi-même mais sauf qu'en phytothérapie avec les huiles essentielles, il y a des interactions, il y a des choses que vous pouvez prendre avec vos traitements et vous avez besoin que le corps médical regarde. Puis quand vous êtes à une consultation médicale, que la salle d'attente est pleine, Ben vous n'osez pas trop demander à votre oncologue, est-ce que je peux prendre l'huile essentielle ? Est-ce que je peux mettre ça sur ma peau ? Est-ce que je peux faire ça ? Pour voilà, ça mériterait d'avoir un petit temps dédié parce que ça peut paraître très futile, mais en même temps c'est ce qui vous permet d'aller bien, de passer tous ces troubles, et puis de garder un peu de dignité aussi dans votre parcours de soins de prendre soin de vous, d'être toujours acteur de ce traitement. » (Patient, focus group 4)

« Parce que ma maman et bien ça l'a beaucoup aidé au niveau de la gestion de sa douleur aussi parce que voilà bon y a les doses de morphine certes qui sont voilà qui sont réajustées, qui sont bien gérés et cetera, mais avec les techniques effectivement de sophrologie, d'autohypnose elle arrive à se détendre très rapidement quand effectivement elle en a assez des douleurs. » (Aidant, focus group 3)

### 3.2.2.8 Hospitalisation A Domicile

Deux participants ayant eu une Hospitalisation à Domicile (HAD) n'ont pas été satisfaits : HAD trop intrusive et pas toujours adaptée à l'état de santé de la personne. Ils ne recommanderaient pas l'HAD.

« Mais j'étais tellement mal l'infirmière venait le matin et le soir, j'étais tellement mal. [...] D'ailleurs j'ai fait une aplasie, ce qui est très grave. Alors quand je vous dis, quand on est seul, c'est pire encore parce que là il n'y a personne pour être auprès de vous, pour vous soutenir, hein, ne serait-ce que moralement et bien moi aussi j'ai mal vécu l'HAD. » (Patient, focus group 1)

*« Ce n'est pas possible psychologiquement et médicalement ça n'allait pas. Et du jour au lendemain où elles ont arrêté, j'ai soufflé je pouvais dormir. Je pouvais parce qu'avec le port-à-cath, je ne pouvais pas prendre la douche tous les jours, donc c'était fait que le week-end, donc il fallait attendre que les dames passent et puis après je pouvais prendre ma douche et tout ça après elles m'ont proposé de me doucher, non, c'est mon mari qui l'a fait. » (Patient, focus group 1)*

### 3.2.2.9 Essai thérapeutique

6 des 34 participants ont été inclus dans des essais thérapeutiques. Le consentement éclairé n'a pas été facile à donner au regard de la difficulté de compréhension du document, de sa longueur et de l'état de santé de la personne. Les personnes n'étaient pas toujours en capacité d'avoir le recul nécessaire. L'essai a pu être perçu par l'entourage comme de l'acharnement thérapeutique. Enfin, les participants concernés auraient souhaité pouvoir être informés sur les conclusions des essais lorsque c'était possible.

*« Venir proposer on va dire un traitement ultra expérimental. Je ne veux pas le dénoncer, c'est certainement le travail des médecins. Je pense qu'il y a un nombre de réflexions concernant l'état psychologique d'un patient qui vient d'être enfermé pendant 4 jours. Quand le dossier lui a été présenté, moi j'étais personnellement dans sa chambre, donc j'ai le médecin du service dans lequel elle était suivie qui arrive avec un document de 30 pages alors que ma fille était sous morphine à haute dose, elle sortait d'une septicémie donc elle était vraiment vraiment en vrac. Le médecin s'est présenté devant son lit, j'étais là physiquement. C'est 30 pages sur les genoux. Elle lui a dit, « Je sais que tu es fatigué, mais c'est très important que tu lis sur le document, on revient dans 2h ». Et puis 2h plus tard, effectivement, les médecins sont revenus ... il faut connaître l'ampleur des choix qu'on nous propose... C'est pas l'acharnement mais de la prolongation thérapeutique avec tout ce que ça peut générer dans la prise en charge.. Voilà, mais ça génère donc... 30 jours de plus en chambre sous flux et en isolement. » (Aidant, focus group 3)*

### 3.2.2.10 Intégration des aidants dans le parcours de soins « actif »

La majorité des aidants a souligné ne pas avoir été suffisamment impliqués tout au long de la prise en charge. Ils estiment qu'il est essentiel d'être associés au partage des informations concernant les démarches à suivre afin de pouvoir apporter une aide adéquate. En effet, la personne ne peut pas être le seul relais d'information, car elle est souvent affaiblie par la maladie et les traitements. À cet égard, on peut distinguer deux grandes catégories de personnes : celles qui souhaitent minimiser l'impact de la maladie sur leur famille et gérer au maximum leur maladie de manière autonome, et celles qui ont besoin d'être accompagnés par un proche.

*« Toutes les nouvelles que j'avais de l'état de ma fille, c'était par ma fille elle-même et je voulais plus de nouvelles. C'était à moi de faire la démarche d'aller ou appeler un médecin ou envoyer un mail, un médecin pour savoir où en était de la prise en charge qu'est-ce qui se passait, qu'est-ce qu'on proposait... jamais de façon spontanée, le médecin est venu vers moi, me disant du fait qu'on peut parler de votre enfant (22 ans). On peut essayer de faire ce qu'on appelle, on en parle beaucoup maintenant, là des projets de soins ou des projets de vie... » (Aidant, focus group 3)*

« C'est compliqué pour la personne qui est malade, mais c'est compliqué aussi pour la personne qui accompagne. Moi, j'ai des rendez-vous, mais je dois en avoir 10, 15 par mois. C'est impossible quoi, c'est impossible. La personne elle doit quitter presque son travail pour vous H24. » (Patient, focus group 1)

### 3.2.3 Phase de rémission et guérison du cancer

Cette période de post-cancer est perçue comme plutôt "décevante" selon les propos des participants. Bien qu'ils soient heureux d'avoir vaincu la maladie et la mort, ils se retrouvent confrontés à un deuxième combat (non anticipé) : celui de l'après-cancer avec ses séquelles physiques telles que l'impuissance à la suite d'une chirurgie pour un cancer de la prostate, le lymphœdème, la sécheresse des muqueuses, la fatigue excessive, et bien d'autres encore. Une certaine incompréhension se fait ressentir avec la présence de douleurs résiduelles, pouvant également être associée à une peur de rechute. Une introspection du projet de vie et de la carrière professionnelle est aussi à réaliser par les personnes.

#### 3.2.3.1 Séquelles de traitements contre le cancer

Lors des groupes de discussion, plusieurs participants ont évoqué les difficultés liées aux traitements à long terme. En effet, un certain nombre de patients doivent continuer à prendre des traitements pendant une période prolongée, voire toute leur vie. La gestion des séquelles constitue une part importante de cette prise en charge. Alors que les traitements curatifs lourds sont souvent bien acceptés, cette phase de suivi semble être vécue moins favorablement. D'une part, les effets indésirables ne font pas l'objet d'une attention suffisante, pourtant, ils peuvent être très invalidants, parfois au point d'empêcher la reprise du travail ou d'une vie "normale".

« Et les effets que vous avez en post-cancer, moi, j'ai retrouvé une qualité de vie, je travaille, j'ai repris une vie quasiment normale, mais j'ai des troubles du sommeil depuis la chimiothérapie où je suis systématiquement réveillée toutes les nuits pendant des heures. Et ça, les médecins me disaient, bah malheureusement on ne sait pas quoi faire. Donc vous êtes face à votre symptôme, alors vous essayez de faire un peu d'hypnose, un peu de reiki, plein de choses. Mais de nouveau, si vous n'êtes pas acteur, si vous n'allez pas chercher des informations et bien il n'y a rien qui se fait. » (Patient, focus group 2)

« Si on a ça en tête et bien normalement, psychologiquement, on devrait s'en sortir après y a des aides hein ? Il y a la sophrologie, le yoga, la gymnastique adaptée y a toute une série d'activités qui permettent éventuellement d'effacer quelque peu momentanément les effets secondaires des traitements. » (Patient, focus group 1)

« Je vais prendre des compléments alimentaires parce que j'ai vu que l'oméga-3, je crois que c'est contre la sécheresse vaginale et les bouffées de chaleur. Je n'ai pas assez de recul [...] je vais voir dans Google, mais après, j'en ai parlé à la pharmacie, elle m'a dit okay ». (Patient, focus group 4)

### 3.2.3.2 Image de soi et expérience humaine du cancer

Durant les focus group, les participants ont évoqué une acceptation des nombreux changements induits par la maladie parfois, difficiles pour les patients et proches. La transition du mode de vie qui est à entreprendre peut-être délicate pour le patient et l'entourage. Le patient doit se réapproprié son corps à la suite des différents traitements et faire face à des douleurs séquellaires. Certains participants ont rapporté que la maladie avait modifié les liens familiaux et sociaux et avait imposé une réorganisation de l'activité professionnelle et personnelle, de même pour l'aidant. Elle peut aussi avoir entraîné des répercussions financières et une remise en cause des projets de vie en cours et à venir.

Le cancer est perçu parfois comme un sujet tabou : difficile de parler des effets secondaires et notamment des séquelles du cancer (troubles cognitifs, troubles sexuels, apparences physiques...) à son entourage ou dans un cadre professionnel.

Malgré cela, il est rencontré une forte détermination de rester acteur du parcours de soins et une volonté de maintenir une vie active. Un grand nombre de participants ont témoigné avoir réussi à adopter une philosophie de vie différente : médecine intégrative, vision holistique, activité physique ou sportive, vie associative...

*« Je vais me consacrer à moi, je vais prendre du temps, c'est ça en fait. Jusqu'à présent, je consacrais trop de temps au travail, aux enfants aussi, mais pas vraiment à moi, pas du tout. Je ne prenais pas le temps de me poser et là je me pose, je fais ce que j'ai envie de faire. » (Patient, focus group 6)*

*« Ils se rendent compte quand même que j'étais un peu entouré, que la maladie, elle voulait aussi faire partie de nos vies, et ce n'était pas forcément fatal et qu'on était plein à se battre. » (Patient, focus group 4)*

*« Être autonome c'est comme une vengeance sur la maladie ». (Patient, focus group 2)*

*« J'avais ce sentiment de dépersonnalisation qu'on me prenait un peu plus de moi. [...] Mais si on pouvait éviter de se transformer en malade où se sentir dépourvu de ses charmes et de ses atouts. » (Patient, focus group 4)*

### 3.2.3.3 Activité professionnelle

La reprise de l'activité professionnelle est vécue comme un signe de réussite face à la maladie. Cependant, certains participants, ont dû adapter ou changer de missions en raison des séquelles des traitements et de la maladie. La plupart auraient souhaité un meilleur accompagnement au sein de l'entreprise à la reprise de leur travail. Certains, en revanche, y ont trouvé une occasion de reconversion et un meilleur épanouissement professionnel.

*« Pour moi en fait travailler c'est vraiment dire que je ne suis pas totalement malade, vous voyez ? » (Patient, focus group 2)*

*« Grâce au cancer j'ai découvert ça, [...] Une super reconversion, vraiment wow ». (Patient, focus group 5)*

*« C'est la reconversion professionnelle aussi, c'est très dur de devoir se battre, de dire non. Ce n'est pas parce que j'ai un cancer que j'ai plus de neurones, je suis capable de faire autre chose et essayons de trouver ensemble. » (Patient, focus group 5)*

« Je contrôle des dossiers donc il faut que je sois quand même alerte parce que c'est vrai que la fatigue quand même mes copines ne le savent pas. Mais c'est vrai que la fatigue, j'ai un peu du mal à me concentrer avec la fatigue. » (Patient, focus group 4)

« Je suis auxiliaire de vie donc c'est assez physique. On donne beaucoup que ce soit physiquement et moralement et la première fois après mon premier cancer, j'ai repris le boulot 3 semaines après les rayons, c'est à dire de suite quoi. [...] Mon corps. Il a, il a vraiment souffert voilà et du coup... ». (Patient, focus group 4)

#### 3.2.3.4 Les restes à charges fréquents

Les participants ont évoqué le reste à charge<sup>4</sup> parfois très important pour faire face aux séquelles sur le long terme.

Dans les restes à charges fréquents, il figure<sup>5</sup> :

- Les médicaments prescrits pour lutter contre les effets secondaires de la chimiothérapie, la radiothérapie ou l'hormonothérapie : problème de peau (brûlures, sécheresse), d'ongles (éviter la chute), de cheveux (favoriser la repousse des cheveux), bouffées de chaleur, problèmes d'articulation ;
- Les médicaments pour lutter contre les problèmes digestifs, vasculaires ;
- Les frais de pédicurie pour lutter contre les risques d'infection ;
- Les produits d'hygiène adaptés comme les gels douche, hygiène intime, etc. ;
- Les frais liés à l'incontinence ;
- Les vitamines, homéopathies et compléments alimentaires ;
- Les produits diététiques contre les prises de poids liées au traitement.

Une certaine indignation est remontée de la part des participants car même si certains frais sont pris en compte par la complémentaire santé, d'autres soins dits de « confort » ne sont pas remboursés par l'assurance maladie.

« Ça veut dire qu'il y a plein d'effets secondaires liés à tous les traitements. Je prends le lymphœdème puisque j'ai aussi un \*\*\*\*, on peut parler pareil de ça et la contention qui n'est pas remboursée par la Sécu. » (Patient, focus group 4)

« Ce n'est pas normal tous ces effets secondaires sont directs, prouvés, avérés, et liés aux soins du cancer. Je ne suis pas remboursée par la Sécu. Tout ce qui est orthopédie n'est pas remboursé en fait. » (Patient, focus group 4)

#### 3.2.4 Temps des soins palliatifs

L'étape de transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs a été principalement rapportée ou discutée par les aidants. Les témoignages recueillis attestent d'une période d'incertitude entre le moment où l'équipe soignante annonce la fin des soins curatifs, alors que la personne est encore autonome, et le moment où la personne, en raison de la douleur ou de l'étendue de sa maladie, nécessite une prise en charge médicalisée de fin de vie.

<sup>4</sup> On appelle « reste à charge » la somme dont l'assuré doit s'acquitter après le remboursement du régime obligatoire et du régime complémentaire.

<sup>5</sup> Source : Ligue contre le cancer

Pendant cette période d'«errance», la personne retourne généralement à son domicile, accompagné de son aidant et ne semble pas vraiment savoir vers qui se tourner en cas de problème. Le couple patient/aidant se retrouve un peu « abandonné ». Au cours des groupes de discussion, il est apparu que le médecin généraliste - qui théoriquement est le relais peut varier considérablement d'un patient à l'autre. Il est parfois-totalement absent, dans d'autres cas, son rôle se limite à la gestion des arrêts de travail et des ordonnances, mais dans d'autres cas il s'avère être un véritable soutien et relais indispensable.

#### 3.2.4.1 Accompagnement dans la fin de vie

Au fil des témoignages, il apparaît que l'aidant se sent souvent démuni et ose rarement demander un soutien.

La majorité des aidants ont rapporté se sentir très désemparés pendant cette période, tant sur le plan psychologique qu'organisationnel (surtout pour ceux qui sont encore en activité professionnelle). Ils se retrouvent témoins directs de la fin de vie, souvent marquée par une prise en charge insuffisante de la douleur.

Lorsque cette période se déroule à l'hôpital, les aidants ont parfois du mal à trouver leur place aux côtés de leur conjoint ou de leur enfant, et ils peuvent également être témoins de la souffrance de leur proche en fin de vie (29%).

Il est à noter que parmi les aidants ayant témoigné de cette période, aucun d'entre eux n'était accompagné, alors même qu'ils souffraient énormément sur le plan psychologique (44%). Les aidants qui avaient perdu leur proche, au moment du focus group, ont exprimé ne pas avoir été suffisamment soutenus pendant la période de deuil, et parfois se sont même sentis abandonnés.

Certains ont témoigné cependant, d'un très bon accompagnement par l'équipe soignante en période de fin de vie. Dans ces cas, la disparition du proche met fin à cet environnement aidant. L'aidant se sent alors d'un coup abandonné par l'équipe avec laquelle il a souvent tissé des liens parfois d'amitié.

*« Mais c'est que j'aurais bien aimé entendre le mot, voilà. Elle va être en sédation complète, elle ne va plus se réveiller, dites-lui au revoir, j'aurais aimé, c'est vraiment le point que j'aurais aimé. » (Aidant, focus group 3)*

*« C'est compliqué à la fois pour l'aidant et pour bien sûr, celui qui est atteint de la maladie avec toute cette détresse psychologique qui est là. » (Aidant, focus group 3)*

*« Les douleurs qui n'ont pas été gérées de façon convenable, en tout cas, je pense ça aurait pu être mieux. Voilà, donc c'est, des choses qui sont terribles parce que la mort de ma fille je le savais. On n'a pas su faire. Voilà donc je vais rester avec les images terribles dans ma tête, de mon de mon enfant, en train de mourir et de souffrir. » (Aidant, focus group 3)*

*« Amener à penser à la mort et nous aussi, ce qui est le plus compliqué, c'est qu'on se sent désemparé et à la fois seule face à la maladie et surtout, on se rend compte de l'impuissance que l'on a en nous parce qu'on sait que malheureusement, on va vers quelque chose d'inéluctable et on n'a pas toujours ce sentiment d'être soutenu et compris. » (Aidant, focus group 3)*



« Voilà d'être nous-mêmes des soignants quelque part hein puisque voilà, moi j'ai levé ma maman, je l'accompagne aux toilettes, voilà, j'ai passé les nuits et avec mon papa aussi, qui a plus de quatre-vingts ans, ça a été vraiment épuisant. Je rejoins ce que le Monsieur disait tout à l'heure quand on travaille ce n'est pas facile. Voilà, moi, j'ai dû m'arrêter 3 mois parce que je n'avais pas d'autre solution parce que si on prend une dispo pour être aidant et ben malheureusement on ne touche rien. » » (Aidant, focus group 3)

« Mais là voilà, je suis seule avec lui. Il n'y a pas d'équipe mobile à la maison. C'est moi qui lui donne ses médicaments. Il n'y a pas de passage infirmier, n'y a rien du tout. » » (Aidant, focus group 3)

### 3.2.5 Focus sur des aspects significatifs du parcours

#### 3.2.5.1 Démarches administratives

Les participant(e)s en activité professionnelle au moment de la prise en charge évoquent les difficultés qu'ils rencontrent avec les démarches administratives liées aux arrêts de travail, à l'invalidité ou aux prestations liées au handicap. Ces démarches sont ressenties comme très énergivores, très souvent d'une complexité incompréhensible et insurmontable. Et d'ailleurs, certaines personnes se sont retrouvées en situation de précarité.

En dehors, de leur complexité, les délais sont perçus comme trop longs. Les personnes ont le sentiment de devoir se « battre » pour ces démarches alors qu'elles sont en train de lutter contre leur maladie. Par exemple le fait de rejustifier de sa pathologie en cours de prise charge de manière régulière ne paraît pas approprié. De même, les délais d'instruction d'un dossier MDPH ont été jugés incompatibles avec une maladie nécessitant une prise en charge rapide. La plupart des participants se sentent stigmatisés par les services administratifs qui émettent un jugement négatif de vouloir tirer parti de la maladie.

« Ces indemnités journalières ont été suspendues pendant 3 mois, donc il a fallu faire des démarches, démarches, démarches, démarches. Et j'avais plus l'énergie de ça, hein ? Comme disait xx. On a eu 2 personnes qui sont venues une à une infirmière et une et une aide, une assistante sociale qui sont venues pour une demande de PCH (prestation de compensation du handicap). Elles sont venues au mois de septembre et on vient tout juste de recevoir (6 mois plus tard), de recevoir la PCH. »

« C'est un parcours du combattant, vraiment ! Et c'est ce qui prend le plus d'énergie au jour d'aujourd'hui. Je vous ai dit tout à l'heure que j'étais en arrêt maladie en longue maladie puisque je ne suis pas en état de retravailler et c'est vraiment le point le plus anxiogène, le plus fatiguant en termes de procédures administratives à gérer. »

« Mais c'est vraiment une prise en charge inhumaine qui ne prend pas en compte la gravité de la pathologie. Je suis obligée tous les 3 mois, j'ai des contrôles alors je ne sais pas si c'est la sécurité sociale ou mon employeur qui demande ces contrôles. Des contrôles où il faut que je me déplace avec tout mon dossier médical, que j'explique quels sont les examens que j'ai faits dans les 3 derniers mois. Est-ce que c'est bien justifié que je sois en arrêt maladie ? Enfin bon. C'est vraiment très anxiogène et je déteste la position en fait que l'administration nous oblige à prendre. » (Patient, focus group 2)

« Ce qui est d'autant plus difficile, c'est que tous les arrêts maladie conditionnent les prises en charge financière on fait des crédits, et cetera. Et à chaque fois que j'ai un contrôle, tout ça arrête. Tous les dossiers sont remis à 0 et je suis obligé de refaire les démarches à chaque fois, ce qui veut dire que tous les 3 mois. Je suis obligée de de refaire mon dossier comme si c'était la première fois, voilà. » (Patient, focus group 2)

« Par contre, les problèmes d'arrêt de travail, j'ai eu des trucs de fou parce que le docteur avait mal écrit les mois. Enfin bon, ça a été un pataquès. Parce qu'on était au mois de février et il m'a arrêté jusqu'à la fin mars à chaque fois, sauf que là ça ne faisait pas 3 mois et j'appelle la Sécu. Je dis mais Madame, vous voyez bien que je suis arrêtée depuis presque 2 ans. J'ai une pathologie et que ça ne peut être le mois de mai alors qu'on est au mois de mars. Elle me dit, c'est interdit de d'antidater un arrêt de travail. Après moi j'étais obligé de courir après l'oncologue. ». (Patient, focus group 6)

« Quelqu'un qui est amputé, on va lui demander de justifier tous les 5 ans de son bras amputé et là on est dans des incohérences administratives qui rendent dingue donc je fais quoi à son propos ? Ce qui est très usant, c'est d'avoir d'abord une maladie chronique ou pas d'ailleurs, mais qui est grave, qui est lourde à gérer, qui est très très fatigante et anxiogène. Et d'avoir à re justifier régulièrement de cette maladie auprès des services qui nous prennent en charge et qui pourtant financent aussi les soins que nous recevons. Comme s'il découvrait qu'on avait un problème de santé et là, moi la dernière chose c'est que finalement je redemande juste la carte parce que je ne pouvais plus me déplacer, j'aurais juste voulu pouvoir me garer de temps en temps sur une place dédiée et on m'explique qu'il faut que je justifie du dernier bilan médical, ça fait 23 ans que les bilans parlent d'extension de tumeur, j'en ai partout. » (Patient, focus group 2)

« Au bout de 3 ans d'arrêt maladie, on passe en invalidité. Voilà alors là je suis dans les méandres administratifs de la CPAM sachant que je suis rattachée à la MGEN, donc il se renvoie la balle l'un et l'autre et je suis obligée de sans cesse d'appeler, appeler, demander, qu'est-ce qui se passe où on en est ? Voilà et et on perd beaucoup, beaucoup d'énergie je trouve sur voilà ça c'est un exemple hein. » (Patient, focus group 1)

### 3.2.5.2 Soins oncologiques de support

Si les soins de support font partie intégrante du parcours de soins en oncologie, on a pu noter lors des focus group que peu de participants (35%) ont pu en bénéficier (hormis un centre où ceux-ci étaient parfaitement intégrés).

Tous les établissements de santé ne sont pas équivalents quant à la lisibilité de cette offre de soins, elle n'est pas systématiquement proposée, n'est pas toujours exhaustive. C'est même souvent par hasard ou par le « bouche à oreille » que les patients/ aidants en apprennent l'existence. Et lorsque ces soins sont proposés, c'est plutôt dès l'annonce qui est un moment très difficile peu propice à écouter ce que le futur va être alors que le parcours de soins n'a pas encore commencé.

Et de façon intéressante et d'après les témoignages, les personnes qui ont bénéficié de soins de support l'ont vécu comme un apport très positif.

*En fait, c'est moi qui l'ai demandé, parce que je savais que ça existait. » (Patient, focus group 5)*

*« Alors moi je suis très curieuse, enfin pour tout d'ailleurs hein, donc c'était en cherchant sur Internet, j'ai dit il y a bien des endroits, et puis je suis tombée à la \*\*\*\*\* un endroit hyper joli et on fait plein de choses donc y a des ateliers, j'ai repris le tricot, j'ai fait du yoga, on fait des ateliers de cuisine, on redonne un sens à notre vie et ça c'est bien[...] J'ai demandé de me donner des flyers, je les ai mis à l'hôpital pour que les autres gens puissent y aller quoi, puis après ils ont fait une démarche pour en parler. Même le docteur, je me souviens, je lui dis vous connaissez cet endroit et tout, il me dit non. » (Patient, focus group 5)*

*« Moi, je suis avec ma fille, il y a la psychologue qui vient et il y a la socio esthéticienne qui vient, il y a les infirmières donc tout ça c'est bien parce que oui on n'a pas l'impression d'être dans un hôpital, en train de se soigner, c'est très familial, on discute, y a des massages. Enfin voilà, c'est dit, c'est chouette pour ça, c'est, ça m'aide beaucoup aussi. » (Patient, focus group 6)*

### 3.2.5.3 Assistante sociale

Il a été rapporté une méconnaissance du rôle des assistantes sociales des établissements pour aider dans les démarches administratives. Les patients qui en plus de se battre contre la maladie doivent gérer très souvent certaines lourdeurs administratives.

Il est regretté l'absence de démarche proactive des assistantes sociales des établissements de santé vers les patients ou aidants. D'après le dire de ces derniers, les réponses ne sont pas toujours adaptées. Les participants font plutôt appel à l'assistante sociale proposée par les associations qu'à celle des établissements de santé.

*« Pour ma part, je n'ai pas eu affaire à l'assistante sociale. Enfin, ils sont venus mais ça ne répondait pas du tout à mes besoins en fait, donc je me suis débrouillée toute seule. » (Patient, focus group 1)*

*« Ils viennent évaluer les besoins que je vais avoir en termes de mobilier puisque j'ai des douleurs osseuses [...] C'est un grand soutien. » (Patient, focus group 2)*

#### 3.2.5.3.1.1 Proposition et suivi psychologique

Au décours des focus group, les participants dans leur ensemble auraient souhaité un meilleur accompagnement psychologique, rarement proposé ou uniquement proposé lors de l'annonce. Souvent cet accompagnement se réduit à un seul rendez-vous, sans véritable suivi. Or, lors de l'annonce la personne est préoccupée par son traitement et non par l'accompagnement. Ce besoin peut se faire ressentir au cours du parcours de soins mais ne semble pas faire l'objet d'une attention particulière de l'équipe de soins.

*« Oui, moi on m'a proposé de voir la psychologue, mais tellement elle marchait au ralenti et en fait, j'allais plus vite qu'elle. C'est parce qu'en fait, il fallait qu'elle prenne une relation, une autre personne, cette autre personne. En fait, il fallait lui rappeler tous les éléments et patati et patata, ça mettait 300 ans. Du coup, j'ai appelé moi-même la Ligue contre le cancer. J'ai appelé, j'ai appelé tous les organismes. Je me suis débrouillée toute seule sur mon lit avec tous les médicaments, tous les machins d'hôpital. » (Patient, focus group 1)*

*« Là, le seul problème que j'ai relevé, c'est que ce soit à XXX ou à YYY, on vous propose des psychologues que vous rencontrez une fois et puis qui vous dit on vous donnera rendez-vous pour la prochaine fois. Et puis vous ne le voyez jamais puis alors bon. » (Patient, focus group 1)*

*« En fait les accompagnants sont pas du tout soutenus comme XXX, moi aussi j'ai une fille. Et quand on est maman, c'est très très difficile de ne plus pouvoir assumer son rôle comme avant et de voir la tristesse dans les yeux de ses enfants. Voilà ce que j'ai à dire. Elle a eu son père avec un cancer. Elle a maintenant sa mère avec un cancer. » (Patient, focus group 1)*

#### 3.2.5.3.1.2 Rôle des Associations

Lors des groupes de discussion, la plupart des participants ont évoqué le rôle bénéfique des associations. Les associations constituent un véritable soutien aux patients. Elles sont sources d'informations administratives notamment sur les droits des patients, et également sur les soins de supports. Elles proposent des activités qui permettent aux patients d'avoir des activités dans un environnement adapté. Une part importante de patients et/ ou d'aidants se sont investis dans une association à la suite de la maladie, y trouvant un rôle social reconstituteur. Les participants soulignent l'importance pour les associations d'être mieux connues dès le début du parcours de soins au sein des établissements. L'association la plus citée est « la Ligue contre le cancer ».

*« Ils sont super sympas, vous savez combien vous payez par an pour une année ? 20,00€, c'est remboursé par les impôts. Vous avez coiffeur gratuit, vous avez la, la psychologue gratuite, l'esthéticienne gratuite, vous pouvez faire la cuisine avec eux, eux en plus, c'est dans un truc cocooning y a des y a un chien ou 2, le coiffeur hyper sympa voilà 20,00€ vous faites. » (Patient, focus group 5)*

## Chapitre 4: PRECONISATIONS PROPOSEES

### 4.1.1 Contexte de la découverte et annonce du cancer

- Réinsister sur la nécessité d'utiliser du Plan Personnalisé de Santé (PPS).
- Informer de façon progressive, adaptée, en prenant en compte les besoins et les attentes des patients ainsi que des aidants.
- Adapter le discours et la posture à l'état émotionnel du patient et de l'aidant.

### 4.1.2 Temps du curatif : prise en charge et traitements

#### 4.1.2.1 Facilité d'accès aux soins

- Réinformer les professionnels de santé sur l'utilité du PPS.
- Clarifier le rôle des professionnels de santé dans le PPS pour le patient qui sera alors plus en capacité de s'orienter vers les interlocuteurs dont il a besoin dans son parcours.
- Fluidifier le parcours du patient et libérer du temps médical en faisant appel aux infirmières de coordination (IDEC) et/ou Infirmière en Pratique Avancée (IPA).
- Améliorer l'accès aux examens complémentaires et aux bilans d'extension avec des créneaux dédiés.

#### 4.1.2.2 Disponibilité du corps médical

- Former et sensibiliser le corps médical à l'écoute active et à la manière d'informer le patient et l'entourage en insistant sur la prise en compte de l'état de fragilité de la personne et de l'aidant.

#### 4.1.2.3 Prise de décision partagée

- Sensibiliser les équipes à la complétude du PPS pour individualiser les soins.
- Evaluer les niveaux de littératie en santé<sup>6</sup> des patients pour adapter le discours médical.

#### 4.1.2.4 Gestion de la douleur et des effets indésirables

- Rappeler l'importance de l'évaluation de la douleur dans les prises en charge et de l'évaluation de l'efficacité des thérapeutiques (critère impératif de la HAS).
- Informer et former les professionnels aux stratégies d'atténuation des effets secondaires disponibles. Il a été proposé par un membre du focus group d'intégrer des fiches mémos sur les effets secondaires et les interactions possibles des traitements à l'attention des soignants dans les unités de soins.
- Communiquer sur les stratégies d'atténuation existantes auprès des patients.
- Développer une approche non médicamenteuse de la douleur.

<sup>6</sup> Motivation et compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé

#### 4.1.2.5 Hospitalisation A Domicile

- Faire une étude spécifique sur le déroulement et le vécu en HAD.

#### 4.1.2.6 Essai thérapeutique

- Accompagner activement le patient pour la lecture et la compréhension des notices d'informations et consentement éclairé en vue de son inclusion.
- Informer et accompagner le patient au décours de l'étude des motifs d'exclusion éventuelle.

#### 4.1.2.7 Intégration des aidants dans le parcours de soins « actif »

- Identifier l'aidant, l'inclure dès le début de la prise en charge cancérologique et valoriser son rôle, en accord avec le patient.
- Evaluer les retentissements physiques, psychologiques et professionnels pour l'aidant.
- Mettre en place une consultation dédiée à l'aidant avec suivi.
- Accompagner davantage les aidants dans les explications des protocoles de soins.

### 4.1.3 Phase de rémission et guérison du cancer

#### 4.1.3.1 Image de soi et expérience humaine du cancer

- Être attentif à ce que le patient dispose d'un environnement social et familial propice à sa prise en charge.
- Améliorer la visibilité des groupes de paroles existants (milieu associatif, dans les établissements de soins...).
- Développer l'accès à des personnes ressources au quotidien de type Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD).

#### 4.1.3.2 Activité professionnelle

- Sensibiliser les entreprises sur le cancer : des mesures sont à prévoir en fonction du contexte pour permettre le maintien au poste (compagnonnage, adaptation du poste de travail, évolution des missions...).
- Améliorer l'information des médecins du travail aux enjeux du cancer en milieu professionnel et faire intervenir les services de prévention et de santé au travail.
- Développer l'accompagnement à la reprise/reconversion professionnelle.

#### 4.1.3.3 Les restes à charges fréquents

- Porter à la connaissance des patients et de l'aidant du taux de remboursement des soins de confort par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

#### 4.1.4 Temps des soins palliatifs

- Faire connaître les différentes structures de soins palliatifs existantes :
  - Sur le site de « Parlons fin de vie » (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>) est sont répertoriées les structures de soins palliatifs ou ce qui peut se rapporter à un accompagnement de fin de vie sur le territoire français.
  - La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs sur son site web (<https://sfap.org/>) propose un annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement.
- Organiser la période du retour à domicile à la suite de l'arrêt des thérapeutiques actifs et la fin du curatif en insistant sur la nécessité de maintenir un suivi médical afin d'éviter une rupture totale du parcours de soins.
- Accompagner le couple patient-aidant par un soutien psychologique dédié à chacun.
- S'assurer du relais avec le médecin traitant pour la gestion de la douleur et les soins de support.
- Faciliter l'hospitalisation en cas de mauvaise maîtrise de la douleur.
- Proposer un accompagnement pour les aidants durant la phase de deuil sur une période longue à définir.

#### 4.1.5 Soins oncologiques de support

- Effectuer une évaluation des besoins en soins de support durant toutes les phases du parcours en cancérologie.
- Sensibiliser à la communication auprès des établissements afin qu'ils fassent bénéficier à leur patientèle des soins de support adéquat.

##### 4.1.5.1 Assistante sociale

- Systématiser l'accompagnement de l'assistant social des établissements de santé pour les patients/aidants pour évaluer les besoins et accompagner la mise en œuvre des préconisations
- Inscrire dans le PPS les besoins vis-à-vis des fragilités du couple patient/aidant identifiés par les professionnels.

##### 4.1.5.2 Rôle des Associations

- Renseigner dans le PPS, les associations susceptibles de convenir aux besoins du patient.
- Promouvoir les associations et les ERI pour le patient et l'aidant.

## Chapitre 5: ANNEXES

### 5.1.1 Encart dispositif d'annonce

L'annonce est bornée par certaines recommandations qui concernent le lieu, le moment et les participants.

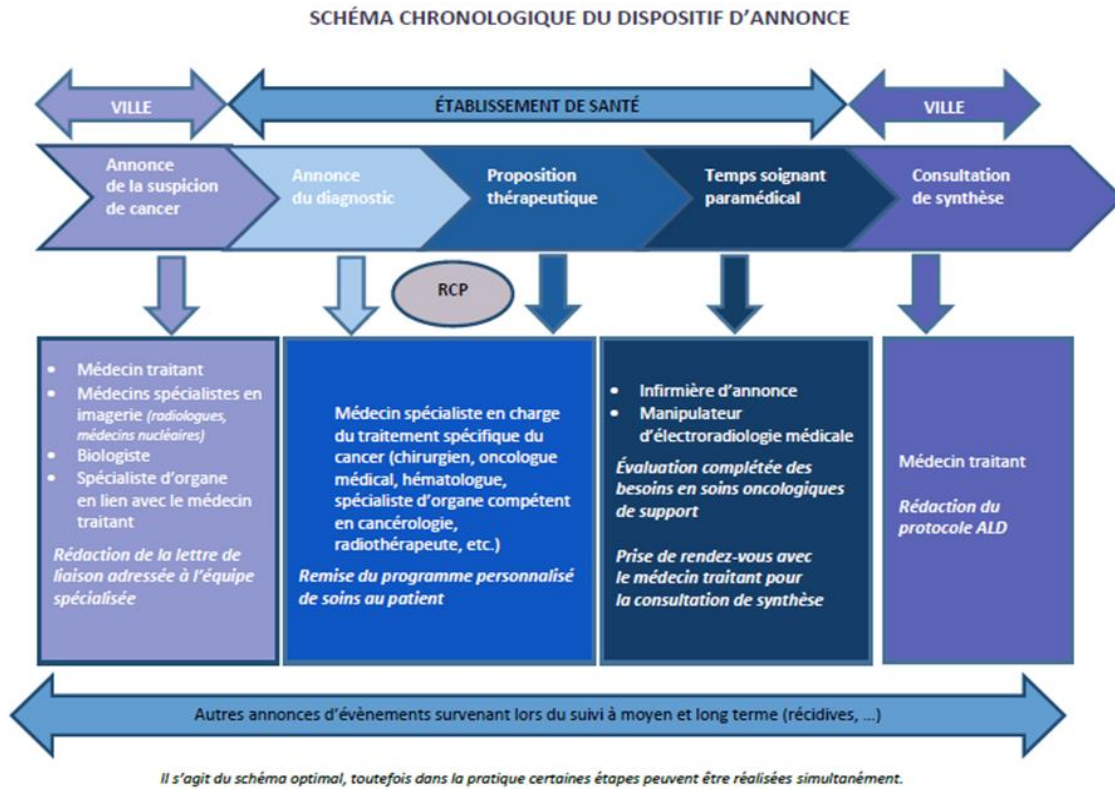


Figure 3: Schéma d'évolution du dispositif d'annonce (source Hospimedia, fév. 2020)

Le lieu doit être un endroit calme permettant de garantir la confidentialité sans être interrompu. Le moment de l'annonce doit être réalisé en semaine (lundi au jeudi) dans la mesure du possible en journée pour ne pas laisser le patient seul et lui permettre de recourir à d'autres professionnels.

Pour les consultations d'annonce il est vivement recommandé de proposer au patient de se faire accompagner d'un proche dans l'idéal l'aidant.



### 5.1.2 Définitions des soins de support

Selon l'Institut national du cancer (INCa), les soins de support, également appelés soins de soutien ou soins de confort, désignent l'ensemble des interventions médicales, paramédicales et psychosociales destinées à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, ainsi que celle de leurs proches, tout au long de la maladie. Ces soins sont intégrés de manière complémentaire aux traitements spécifiques du cancer, visant à soulager les symptômes, à prévenir et à gérer les effets indésirables des traitements, ainsi qu'à répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des patients.

Les soins de support comprennent une gamme de services et d'interventions, tels que décrits ci-dessous :

1. **Le contrôle des symptômes** : Il s'agit de la prise en charge des douleurs, des nausées, des troubles du sommeil, de la fatigue, de la perte d'appétit et d'autres symptômes physiques fréquents chez les patients atteints de cancer.
2. **Le soutien psychologique** : Les soins de support incluent des services de soutien psychologique et émotionnel pour aider les patients à faire face à l'anxiété, à la dépression, au stress et aux changements émotionnels associés au diagnostic et au traitement du cancer.
3. **L'accompagnement social** : Cela englobe l'assistance pour les questions administratives, les ressources financières, l'accès aux prestations sociales, l'orientation vers des services d'aide à domicile, la coordination des soins et la planification des soins palliatifs.
4. **L'activité physique adaptée** : Les programmes d'activité physique adaptée sont conçus pour aider les patients à maintenir ou à améliorer leur condition physique, à réduire les effets secondaires des traitements et à favoriser le bien-être général.
5. **L'alimentation et la nutrition** : Les professionnels de la santé travaillant dans les soins de support peuvent fournir des conseils nutritionnels adaptés aux besoins des patients atteints de cancer, pour les aider à maintenir une alimentation saine et à faire face aux problèmes d'appétit et de digestion.
6. **Les soins palliatifs** : Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves, en soulageant les symptômes, en gérant la douleur et en offrant un soutien émotionnel et spirituel. Ils peuvent être proposés tout au long du parcours du cancer, indépendamment de l'évolution de la maladie.

### 5.1.3 Les ERI<sup>®</sup> : Espaces de Rencontres et d'Information dédiés au cancer

L'ERI est un concept fondé en 2001 par la Ligue contre le cancer, le laboratoire Sanofi-Aventis et l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy. Ces espaces d'informations visent à améliorer l'information des patients et des familles touchés par le cancer.

Il existe aujourd'hui 36 ERI en France dont 5 en région Provence Alpes Côte d'Azur. Parmi les 3 ERI Marseillais, 2 se situent au sein des Hôpitaux Universitaires de Marseille, un à l'hôpital de la Timone et le second à l'hôpital Nord. Ces espaces sont animés par des accompagnatrices en santé et coordonnés par le Centre de Coordination en Cancérologie.

Site : <http://fr.ap-hm.fr/site/eri>

Les ERI sont accessibles à tous et sans rendez-vous. Les 5 missions principales sont l'information, l'écoute, l'échange, l'orientation et les soins oncologiques de support.

- **Information** : sur le parcours de soins en oncologie, la pathologie, les traitements et leurs effets, les ressources à disposition des patients, des familles et des professionnels, les coordonnées du réseau associatif local mais aussi sur la prévention et le dépistage des cancers.
- **Ecoute** : l'ERI est avant tout un lieu d'accueil et d'écoute, à destination des patients touchés par le cancer et de leurs proches.
- **Echange** : réunions d'information, débats, tables rondes entre les patients, les familles, les associations ou encore les professionnels.
- **Orientation** : il s'agit de faciliter la liaison avec les professionnels de santé de l'établissement et d'assurer la mise en relation entre les structures et les professionnels de santé en ville ou à l'hôpital.
- **Soins oncologiques de support** : il s'agit de tous les soins qui peuvent être proposés en complément du traitement du cancer, qui visent à améliorer la vie quotidienne des patients, sur le plan physique, psychologique et social. Certains ateliers sont également proposés aux proches aidants.

Les ERI proposent ainsi chaque mois un planning des activités, comprenant chaque semaine des séances de sophrologie, d'art thérapie, d'initiation à l'aromathérapie ou encore des partenariats avec les événements socio-culturels de la métropole marseillaise.

En effet, les soins oncologiques de support s'étendent hors des murs de l'hôpital avec par exemple un parcours passerelle de découverte de l'opéra, en partenariat avec le Festival d'Aix en Provence. L'ERI est également en partenariat avec le festival littéraire marseillais Oh les beaux jours, qui propose ainsi aux participants de participer à des ateliers d'écriture collectifs, en vue de produire un recueil de texte en lien avec la programmation annuelle du festival.

L'ERI est également un acteur de prévention et de promotion du dépistage des cancers, tout au long de l'année mais plus spécifiquement à l'occasion des campagnes nationales telles que Mars Bleu, Juin vert, Octobre Rose ou encore le Moi(s) sans tabac. Des événements sont alors organisés en partenariat avec les services cliniques, le réseau associatif ainsi que le Centre de Coordination en Cancérologie, afin de sensibiliser, les lycéens, le grand public à l'hôpital ou encore les 14 000 agents AP-HM sur la prévention des cancers au quotidien et sur les différents dispositifs de dépistage des cancers.

#### 5.1.4 Point réglementaire : sécurité sociale, mutuelle et prévoyance

En cas de cancer, le médecin traitant ou hospitalier doit réaliser une demande de prise en charge à 100 %. Il est important d'adresser un volet de l'arrêt de travail dans les 48h à l'employeur et un autre volet à l'assurance maladie. En cas de cancer, si vous êtes affilié au régime général de la Sécurité Sociale, vos frais médicaux seront pris en charge à 100 %, le cancer faisant partie de la liste des affections longue durée (ALD). Il est primordial d'avoir souscrit une mutuelle car la prise en charge à 100 % ne couvre pas tous les frais (notamment les forfaits hospitaliers).

##### *Durée des indemnités journalières de la sécurité sociale*

Le délai de carence est de 3 jours, excepté pour les agents titulaires ou contractuels de la fonction publique qui bénéficient d'un délai de carence d'1 jour seulement. Les indemnités journalières peuvent être versées jusqu'à 3 ans sur conditions de cotisation.

##### *– Salariés du privé*

Le régime d'assurance étudie la durée d'activité salarié pour évaluer les droits, que la personne soit en contrat à durée déterminée, en contrat à durée indéterminée ou si elle réalise des missions de travail temporaires. Le montant des indemnités journalières est de 50 % du salaire brut de référence des trois derniers mois. Elle passe à 66,6 % à partir du 31<sup>ème</sup> jour d'arrêt pour les assurés ayant trois enfants à charge.

Une première période d'indemnisation d'une durée de six mois sera ouverte avant que les droits ne soient réétudiés. Si les droits sont à nouveau ouverts, la personne peut être indemnisée pendant encore deux ans et six mois.

##### *– Agents contractuels de la fonction publique*

Pour les contractuels, le montant et la durée de l'indemnisation dépendent de l'ancienneté dans l'administration. A titre d'exemple, après quatre mois de service, l'administration rémunère à traitement plein pendant trente jours puis à demi-traitement pendant à nouveau trente jours. Au-delà, il faut s'orienter vers le régime d'assurance maladie de la sécurité sociale des salariés pour faire valoir des droits aux indemnités journalières, calculées en fonction de la durée de cotisation des salariés du privé. L'agent contractuel de la fonction publique peut demander un congé de grave maladie. Pour cela, il faut justifier d'au moins trois ans de service continu dans la fonction publique.

– *Agents titulaires ou stagiaires de la fonction publique*

Les titulaires sont indemnisés à traitement plein, hors prime, pendant une première période de trois mois. Au-delà de cette période, le titulaire n'est indemnisé à traitement plein que si le Comité médical dont dépend son employeur a reconnu son état de santé comme faisant partie des maladies vous ouvrant ce droit. Dans le cas contraire, l'agent percevra un demi-traitement. Les agents titulaires ou stagiaires de la fonction publique peuvent bénéficier d'un congé de longue maladie et/ou d'un congé de longue durée.

Le **congé de longue maladie (CLM)** est un arrêt de travail accordé en cas de maladie présentant un caractère invalidant et de gravité confirmée qui nécessite un traitement ou des soins prolongés. La liste des affections, dont le cancer fait partie, susceptibles d'ouvrir droit au CLM, est fixée par arrêté. Pour obtenir ce congé de longue maladie et conserver ainsi son salaire, il faut adresser une demande, accompagnée d'un certificat médical, au bureau de gestion du personnel de son administration, qui le transmet ensuite au comité médical. La durée du congé de longue maladie est, au maximum, de trois ans. Il peut être accordé ou renouvelé par période de trois à six mois. Le salaire est maintenu pendant la première année de l'arrêt, puis l'agent perçoit ensuite la moitié de son salaire les deux années suivantes.

Le **congé de longue durée (CLD)** est accordé en cas d'affection cancéreuse après avis du comité médical. Le congé est accordé par périodes de trois à six mois, pour une durée maximale de cinq ans, pris de manière fractionnée ou non. Le salaire est maintenu en totalité pendant les trois ans de l'arrêt, puis l'agent perçoit la moitié de son salaire les deux années suivantes.

– *Travailleur indépendant*

Le travailleur indépendant peut prétendre à un revenu de substitution pendant la durée de son arrêt-maladie sous réserve qu'il soit à jour dans le paiement de ses cotisations. L'indemnité est égale à 1/730e du revenu d'activité annuel moyen (RAAM) Celui-ci est calculé sur la moyenne des revenus cotisés pendant les trois années civiles précédant la date de l'arrêt de travail. Depuis le 1er octobre 2002, si la personne a moins de trois ans de cotisations mais a cotisé auparavant à un autre régime d'assurance maladie, il en sera tenu compte pour le calcul des indemnités journalières. Il ne doit pas y avoir eu d'interruption de travail entre les deux affiliations.

L'indemnité journalière ne pourra pas excéder le montant maximum de 60,26 € bruts (fixé au 1er janvier 2023). Ce maximum est d'un montant identique au régime général des salariés. Pour les personnes atteintes d'une affection de longue durée ce qui est le cas des cancers, il est possible de bénéficier de trois années d'indemnisation.

Si l'indépendant rencontre des difficultés pour payer ses cotisations sociales personnelles, il peut faire une ou plusieurs des demandes suivantes auprès de son agence de Sécurité Sociale :

- Un calcul des cotisations sur un revenu estimé,
- Des délais de paiement de cotisations avant la date d'échéance,
- En cas d'arrêt de travail de plus de 90 jours, une dispense de cotisations de retraite de base/complémentaire et d'invalidité-décès (avec un paiement l'année suivante en fonction du revenu réel),
- Une prise en charge de la totalité ou d'une partie des cotisations au titre de l'action sanitaire et sociale, sous conditions.

***Vous pouvez vous rapprocher de l'association CAIRE <https://www.federationcaire.org/>***

– **Prévoyance**

Pour tous les statuts, un contrat privé en prévoyance établi en amont permet de bénéficier d'une indemnisation complémentaire à celle de l'assurance maladie.

– **Demandeur d'emploi indemnisé**

Il appartient au demandeur d'emploi de déclarer à Pôle Emploi son incapacité à poursuivre sa recherche d'emploi et de s'adresser à son régime d'assurance maladie qui étudiera ses droits aux indemnités journalières, basées sur un mode de calcul différent des allocations chômage.

Les indemnités journalières sont calculées sur la base des salaires des 3 ou 12 derniers mois précédant la rupture de votre contrat de travail. Le montant des indemnités journalières est égal à 50 % du montant du salaire journalier de base, calculé sur la moyenne des salaires bruts, et ne peut être supérieur à 1,8 fois le SMIC en vigueur. Les droits aux allocations chômage sont reportés d'autant. Par ailleurs, en cas d'invalidité, il est possible de prétendre à une pension si l'on remplit les conditions de cotisations.

– **Demandeur d'emploi non indemnisé**

Si la personne perçoit un minima social de type Revenu de Solidarité Active (socle) ou l'Allocation de Solidarité Spécifique, il est possible d'instruire un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui étudiera les possibilités d'ouvrir **les droits** à l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) pendant toute la durée de l'incapacité de travail.

*La retraite pour inaptitude au travail*

La retraite au titre de l'inaptitude au travail permet d'obtenir une retraite au taux maximum de 50 % dès l'âge légal de départ à la retraite quel que soit son nombre de trimestres.

L'inaptitude au travail doit être reconnue par le médecin-conseil de la caisse qui attribue la retraite. Elle est automatiquement accordée aux personnes titulaires d'une pension d'invalidité.

– **Pour l'aidant**

Pour l'ascendant, le descendant ou le conjoint, le congé de solidarité familiale est un congé sans solde d'une durée maximale de trois mois (renouvelable une fois) qui permet de dégager du temps pour accompagner le malade. Seules 3 semaines sont rémunérées. L'allocation ne sera pas versée si le congé est demandé pendant l'hospitalisation du malade.

Si le médecin traitant évalue que le proche est dans un état de grande fatigue, il peut solliciter un ou des arrêts-maladies ponctuels pour l'aidant.

– *Après le congé maladie*

Le congé maladie peut déboucher sur la reprise du travail à temps complet. Il existe également la possibilité de percevoir une rémunération à taux plein en sollicitant un mi-temps thérapeutique. Le temps d'activité est rémunéré par l'employeur et les revenus sont complétés par l'indemnisation du régime d'assurance maladie.

– **Allocation Adulte Handicapé (AAH)**

Il est également possible selon les cas de prétendre à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). C'est une aide financière versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), permettant d'assurer un minimum de ressources si la maladie ne permet pas de travailler normalement. Pour bénéficier de cette aide sociale, le taux d'incapacité doit être d'au moins 80 %. S'il est compris entre 50 % et 79 %, il est possible de faire une demande d'AAH, à condition que le handicap représente une restriction durable d'accès à l'emploi. Pour cela, le médecin doit remplir un dossier téléchargeable sur le site du Conseil Général ou prendre contact avec la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

– **L'invalidité**

À la fin des trois ans d'indemnités journalières (en cas d'affection de longue durée) ou avant selon votre situation médicale, il est possible de bénéficier d'une pension d'invalidité par votre caisse d'Assurance maladie si vous remplissez certaines conditions. Une pension peut être versée si la capacité de travail est réduite d'au moins 2/3, et sur conditions de cotisation. La demande peut être faite par le patient, par l'oncologue ou le médecin traitant. C'est le médecin conseil de la caisse qui décide de l'attribution de cette pension.

La carte d'invalidité permet d'obtenir des avantages fiscaux, une priorité dans les lieux publics et un macaron de stationnement. Elle est à solliciter auprès de la MDPH pour les personnes présentant une pathologie cancéreuse en cours de traitement ou un certain taux d'invalidité.

– **En cas d'emprunt**

L'assureur peut prendre en charge, tout ou partie des mensualités selon les conditions souscrites.

Nous recommandons de contacter les professionnels présents dans les centres hospitaliers, le régime d'assurance maladie, ainsi que l'employeur pour identifier la solution la plus adaptée à la situation. La Ligue contre le cancer et les centres de coordination en cancérologie (3C) pourront également accompagner.

---