



# Tourné vers l'avenir : La co-conception d'un programme de soutien pour les survivants du cancer

Rosana Faria<sup>1</sup>, Susan Law<sup>2,3</sup>, Tarek Hijal<sup>4,5</sup>, Joan Zidulka<sup>1,5</sup>, Mona Magalhaes<sup>2</sup>, Maud Mazaniello<sup>2</sup>,  
Monique Ferland<sup>6</sup>, Laurie Hendren<sup>6</sup>, George Michaels<sup>6</sup>, Danielle Potas<sup>6</sup>, Givette Volet<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Centre hospitalier de St. Mary ; <sup>2</sup> Centre de recherche de St. Mary ; <sup>3</sup> Département de médecine de famille, Université McGill ; <sup>4</sup> Centre universitaire de santé McGill ; <sup>5</sup> Département d'oncologie, Université McGill ; <sup>6</sup> Collaborateur patient

## Introduction

- Le rétablissement suite à un traitement contre le cancer comprend des défis émotionnels et physiques auxquels les patients sont souvent peu préparés.
- Il existe peu d'interventions fondées sur les données probantes offrant des informations et un soutien psychosocial pour faciliter la transition entre les périodes de traitement et de rétablissement.

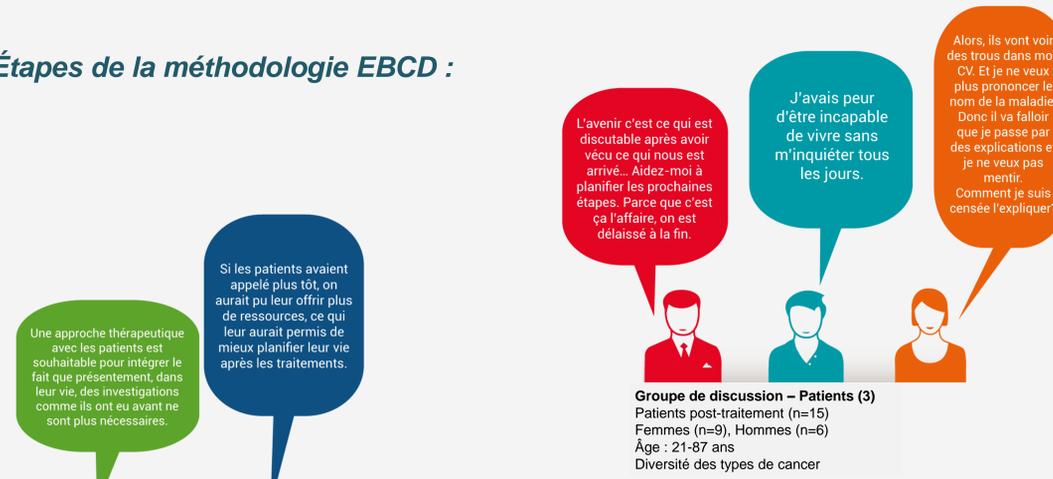
## Objectifs

- Comprendre les besoins informationnels et psychosociaux des patients terminant un traitement actif
- Inciter les patients et les cliniciens à collaborer activement pour élaborer un programme de soutien pour
  - ❖ Identifier les priorités
  - ❖ Déterminer le contenu, le format et les options de diffusion.
- Développer, tester et évaluer un programme de soutien qui répondra aux besoins suivants :
  - ❖ Faciliter la transition entre la fin d'un traitement et le rétablissement
  - ❖ Améliorer les aptitudes du patient à l'autogestion de ses soins
  - ❖ Promouvoir l'engagement actif du patient dans la prise en charge de sa santé et de son bien-être.

## Méthodes

- Approche de recherche-action participative axée sur le patient
- Méthodologie EBCD (*Experience based co-design*) développée par le *National Health Service Institute for Innovation and Improvement (Royaume-Uni)*. Fondée sur l'amélioration de l'expérience utilisateur par la prise en compte du point de vue du patient et du clinicien sur un services de soin.
- Patients et cliniciens, de 2 hôpitaux d'enseignement affilié à l'Université McGill, partagent leurs expériences, priorisent les domaines de services à améliorer et collaborent au plan d'amélioration des services et leur prestation

## Étapes de la méthodologie EBCD :



**Groupes de discussion – Professionnels de santé (2)**  
 Professionnels de la santé (n=11)  
 Prestataires de services communautaires (n=4)  
 Médecin de famille (n=1)  
 Soins palliatifs (n=1)  
 Oncologie (n=4)  
 Travail social (n=1)

**Groupes de discussion – Patients (3)**  
 Patients post-traitement (n=15)  
 Femmes (n=9), Hommes (n=6)  
 Âge : 21-87 ans  
 Diversité des types de cancer

### Étape I – Groupes de discussion

- Les entretiens ont été enregistrés en format audio et vidéo et ont été transcrits
- Les participants ont partagé leurs expériences et ont identifié le type de soutien qu'ils jugent utile ou nécessaire à recevoir

### Étape II – Analyse qualitative et production d'un film «déclencheur»

- Approches déductive et inductive
- Cadre thématique développé à partir d'une analyse documentaire des interventions et des évaluations de besoin basés sur les données probantes pour les patients en post-traitement
- Analyse et comparaison continue des données recueillies auprès des groupes de discussion
- Thèmes émergents regroupés en catégories
- Production d'un film «déclencheur» qui illustre les thèmes avec des capsules audio/vidéo

### Étape III – Session de «co-design» avec les patients et les professionnels

- Participation des patients, des professionnels et de l'équipe de recherche
- Synthèse et présentation des résultats des groupes de discussion
- Présentation du film «déclencheur», une manière percutante de communiquer le vécu des patients
- Groupes de travail afin de:
  - Convenir des 10 sujets prioritaires
  - Échanger des idées pour élaborer un format attrayant
  - Discuter du moment et du lieu propice pour offrir cette information

### Étape IV – Élaboration du programme

- Les expériences et les perspectives du patient sont des facteurs déterminants pour le développement du contenu, du choix du format et de la méthode de distribution
- L'information est élaborée et adaptée à partir de la documentation de haute qualité basée sur les données probantes
- Le contenu est révisé et approuvé conjointement par les patients collaborateurs et les professionnels de la santé

### Étape V – Vidéo d'introduction

- Groupes de discussion (2)
- Méthode de Disney
- Patients en post-traitement (n=5)
- Choix de 3 scénarios et animations
- Approbation de la vidéo finale par le groupe

## Résultats

### Groupes de discussion – messages clés sélectionnés :

- Aborder le «mythe de la fin du traitement»\* reste un défi pour les professionnels de la santé ainsi pour les patients
- Les besoins non satisfaits des patients correspondent aux préoccupations des professionnels : accroître la connaissance de l'offre des services disponibles, de la nécessité d'avoir un plan de rétablissement, des enjeux liés au retour au travail
- Les préférences des patients pour l'information détaillée sur la santé contrastent avec la tendance des professionnels à limiter celle-ci.

### Les exigences du programme de la session de «co-design»

- Adapter le contenu et le moment de partager aux besoins individuels
- Inclure des stratégies d'autosoins
- Contenir des informations fiables et mises à jour
- Normaliser le processus de rétablissement
- Disponible en formats variés – matériels imprimés, numériques, vidéos
- Rendre possible le contact avec les pairs et les professionnels

\*traduction libre de «myth of treatment completion», Stanton, A. L. et al. (2005), Promoting adjustment after treatment for cancer. *Cancer*, 104: 2609.doi: 10.1002/cncr.21246

## Conception finale du programme

### Composantes:

- Rencontre en personne en fin de traitement
- Introduction aux livrets avec une vidéo motivationnelle animée de 3 minutes
- 7 livrets autonomes basés sur la recherche d'information «au besoin»
  - ❖ Et après? Avoir pleine conscience de son nouveau soi
  - ❖ Effets secondaires et symptômes
  - ❖ Émotions, peurs et relations
  - ❖ Se rétablir physiquement
  - ❖ Le retour au travail
  - ❖ Soutien des proches aidant(e)s
  - ❖ Informations fiables



## Évaluation

L'évaluation de l'impact et de la recevabilité du programme sera réalisée avec un projet pilote dans les cliniques d'oncologie situées dans 2 hôpitaux d'enseignement affiliés à l'Université McGill.