

4^E COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS



25-26-27
SEPTEMBRE 2024

LYON
CLERMONT-FERRAND
VIENNE GRENOBLE



PATRONAGE



PARTENARIAT



SOUTIEN





Enjeux psychosociaux de la communication soignants-soignés à propos des troubles cognitifs en cancérologie

Léa Baillat, Stéphanie Jean-Daubias, Myriam Pannard, Charlotte Bauquier, Murielle Sevenne, Chantal Denieul, Annick Gerard, Mouna Mouline, Marie Préau





Impulser une démarche communautaire en oncologie : « Carte d'identité » du projet et mise en place du partenariat

Objectif du projet IMPAQT

- ❑ Le projet IMPAQT visait à **impulser une démarche communautaire** dans le champ du cancer qui se différencie des milieux où la recherche communautaire – une recherche par et pour les personnes concernées – a déjà une tradition bien ancrée
- ❑ Appui sur la plateforme de recherche collaborative **Les Seintinelles**, qui vise à faire du lien entre les équipes de recherche et les citoyens concernés par la thématique du cancer



Impulser une démarche communautaire en oncologie : « Carte d'identité » du projet et mise en place du partenariat

1. Ateliers de recherches communautaires (2017)

Organisés avec des femmes inscrites sur Seintinelles (n=14) pour **identifier des problématiques de recherche pertinentes au regard de leur vécu**

→ **Valider la démarche communautaire** en cancérologie

2. Formation à la recherche (2020)

Auprès de personnes inscrites sur Seintinelles (n=11) afin d'identifier des problématiques de recherche en lien avec la QDV pour **coconstruire une recherche communautaire**

→ **Le vécu des troubles cognitifs liés aux traitements du cancer**

3. Création du groupe de recherche IMPAQT (2020)

Groupe composé de **4 C** et **6 PC**
→ Des projets de recherche communautaire menés **avec les PC du groupe IMPAQT** depuis juillet 2020 autour du thème des **troubles cognitifs**

→ Projets **Perce-neige (2021)** et **Ancolies (2022)**





Le projet Perce-neige

OBJECTIF 1 : Interroger la (mé)connaissance des soignants concernant les conséquences des traitements du cancer sur le plan cognitif ; explorer leurs pratiques en termes de **communication et d'accompagnement** mises en place (ou non) auprès de leurs patients concernant les troubles cognitifs successifs aux traitements du cancer

POPULATION : 20 oncologues et 17 infirmières exerçant en oncologie recrutés dans toute la France

MÉTHODE : Entretiens individuels semi-directifs

ANALYSE : Thématique réflexive

PERSPECTIVE : Préconisations concernant la prise en charge des patients présentant des troubles cognitifs

OBJECTIF 2 : Evaluer le processus de co-construction de la démarche communautaire sur la base d'outils collectivement élaborés

POPULATION : Le groupe IMPAQT

MÉTHODE : Enregistrements audio et/ou vidéo des séances de travail, auto-questionnaire en ligne, carnet de suivi

PERSPECTIVE : Optimiser l'implication des patients dans les projets de recherche visant à améliorer la qualité de vie des personnes (ayant été) atteintes de cancer





Les résultats principaux du projet Perce-neige

Barrières à la communication sur les troubles cognitifs

- Adaptation des stratégies
- Eviter d'aborder le sujet
- Incertitude et crainte d'alarmer

Manque de ressources et contraintes de temps

- Pression temporelle
- Difficultés de fournir une prise en charge et une communication adéquates

Incitation à la communication par les patients

- Amorcée si le patient en parle
- Craignant des soignants d'induire des inquiétudes

Manque de connaissances et sentiment d'incompétence

- Illégitimité à aborder ce sujet
- Lacunes des connaissances et compétences

Disparités en fonction du profil des patients

- Communication hétérogène selon le profil du patient

Enjeux émotionnels

- Une communication émotionnellement chargée
- Renforce la tendance à éviter le sujet





Les résultats principaux du projet Perce-neige

Principales conclusions

Difficultés de communication sur les troubles cognitifs par les soignants : incertitude, manque de ressources et enjeux émotionnels

Impact des émotions sur la communication : le sujet des troubles cognitifs suscitent des émotions spécifiques, créant un stress supplémentaire qui rend la communication plus délicate



Recommandation

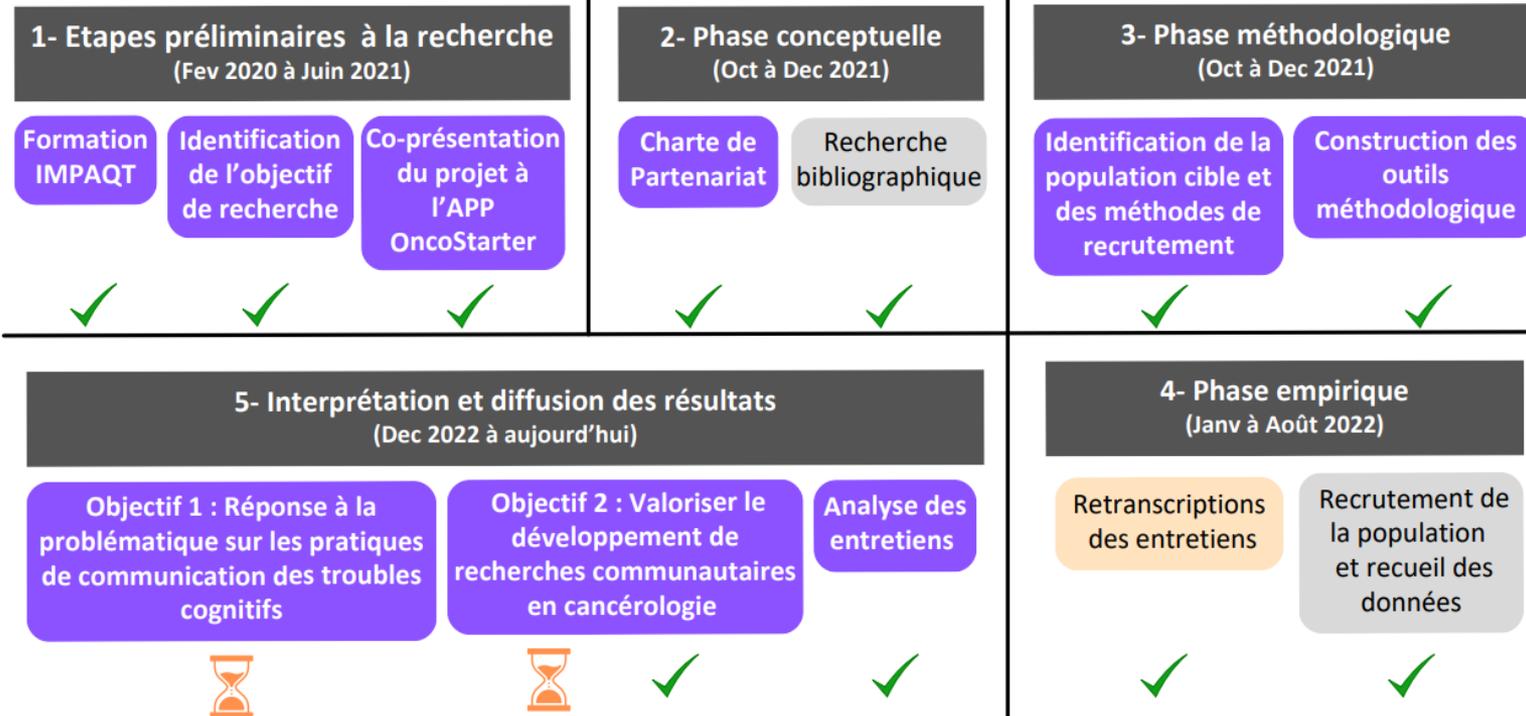
Recommandations pour la formation des soignants : améliorer les formations en communication et intégrer les dimensions émotionnelles = réduire le stress associé et améliorer la qualité de la prise en charge

Développer des stratégies de prise en charge adaptées et nécessité de ressources : prendre en compte les contraintes liées à leur identité professionnelle, au profil des patients et à l'indisponibilité des ressources.





Reconnaissance et valorisation du partenariat : Fonctionnement du groupe aux différentes étapes de la recherche



Implication du groupe IMPAQT (chercheuses et patientes-chercheuses)

Implication des chercheuses IMPAQT uniquement

Prestataire externe au groupe IMPAQT





Reconnaissance et valorisation du partenariat : Fonctionnement du groupe aux différentes étapes de la recherche

Rôle des PC	Apport des patientes chercheuses
Définition de la problématique	- Identifier des questions pertinentes pour la communauté
Réponse à l'APP	- Participer activement à la rédaction des projets, pertinence éthique et sociale - Intégrer des personnes concernées dès le début
Co-construction des outils	- Coconstruire des questionnaires et grilles d'entretien adaptés à la réalité des patientes - Ajuster des outils pour refléter le vécu et éviter les biais
Analyse des données	- Enrichir l'analyse par la confrontation de perspectives vécues et scientifiques - Apporter de la nuances et d'interprétations plus fines des résultats
Valorisation des résultats	- Corédiger et vulgariser les résultats pour un large public - Assurer que les conclusions sont compréhensibles et utiles pour la communauté
Formulation des recommandations	- Élaborer des recommandations concrètes et applicables basées sur l'expérience des patientes - Impact direct sur la qualité et la pertinence des solutions proposées

Rôle central des patientes-chercheuses

- Implication à **toutes les étapes** de la recherche
- Contribution à une **approche inclusive** et **centrée sur la communauté**





Valorisations scientifiques du groupe IMPAQT

	2022	2023	2024	TOTAL
Nombre total de communications	6	6	6	18
Communications présentées en binôme chercheuse/patiente-chercheuse (/6)	4	2	5	11
Communication sur les résultats « scientifiques » de la recherche (/6)	0	2	1	3
Communication sur le groupe de recherche IMPAQT (/6)	6	4	5	15
Nombre total de publications scientifiques sur le groupe de recherche IMPAQT	0	2	0	2
Nombre total de publications scientifiques en cours	0	0	3	3





Conclusion

- Dans le contexte spécifique d'une recherche sur la communication soignant/soigné autour des troubles cognitifs liés aux traitements du cancer, la **participation des patientes-chercheuses** est particulièrement pertinente, car elle permet de **mieux comprendre les défis réels** et **d'identifier des solutions adaptées aux besoins de la communauté**.
- Leur contribution améliore la **compréhension** entre soignants et patientes, tout en assurant que les **recommandations** finales répondent aux **réalités vécues**, renforçant ainsi **l'impact et l'utilité des résultats**.





Un collectif réuni autour de valeurs partagées avec un objectif commun : promouvoir l'amélioration de la qualité de vie des personnes (ayant été) atteintes de cancer