

ENJEUX ÉTHIQUES AUTOUR DE L'ANNONCE D'UN CANCER INDOLENT NÉCESSITANT UNE SIMPLE SURVEILLANCE ACTIVE

Recherche participative en sciences humaines et sociales pour améliorer l'information et l'accompagnement dans le cas de la leucémie lymphoïde chronique (LLC)

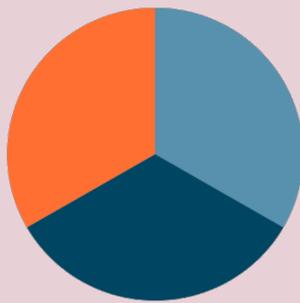
Julia Tinland – Post-doctorante en philosophie, Chaire *Démocratie et engagement des personnes concernées par le cancer*, Aix-Marseille Université, SESSTIM, CanBioS – julia.TINLAND@univ-amu.fr

Sandrine de Montgolfier – Maître de Conférence en éthique biomédicale, titulaire de la Chaire *Démocratie et engagement des personnes concernées par le cancer*, Aix-Marseille Université, SESSTIM, CanBioS – sandrine.de-montgolfier@univ-amu.fr



CONTEXTE

Patients nouvellement diagnostiqués avec une LLC



● Patients stade A qui seront un jour traités ● Patients stade A qui ne seront jamais traités
● Patients stade B ou stade C immédiatement traités

- Confrontation à l'incertitude parmi les patients diagnostiqués d'une LLC stade A :
 - Qui aura un jour besoin d'entamer un traitement ? Et quand ?
 - Qui ne sera jamais vraiment « malade » ?
- Attente, impuissance, vulnérabilité... Sentiment qu'une "épée de Damoclès" est suspendue au-dessus de sa tête, souvent évoqué par les personnes concernées.
- Entre 4 000 et 5 000 personnes diagnostiquées d'une LLC en France chaque année.
- Rendez-vous avec l'hématologue ou (plus rarement) le médecin généraliste, une à deux fois par an pour réaliser un examen physique et évaluer l'évolution de la maladie ;
- Peu de contacts avec les autres professionnels de santé hospitaliers (infirmiers et infirmières, psychologues cliniciens, assistants sociaux...).

1ers RÉSULTATS

Questionnaire ; 235 patients stade A*

- 45,5 % déclarent éprouver des difficultés liées à leur diagnostic, parmi lesquelles l'anxiété et l'angoisse sont au premier rang.

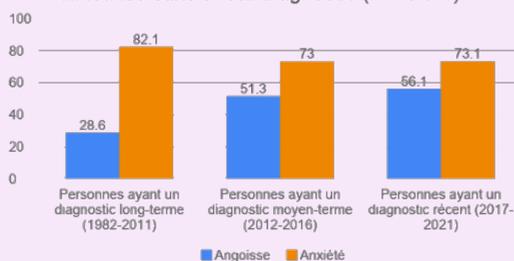
• 66,8% évoquent comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

• En revanche, plus de 70% ne se considère pas comme étant malade.

• 91 % n'ont pas eu accès à une consultation paramédicale d'annonce.

• Le manque d'information est la première critique formulée par les patients concernant leur parcours de soins.

Parmi les personnes ayant éprouvé des difficultés suite à leur diagnostic (n=45.5%) :



* Papier en cours d'écriture

OBJECTIFS

- Comprendre quels sont les expériences et les besoins des personnes concernées.
- Identifier comment mieux informer et accompagner ces patients qui risquent de subir l'impact du diagnostic plus que de la maladie elle-même.
- Évaluer les freins et leviers de la recherche participative en humanités biomédicales.

MÉTHODOLOGIE ET RECHERCHE PARTICIPATIVE

- Projet entièrement co-construit avec nos partenaires de l'association de patients ELLyE :

- Problématisation et formulation des questions de recherche
- Réponses à appels à projets
- Réflexions méthodologiques
- Élaboration et diffusion du questionnaire
- Élaboration des grilles d'entretien
- Participation aux groupes de travail
- Analyse des résultats
- Etc.



- Questionnaire en ligne pour des patients stade A par la *mailing list* de l'association ELLyE : 46 questions formulées spécifiquement pour cette étude, fermées ou semi-ouvertes :

Section 1	Section 2	Section 3	Section 4	Section 5
sur l'expérience du diagnostic	sur l'expérience du suivi	sur l'impact du diagnostic	sur les réseaux de soutien, l'information et la communication	sur les données sociodémographiques

- Entretiens semi-dirigés avec des patients diagnostiqués d'une LLC stade A sous surveillance, contacté à travers nos partenaires hospitaliers ou l'association de patients ELLyE,

- Animation de 2 groupes de travail (Paris + Marseille) interprofessionnels + patients partenaires visant à évaluer les conditions de la possibilité d'une gradation du suivi de ces patients entre l'hôpital et la ville



Hématologues



Patients partenaires



Coordination ville-hôpital



Chercheurs en SHS



Médecins généralistes



Infirmier(e)s



Psychologues



Biologistes

CONCLUSIONS / DISCUSSION

Des parcours de soin à améliorer, notamment la prise en charge initiale afin d'identifier les besoins spécifiques des patients.

- Certains sont particulièrement en détresse et ont besoin de soutien accru :
 - Consultation paramédicale d'annonce,
 - Soutien psychologique,
 - Patients témoins / partenaires / navigateurs
- D'autres souhaitent s'éloigner autant que possible du monde hospitalier et ne pas être ramenés à la maladie :
 - Coordination ville-hôpital / lien avec les soins primaires
- Plus fondamentalement, nos travaux montrent qu'il y a une nécessité de questionner comment on nomme, classifie et diagnostique les cancers indolents à faible risque de progression.