

# Qu'est-ce que la crise du Covid nous apprend sur la prise en charge des patients atteints de cancer?

Laure Guérout-Accolas

Patiente Experte - Fondatrice de Patients en réseau



# Retours d'expérience des patients pendant le confinement

- Une enquête proposée en deux étapes : après 2 semaines et après 6 semaines de confinement

- 25 associations de patients impliquées dans différents type de cancers

Une enquête proposée par Patients en réseau et Juris Santé avec la participation des associations : Aider ã Aider, AF3M - myélome multiple, ARTuR, Anamacap, BRCA France, Cancercontribution, Cerhom, Corasso, Espoir Pancréas, Etincelle, rebondir avec un cancer, Europa Donna France, France Lymphome Espoir, GENETICANCER, Imagyn,, Info Sarcomes, Laurette Fugain, Association LIFE is Rose, Lympho'Sport, MelanomeFrance, SILLC, Les Zuros, Vivre comme avant.

- 1737 patients vivant avec un cancer
- des résultats qui montraient un apaisement progressif

enquête réalisée avec le soutien institutionnel d'Astra Zeneca

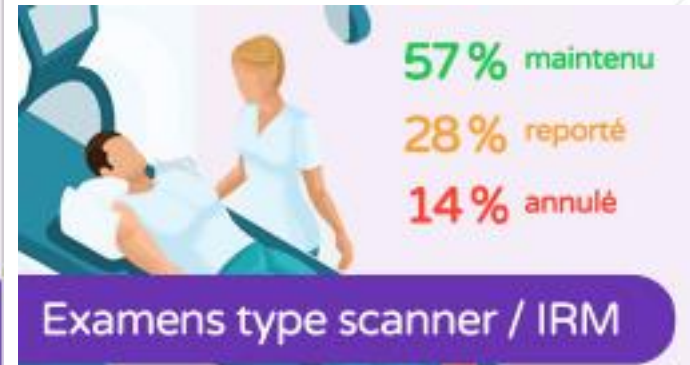


# Des parcours de soins adaptés

Contrairement aux idées reçues, les parcours de soins pour les **personnes en traitement** ont majoritairement été **maintenus**, souvent **adaptés** pour éviter l'engorgement des hôpitaux et favoriser la sécurité des patients

à noter le recours très important aux **consultations** par **téléphone** ou **visio-conférence**

**Aujourd'hui, les consultations à distance vont s'inscrire dans les suivis des patients**



# Des soins de support très difficiles d'accès

en raison des contraintes et recommandations, ce sont les **soins de support** qui ont été **les plus annulés** ou **reportés** laissant parfois les patients totalement seuls pour faire face aux répercussions de leurs traitements...

A noter la **réactivité majeure des acteurs associatifs** qui très rapidement se sont mobilisés et adaptés pour proposer des **ateliers en ligne**, des **rencontres virtuelles**, des **lignes téléphoniques**

Aujourd'hui, centres de soins et associations proposent de façon **mixte des ateliers, soutiens à distance et autant que possible en proximité.**

**Le distanciel** permet de soutenir les personnes les **plus isolées géographiquement** ou **les plus fragiles** ou **fatiguées** (sous réserve d'accès...)





# Le suivi à distance reste réservé à une minorité

**65% des patients métastatiques**  
souhaiteraient un suivi mais seuls **20% y**  
**accèdent**

Accompagner le **suivi des traitements oraux**  
et impliquer les **soignants de ville** sont encore  
**des enjeux**

Aujourd'hui de nombreuses expérimentations  
sont en cours : ex **AKO@dom, AKO@PRO,**  
**Moovecare, CAPRI**

**accès plus équitable? pérennité?**



15 %

bénéficient d'un suivi  
particulier à distance

Patients métastatiques :  
20 %

40 %

n'ont pas de suivi particulier  
mais aimeraient en bénéficier

Patients métastatiques : 45 %

45 %

ne souhaitent pas de  
suivi particulier à distance

Patients métastatiques : 35 %

**Ceux qui sont intéressés par un suivi particulier  
à distance attendent avant tout :**



Soutien psychologique  
à distance

52 %



Suivi téléphonique  
avec une infirmière

43 %



Suivi à distance avec  
un dispositif digital

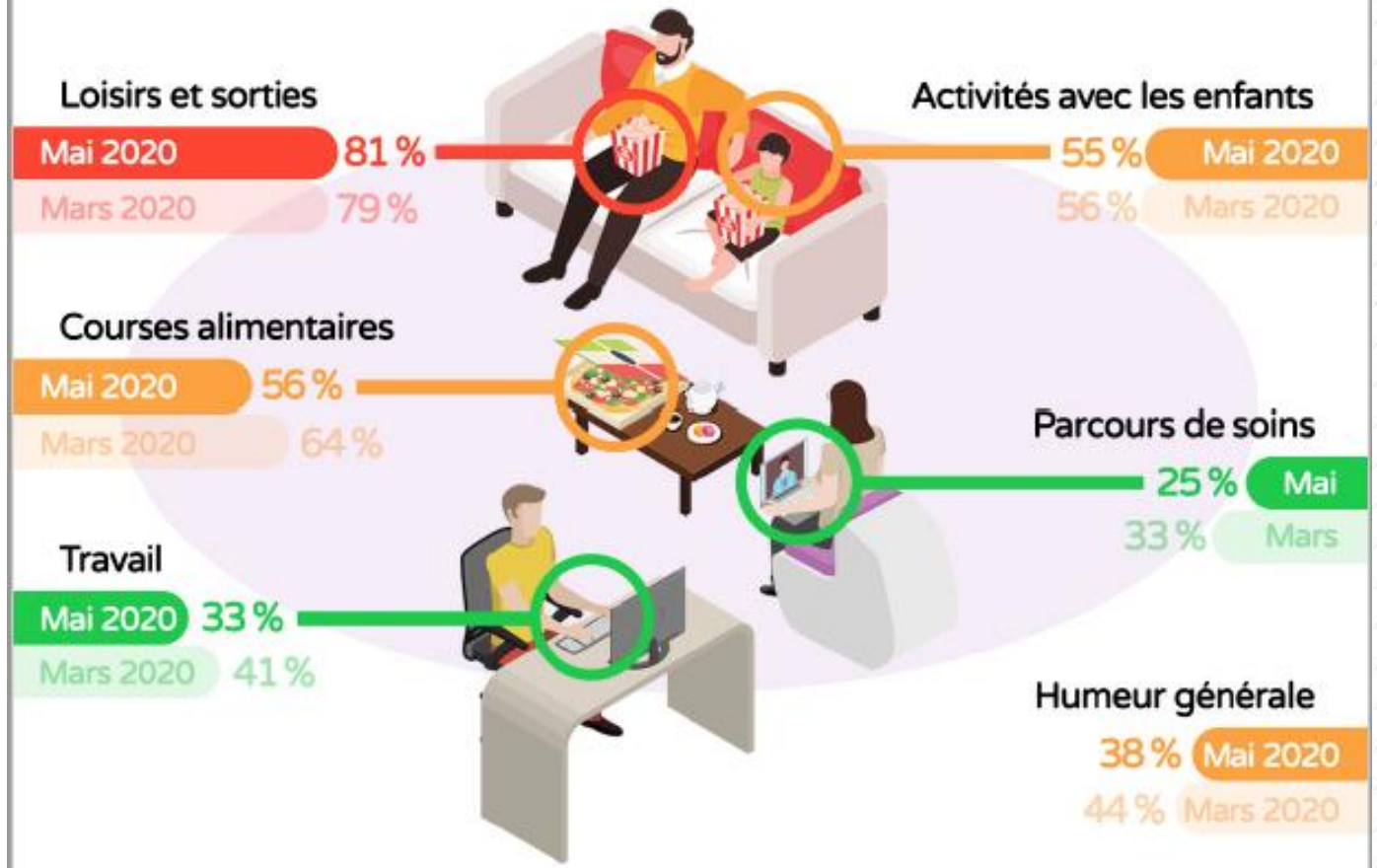
22 %

# L'enferment plus négatif....

Les patients ont su s'adapter (souvent plus vite que leurs proches!) mais c'est l'enferment qui leur a le plus pesé ainsi que les contraintes du quotidien...

Aujourd'hui, il faudra écouter les besoins : quand la vie est comptée, les priorités sont souvent différentes...

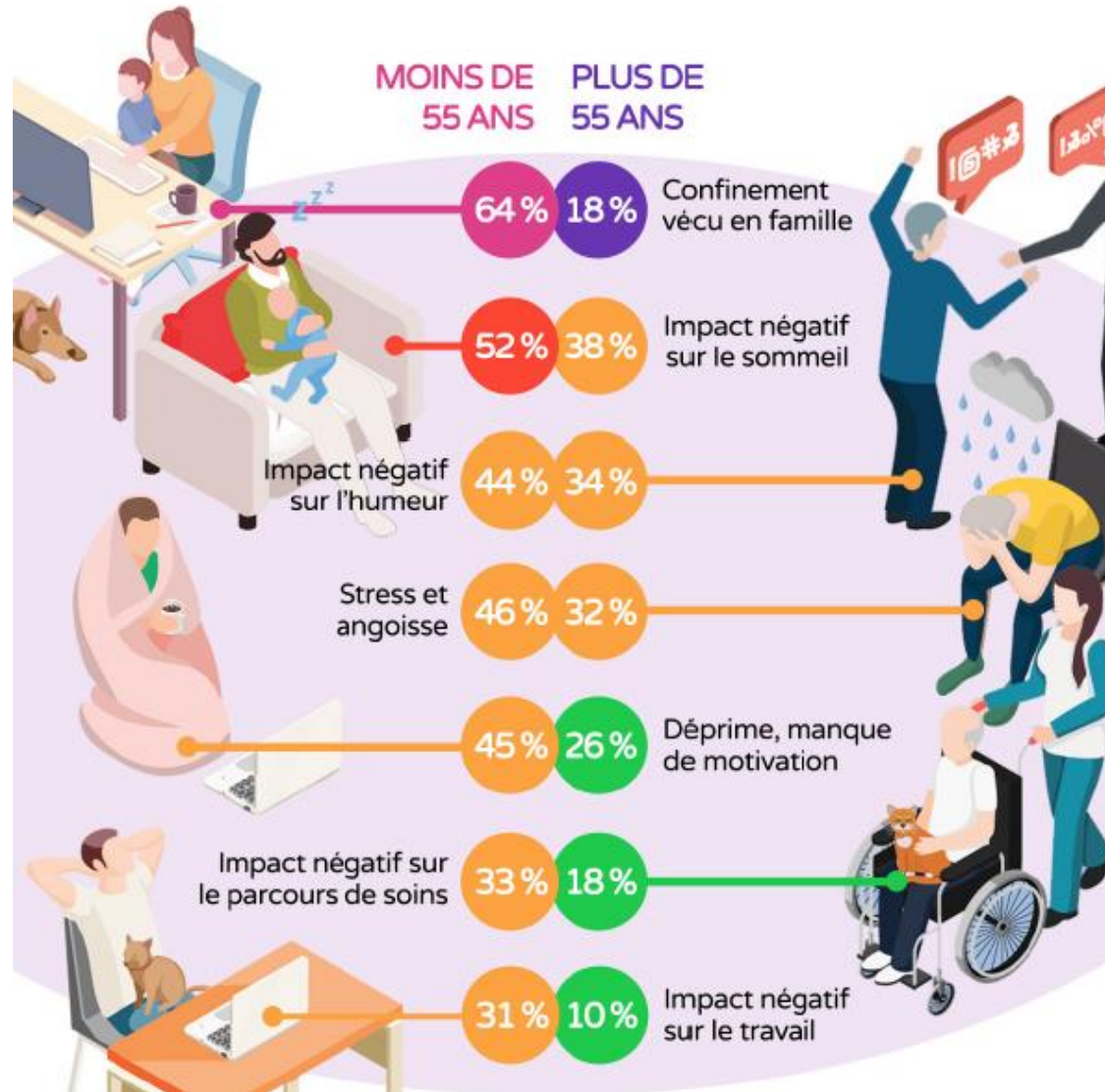
## Impacts négatifs ou très négatifs du confinement



# Jeunes et seniors, des différences!

Stress, dépression .. en plus de la maladie, les contraintes familiales (école à la maison, télétravail, préparer tous les repas, faire les courses, activités avec les enfants...) les patients de moins de 55 ans ont été plus fortement affectés

Aujourd'hui, **prendre en compte la personne, avec qui et comment elle vit, est essentiel** pour adapter le **parcours de soins, de soins de support,** mettre en place les **aides adaptées**



# 1 Adaptation : solutions proposées pendant le confinement

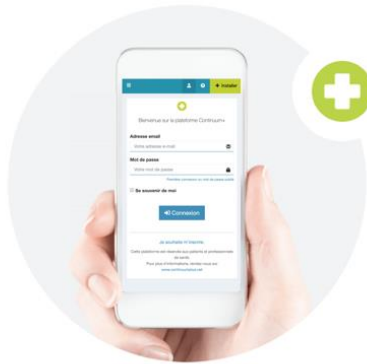
**AKO@PRO+**

Suivi à distance par auto-évaluation

Une solution **continuum+**

et **PATIENTS en réseau**

[www.continuumplus.net](http://www.continuumplus.net)  
[www.patientsenreseau.fr](http://www.patientsenreseau.fr)



**Ligne d'écoute & d'information pour les personnes vivant avec une maladie chronique durant le COVID19**

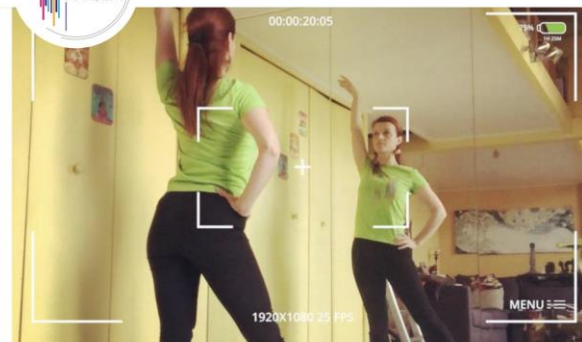
**La Ligne**

9h-17h 7 jours sur 7  
**01 41 83 43 06**

Counselling Collaboratif Patients & Soignants Contre le Covid



Accueil L'Action Cours Planning Actualité Nous contacter



Mesures COVID-19 : Confinement certes

Pour vous garantir une meilleure expérience sur notre site web, nous utilisons des cookies. Si vous continuez à utiliser ce site, nous supposons que vous en êtes satisfait(e). Politique de confidentialité

**maison Rose**



## 2 Vigilance : Retard au diagnostic, renoncement aux soins

- volonté de faire passer les urgences Covid d'abord
- peur du risque de contamination
- difficulté d'accès des soignants...
  
- **vigilance et implication de tous**



## 3 Implication et reconnaissance

- nécessaire prise en compte de l'expérience et l'expertise des associations de patients dans le débat et les décisions
- mobilisation des associations de malades chroniques / besoins et risques spécifiques



## 4 Des solutions à l'heure des restrictions?

- information quant aux gestes barrière, aux risques spécifiques
- information pour les malades et proches : quelles vaccinations? quand faut-il les faire? avec quels traitements?
- développer les suivis coordonnés
- développer les soins de support à distance et en ville
- développer l'éducation thérapeutique à distance
- parler des associations et les soutenir
- développer les webconférences



# 5 Co construire, échanger

