

TemA Cancer

Témoigner pour Améliorer la prise en charge du Cancer

Silvia Rossi

Studio svolto in collaborazione
con **l'Ars Ile-de-France**
nell'ambito del progetto
« **disuguaglianze e cancro** » e
« **democrazia sanitaria** ».

Obiettivi

Stabilire **una diagnosi condivisa** delle condizioni di cura del paziente oncologico e identificare **delle piste di miglioramento** del percorso di cura

- Due patologie in priorità : cancro al seno e cancro al polmone;
- Identificare le difficoltà di accesso alla cure;
- Conoscere l'esperienza dei pazienti riguardo la coordinazione del percorso di cura;
- Conoscere la percezione dell'utente dell'organizzazione del legame tra cure in ospedale e in città.

A vous la parole !

Chers contributeurs,

Cancer Contribution s'associe à la démarche de l'**Agence régionale de santé d'Ile-de-France** qui souhaite établir un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé pour chaque citoyen.

Bien conscients que l'amélioration de la prise en charge du cancer passe par l'expérience des patients, Cancer Contribution lance un appel à témoignages.

Nous vous invitons, ainsi que vos proches, à partager sur notre espace dédié votre vécu, mais aussi les difficultés que vous avez rencontrées pendant votre parcours de soins.



Vos témoignages constitueront le point de départ d'une réflexion permettant de proposer des actions concrètes afin d'améliorer la prise en charge des malades atteints

Una raccolta di
testimonianze online
(marzo / giugno 2015)

- TEMOIGNEZ -
sur www.cancercontribution.fr



I punti principali:

- I percorsi di cura;
- I luoghi di cura;
- Gli attori chiave.

Mon cerveau ne suit pas : ça veut dire quoi « c'est pas bon »
« la ponction était négative mais il se sont trompés la tumeur est maligne c'est un cancer.. » Et ma terre s'est arrêtée de tourner.....je suis restée là un bourdonnement dans les oreilles, le cœur au bord des lèvres, les tempes battantes, la bouche sèche : un cancer ! A 37 ans ? Mais que se passe-t-il ? où va ma vie? où s'échappe-t-elle?

Et puis je pars, un numéro de téléphone dans la poche : l'hôpital saint Louis et un nom le Docteur E.

Ma vie ce jour-là, a basculé dans le néant, l'inconnu, la peur, la souffrance, la solitude.... et ma question a été **POURQUOI MO ???** Je n'ai eu la réponse à cette question que des années plus tard

Je ne pense qu'à une chose : je vais mourir, ma tante en est morte il y a deux ans, je n'en réchapperai pas.
Je ne sais pas quoi dire , à mes parents, à mes amis alors j'explique cash :
« j'ai un cancer ».....

Puis arrive le lundi, je prends plusieurs rendez-vous : d'abord l'hôpital Saint Louis conseillé par mon gynécologue mais pour avoir un deuxième avis, j'arrive à obtenir un rendez-vous à Curie avec recommandation.



Delle testimonianze- esempio

Appel à témoignage sur le parcours dans la maladie

Au préalable de votre témoignage, nous vous serons reconnaissants de nous donner quelques informations (strictement anonymes) pour mieux vous connaître:

Vous êtes

- ☐ Patient/Ancien patient
- ☐ Proche/Familial
- ☐ Autre (Soignant...)

Vous - ou la personne concernée par le cancer - êtes

- ☐ Au début du parcours de soin (en attente de commencer les traitements)
- ☐ En traitement
- ☐ En rémission
- ☐ Autre

Sexe

- ☐ Femme
- ☐ Homme

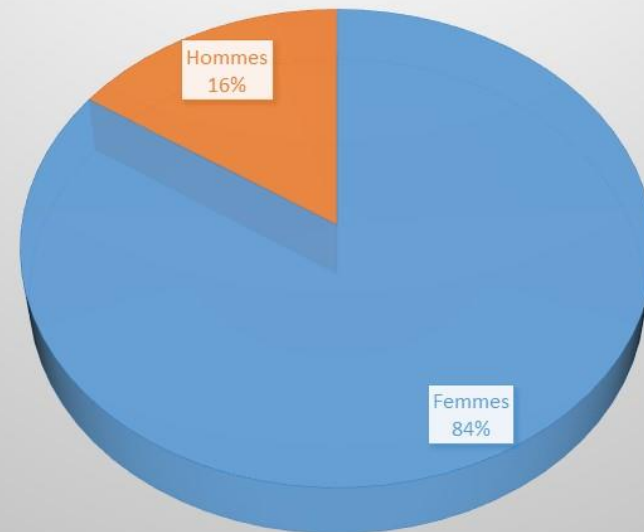
Tranche d'âge

- ☐ 18 - 30
- ☐ 31 - 49

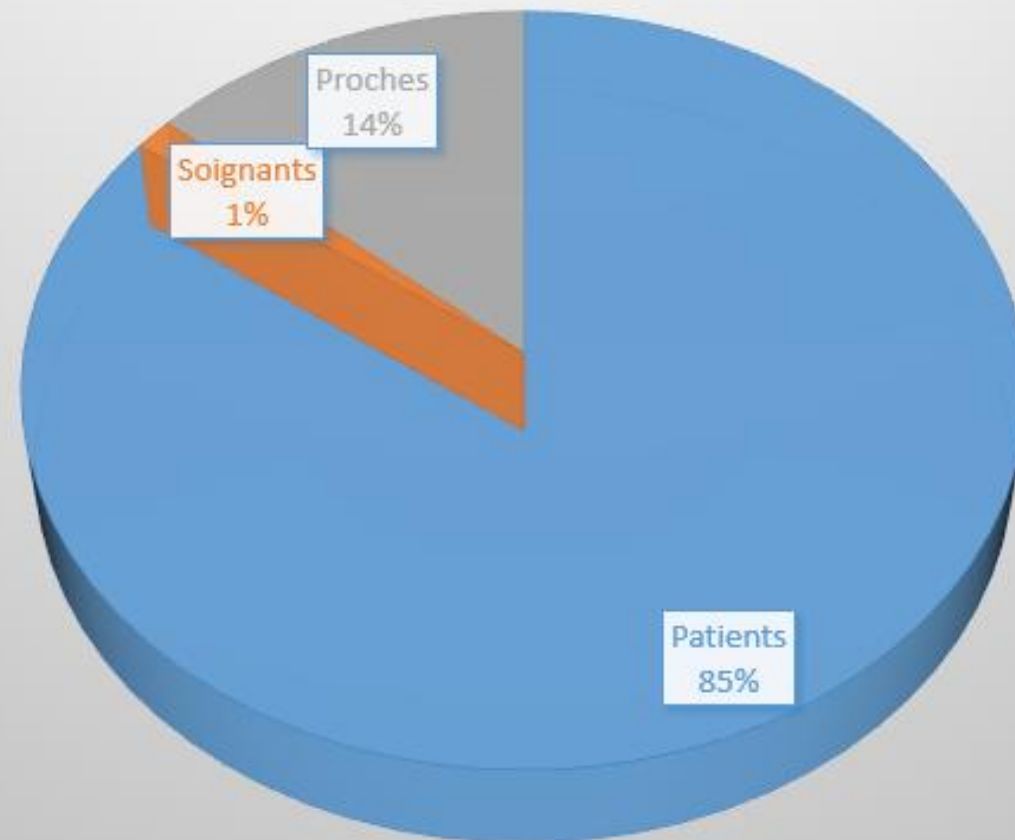
Il formulario di partecipazione

77 témoignages
recueillis

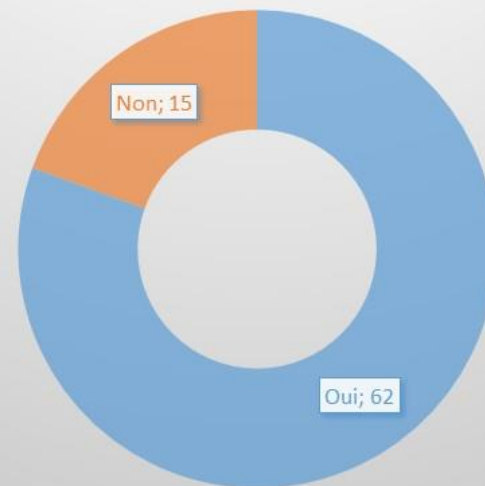
Répondants



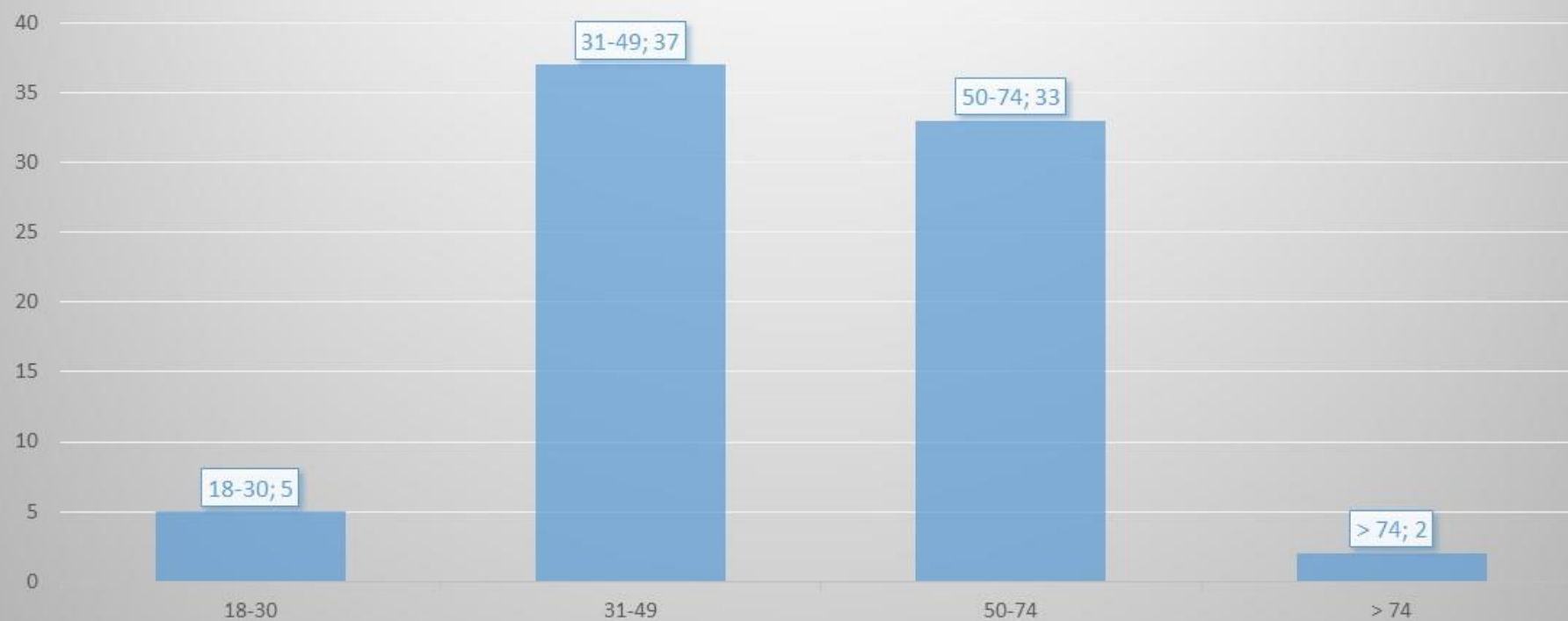
TemA Cancer – Témoigner pour Améliorer la prise en charge du cancer

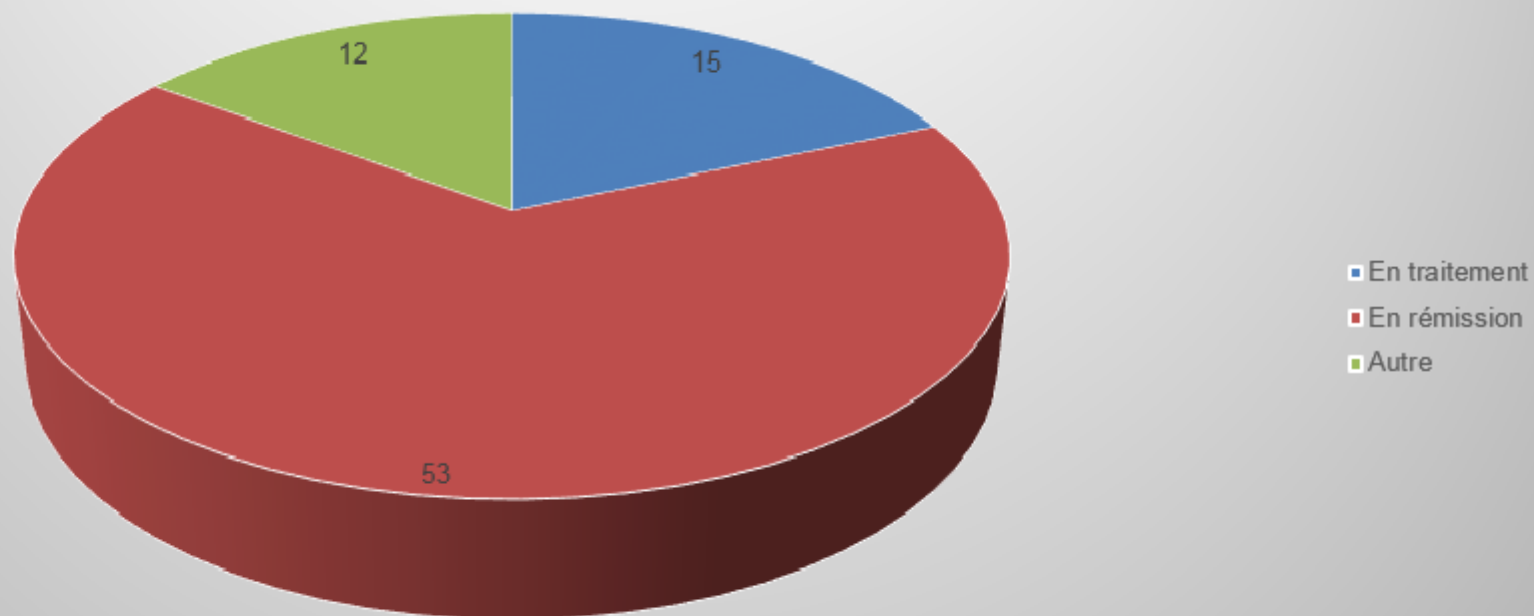


Répondants en activité

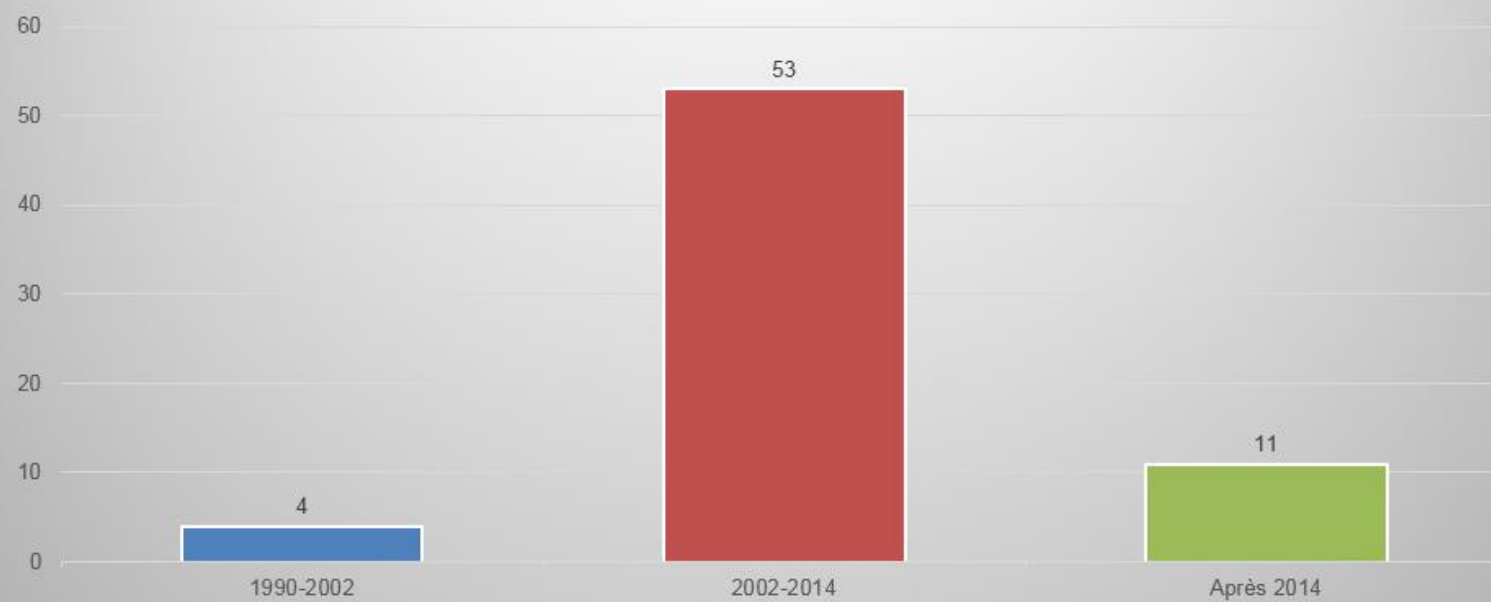


Age

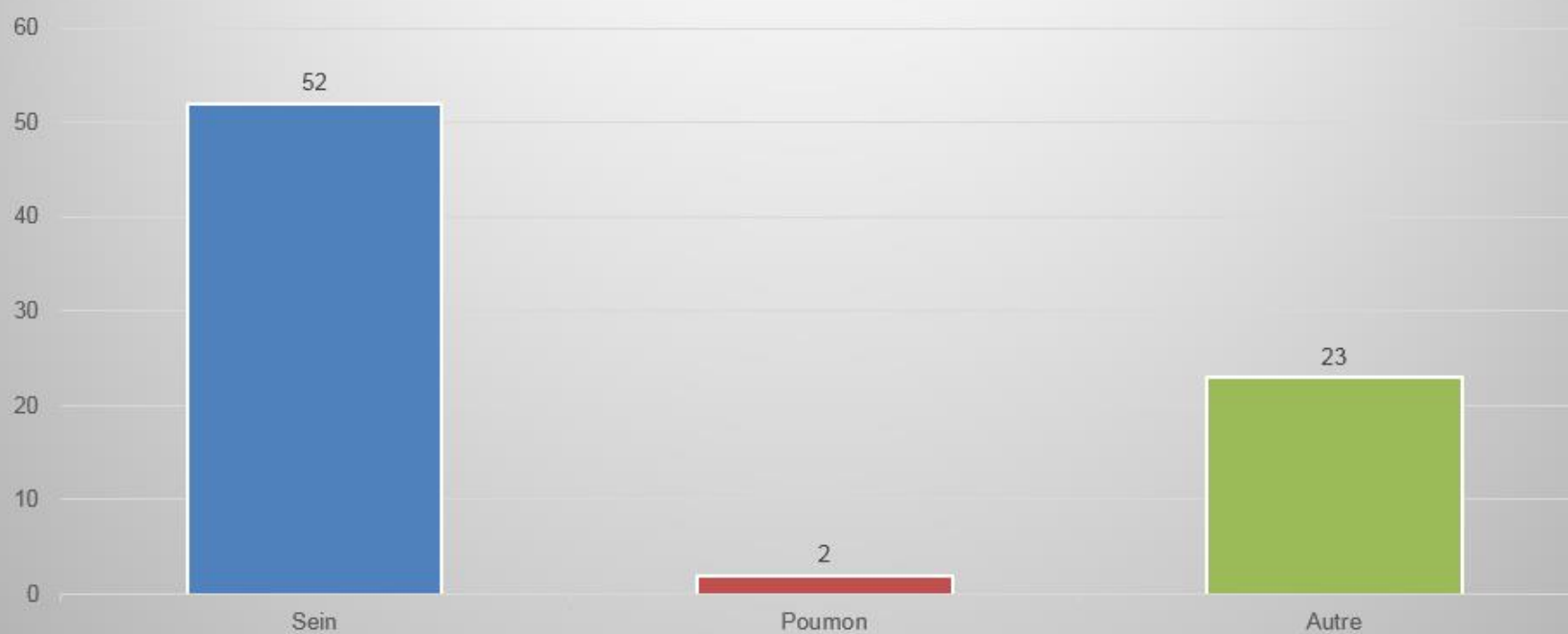




Année de diagnostic



Localisation



Un'analisi in tre tempi

- **PRIMA** della diagnosi
- **DURANTE** i trattamenti
- **DOPO**: cronicizzazione, conseguenze, ritorno al lavoro

Prima della diagnosi

- Erranza diagnostica
- Dispositivo d'annuncio non rispettato, diagnosi effettuata al di fuori dall'ospedale

Prima della diagnosi

- Tempo d'attesa

« Ce jour-là, je regrette de ne pas avoir été accompagnée (je le ferai toujours après), car le médecin n'est pas vraiment compatissant. L'attente des résultats est interminable, je me sens très seule. Le radiologue m'avait parlé d'une semaine, cela fait treize jours... »

Prima della diagnosi

- Onorari elevati - non rimborsati

« En province il y a moins de dépassement d'honoraire du coup la mutuelle ne les prenait que très peu en charge. Mes parents ont dû payer pas mal de frais pour moi. »

Prima della diagnosi

- L'orientamento verso i centri specializzati non è automatica (Associazioni, « Scope Santé »)

Durante i trattamenti

- Carenza **nell'accompagnamento** psicologico e materiale e **nell'accesso ai trattamenti di supporto** (anche per i familiari)

« Par ce biais, j'apprends l'existence d'un service de soins de support à l'Institut Curie. Personne, ni l'oncologue, ni le personnel infirmier ou administratif ne nous avait informé ! »

Durante i trattamenti

- Scarsa considerazione degli effetti collaterali

*Il me répond systématiquement : « C'est normal, ça passera ! »
(trois ans plus tard, ça ne passe toujours pas.*

Durante i trattamenti

- Un forte bisogno di informazione: sui trattamenti, ma anche sulla preservazione della fertilità, la ricostruzione mammaria, sulle terapie complementari.

« Double mastectomie, réparation à multi épisodes qui durera 4 ans, un échec de reconstruction, et enfin la fin de ce chantier depuis peu. »

Durante i trattamenti

- Difficoltà di coordinamento fra l'ospedale e i trattamenti a domicilio.

« Le parcours commence : Chirurgie, contrôle, chirurgie, traitement.

Un peu un parcours du combattant afin de coordonner tout cela et aussi de transmettre les informations entre tous les intervenants

Mais qui est le chef d'orchestre du parcours surtout lorsque l'on fréquente de la chirurgie, des traitements, ... »

Durante i trattamenti

- Pauperizzazione: trattamenti non rimborsati, onorari troppo elevati, trasporti non rimborsati

- Dopo: conseguenze

- Sentimento di abbandono con la fine dei trattamenti
- Depressione.

« Prévenir le patient que le retour à la pleine santé peut être long, après la fin du traitement et la déclaration en rémission : la patience doit succéder à la souffrance, avec, peut-être, quelques aides ad hoc ».

- **Dopo : conseguenze / ritorno al lavoro**
 - Precarizzazione
 - Difficoltà a reintegrare il posto di lavoro (dire il cancro o tacerlo?)
 - Difficoltà a chiedere part-time / orari adatti a continuare le cure o i controlli.

« Il est un temps pour tout, maintenant c'est celui de l'après-cancer. J'ai dû prendre ma retraite pour restriction à la recherche d'emploi. La maladie fragilise économiquement. C'est cela que je vais avoir à gérer maintenant tout en pratiquant le carpe-diem. Un exercice délicat... »

In conclusione...

Migliorare la qualità della comunicazione:

- ...con il paziente (eliminare/ridurre l'erranza dignostica)
- Migliorare l'accompagnamento durante il trattamento (maggiore informazione, effetti secondari, trattamenti di supporto...).
- Migliorare il coordinamento fra i diversi attori implicati.

Un percorso « caro »

Pauperizzazione generalizzata:

- Costi di cura (onorari troppo elevati
- Spese a carico del paziente)
- Finanziamento dei trattamenti di supporto, perdita di reddito

Un percorso che si interrompe bruscamente:

- Medico: Difficoltà di accedere alla ricostruzione mammaria
- Psicologico: Necessità di preparare e anticipare l'uscita dal percorso di cura
- Economico: Richiesta di informazione e accompagnamento nel ritorno al lavoro.

Grazie!

silvia.rossi@cancercontribution.fr