



## L'analyse des réseaux sociaux en santé

---

# Ruptures dans le parcours de soins et difficultés rencontrées en Oncologie

Résultats

**Kap** ● **Code**

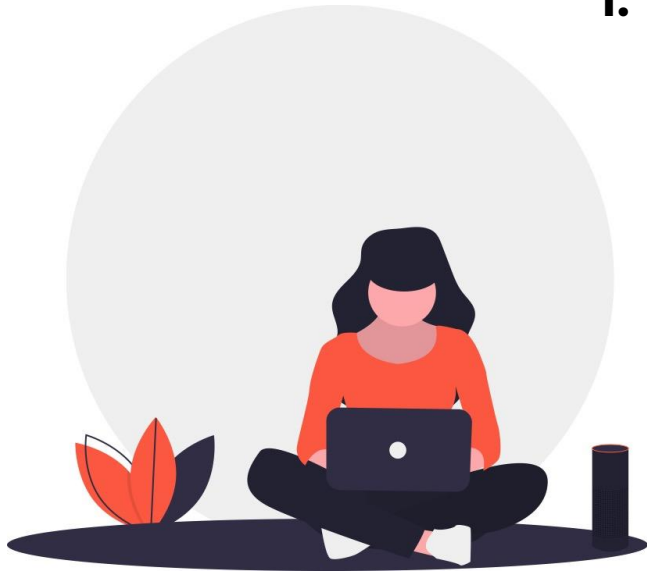
**leem**  
les entreprises  
du médicament



# Identification des ruptures dans le parcours de soins et des difficultés rencontrés

---

# Notre étude infodémiologique rétrospective



## 1. Analyse des messages d'internautes :

- de patients, aidants ou professionnels de santé s'exprimant sur un cancer, **tous cancers confondus**
- compris entre **janvier 2018 et décembre 2021**
- sur des sources issues des **réseaux sociaux et forums francophones**
- Pour identifier les **difficultés et ruptures rencontrées dans le parcours de soins**

2. Cette analyse viendra **enrichir des entretiens qualitatifs avec différentes associations de patients et des questionnaires administrés aux patients. Les résultats de ces études pourront également être confrontés aux témoignages disponibles sur les réseaux sociaux.**

# Résultats





# Réseaux sociaux et ruptures dans le parcours de soins en oncologie : Key Insights – Patients et aidants / PDS

## PATIENTS / AIDANTS

De nombreuses ruptures de soins identifiées :

- Le **besoin de partager**, comparer et échanger entre patients et proches est particulièrement fort pour comprendre ou anticiper la prise en charge : récits de parcours de soins +++
- Les témoignages en ligne sont parfois associés à **une insatisfaction de la prise en charge** : manque d'empathie, problématique de confiance, manque de transmission d'information ou de compréhension font que les **patients et aidants se tournent vers les réseaux sociaux pour y chercher des informations supplémentaires**
- De nombreuses questions sont posées en ligne : **traitement et gestion des EI, peur de rechute, gestion de la douleur, thérapies alternatives ou complémentaires...**

“

Bonjour, j'ai été **opérée en avril 2018 d'un cancer du sein**, j'ai eu 15 chimiothérapies au taxel, et 3e séances de rayons. **Depuis sept 2018, je souffre de douleurs sous le pied droit, côté du cancer, on a tout essayé, kinésithérapie chaud, froid, ondes de choc, électricité par tens, rien ne me soulage!** Je prends 1 zoplicone et des gouttes de Laroxyl le soir pour dormir, mais dur de trouver le sommeil quand on a mal... j'ai essayé l'ostéopathe, infiltration, **avez vous vécu ce genre d'effets secondaires? Si oui, comment gérez vous votre douleur?**

## PROFESSIONNELS DE SANTE

Les professionnels de santé se tournent vers les réseaux sociaux (MG+++ ) pour :

- **Chercher un deuxième avis sur des cas cliniques ou des questions thérapeutiques précises** : AOD et cancer, adaptations, thérapies alternatives...
- **Des questionnements autour des dépistages et de la prévention, en médecine de ville essentiellement**
- **De la recherche d'information/documentation sur les dernières recommandations**
- **Des difficultés lors du lien ville-hopital**
- De problématiques **administratives**, notamment pour les MG (codage des patients atteints d'un cancer, en particulier si HAD)

“

Vous **avez entendu parlé de la vitamine C dans le traitement des cancers ? Pleins de patients me parlent de ça.** Ils ont toujours une connaissance 🤔 qui avait un cancer avec méta et après IV ou lavement de vit c, régression ... il y a des études ?

# Patients et aidants

“

Après un diagnostic de cancer du sein infiltrant inflammatoire en mars, j'ai fait 6 mois de chimio, puis mastectomie du sein gauche et là j'en suis à 20 séances de radiothérapie sur 25. Ayant signalé des vertiges + maux de tête et grand fatigue à mon oncologue, **il m'a prescrit un IRM cérébral que je vient de passer. Je ne le vois que dans quelques jours et le radiologue m'a juste dit que les résultats étaient suspects. Pouvez vous juste me "traduire" ce que signifient les termes suivants:**

présence d'un oedeme lésionnel intracérébral sur lésions cortico-sous-corticales bilatérales, sus et sous tentorielles prenant contraste après injection hypersignaux sus-tentoriels de distribution radiaire un peu inhabituel pour une leuco-araïose simple ne permettant pas d'éliminer des hypersignaux de démyélinisation inflammatoire spécifique  
meningiome frontal (14mm) en transversal  
confirmation d'un aspect de lésions secondaires sus et sous tentorielles bilatérales, cortico-sous-corticales (la + volumineuse 21mm)

# Méthodologie de l'étude

## 1. Extraction et standardisation des messages parlant de **cancer/d'une prise en charge en oncologie**

1. Définition d'une **équation de recherche**
2. **Extraction** des **messages** et des **métadonnées** associées
3. **Standardisation** des **corpus d'analyses**

## 2. Identification des messages de **patients et d'aidants**

1. Utilisation de **l'algorithme** de Kap Code : **Identification des patients/aidants**
2. **Séparation** des messages en **2 corpus**

## 4. Analyse, sélection des exemples et restitution

**Difficultés des PDS : formation continue et questionnements en lien avec leur exercice de la médecine – 16%**

### INSIGHTS

- Les principaux témoignages concernent :
- Le besoin d'être à jour des recos et une demande forte de documentation
  - Des questions sur la cotation des patients avec un cancer (MG++)
  - Des témoignages sur l'impact psychologique de certaines prises en charge (soins palliatifs+++)
  - Des informations sur la gestion d'un cabinet libéral ou sur les assurances
  - La gestion des alertes, fake meds

Kap•Code

### Être à jour des recos – 20%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### Questions autour de la cotation pour les MG – 24%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### Gestion des alertes – 4%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### S'installer en libéral – 8%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### Assurance & protection – 8%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### Besoin de documentation – 25%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

### Impact psychologique de l'exercice – 12%

- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?
- #docboboc Bonjour Docteur, est-ce que vous avez des recommandations d'actualisation des médicaments ?

## 3. Utilisation des algorithmes propriétaires

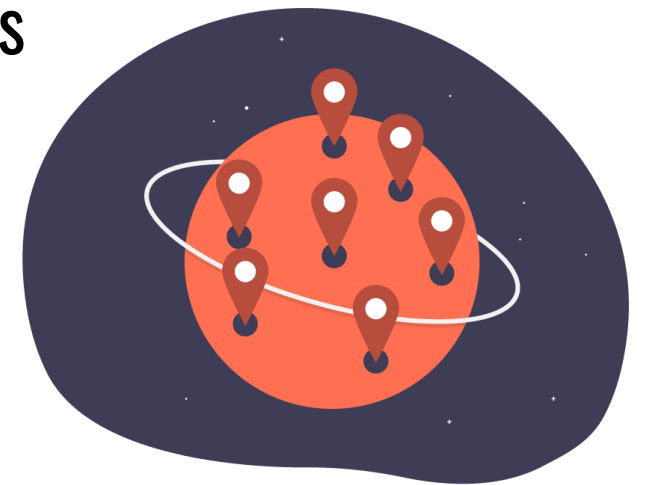
Kap•Code

1. **Identification** des questionnements et difficultés rencontrées
2. **Quantification** par grandes ruptures identifiées
3. **Analyse exploratoire** manuelle et sélection de verbatim

# **116 558** messages sur les réseaux sociaux sur le cancer : les témoignages spontanés de **59 833** patients et **8 565** aidants

**Période d'analyse** : 01/01/2018 au 31/12/2020

- **348 890** messages au total
- **116 558** messages sur le cancer de patients ou de proches
- **59 833** patients
- **8 565** aidants





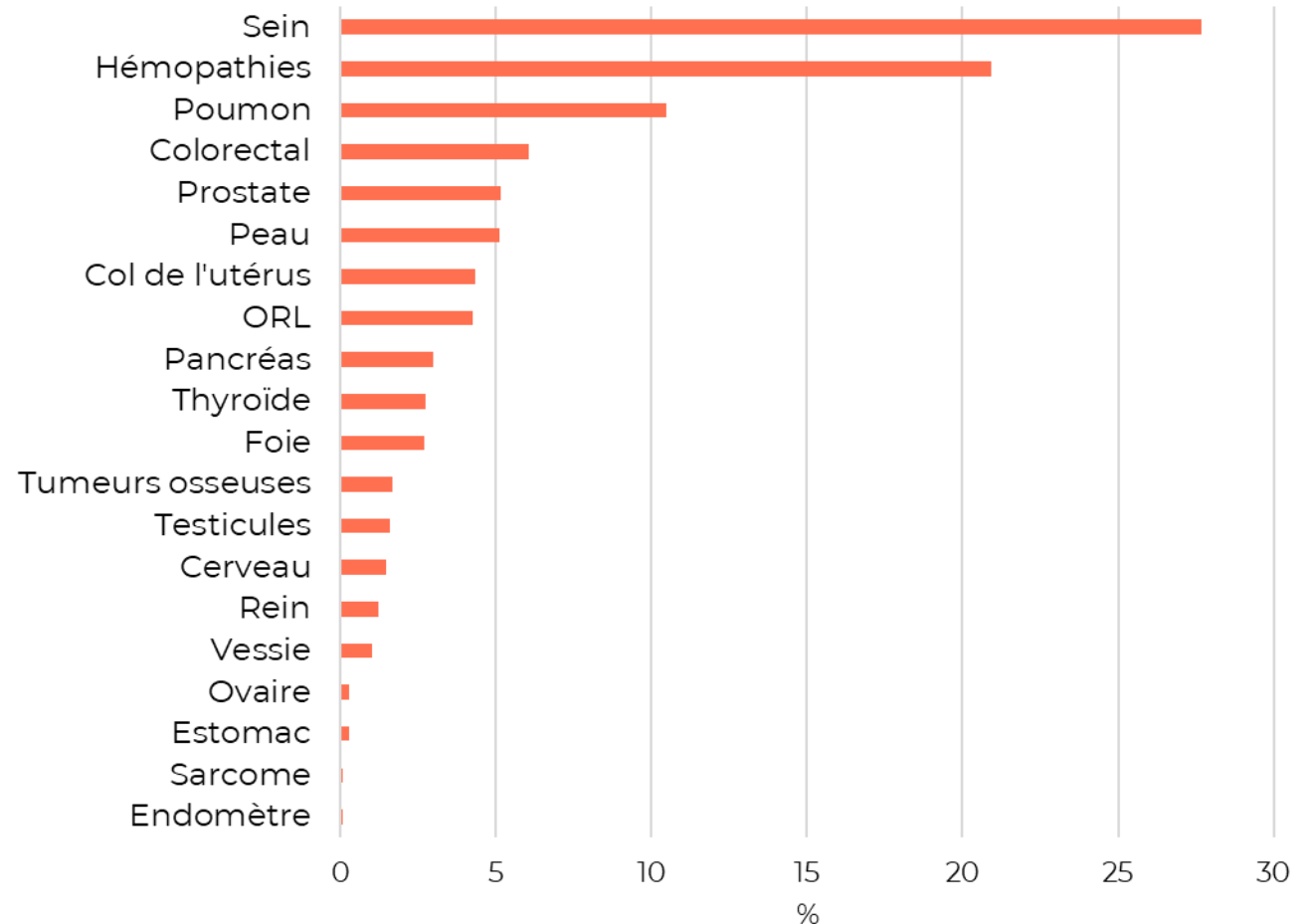
# La répartition des cancers mentionnés dans les discussions issues des réseaux sociaux\*

## INSIGHTS



Parmi les internautes (proches et patients) qui partagent leurs expériences, une majorité sont atteints ou s'expriment sur :

- Les **cancers du sein** (28%)
- Les **hémopathies** (21%)
- Les **cancers du poumon** (11%)

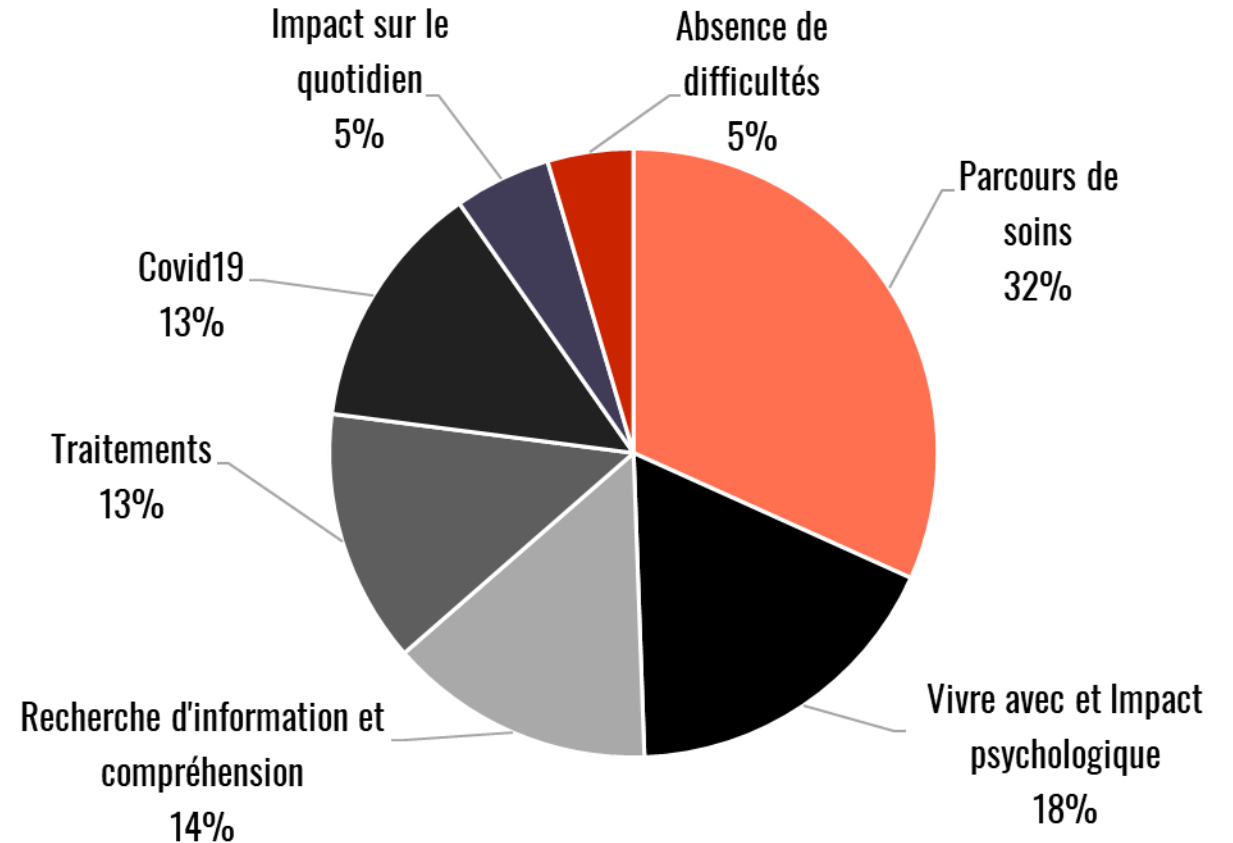


# Les ruptures et difficultés dans les messages sur les réseaux sociaux de patients atteints de cancer et leurs aidants

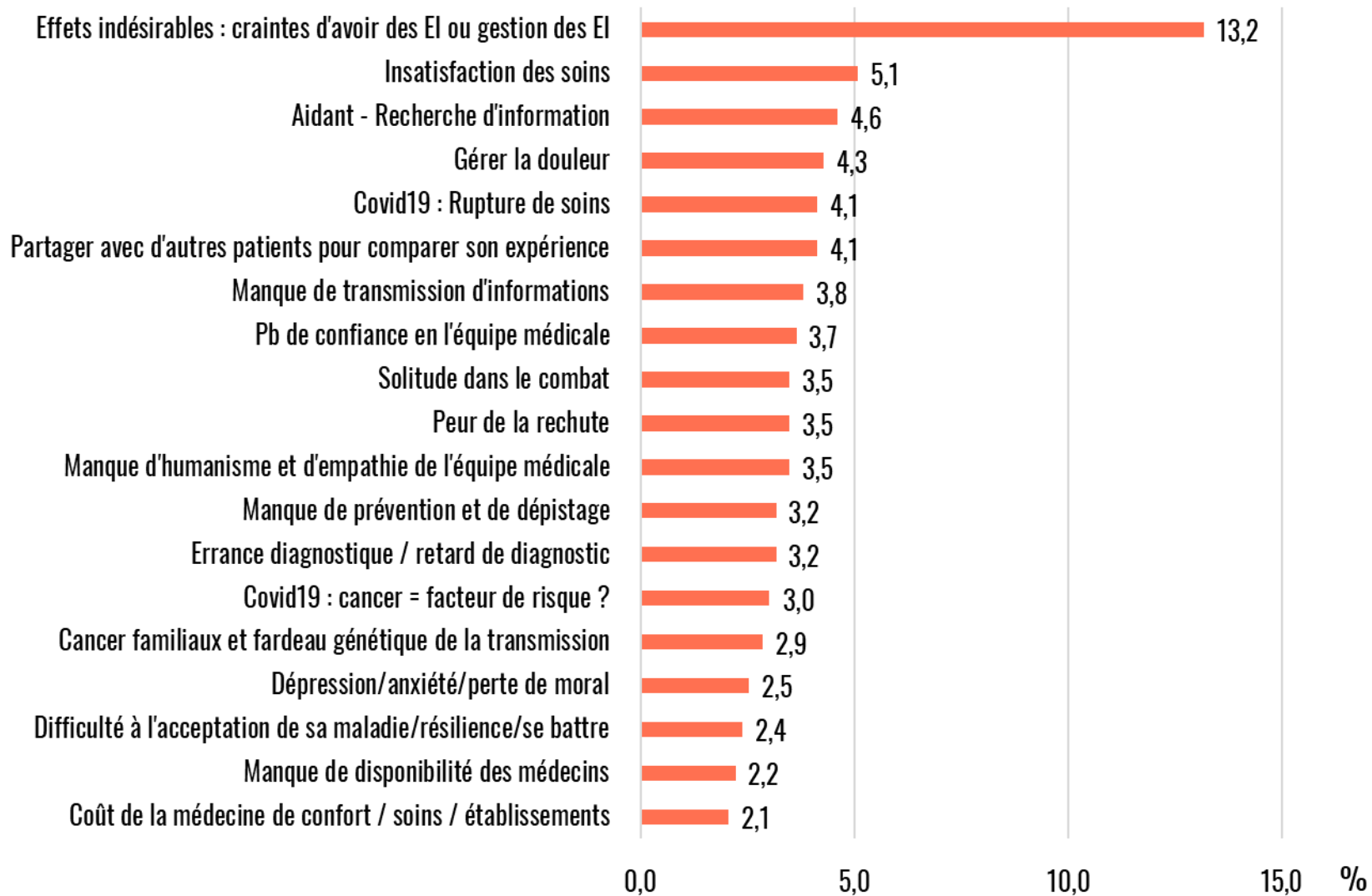
## INSIGHTS



- Une difficulté ou un besoin d'information est retrouvé dans **95% des témoignages sur le cancer sur les réseaux sociaux**
- Parmi ces difficultés, celles en lien avec le **parcours de soins (32%)**, l'**impact psychologique (18%)** ou la **recherche d'information (14%)** sont les plus fréquemment retrouvées



# Les 20 principales difficultés et ruptures de soins rencontrées par les patients et leurs proches\*



# Les autres difficultés et ruptures de soins rencontrées par les patients et leurs proches\*

% de la difficulté	< 2%
Difficulté (par ordre décroissant)	Impasse thérapeutique
	Erreur de diagnostic
	Recherche d'information sur la maladie (physiopathologie...)
	Covid19 : Délai à l'initiation des traitements
	Besoin de comparer la prise en charge
	Délais entre les RDV
	Recherche d'informations sur les EI
	Gérer l'attente des résultats (diagnostic, rechute...)
	Covid19 : Gestion de la protection
	Peur de perdre son proche malade
	Rapidité de la consultation
	Retard de dépistage et diagnostic
	Aide à l'interprétation de données médicales
	Grossesse et désir d'enfants
	Besoin d'un suivi ou d'une aide psy pour les patients
	Recherche d'informations sur l'efficacité du traitement
	Insatisfaction d'un lieu de soin
	Jargon médical difficile à comprendre
	Covid19 : Lieu de soins = lieu de risques ?
	Perte de moral / dépression
	Recherche de groupe de parole ou d'associations
	Complexité de l'organisation des soins
	Manque d'informations
	Peur de la chirurgie (lobectomie, anesthésie, peur de l'après...)
	Arrêts maladie / interruption parcours scolaire
	Comprendre la prise en charge
	Décès du proche
	Image de soi
	Impact dans les tâches / fonctionnalités du quotidien (marcher, se laver, ménage, ...)
	Impact sur le travail
	Modalités des traitements
	Aidant - Insatisfaction de la relation avec le médecin
	Recherche comment accompagner au mieux son proche et améliorer sa QoL
	se projeter au long terme
	Gérer la fatigue
	Hétérogénéité des décisions et avis
	Pénurie de traitement et ruptures de stock
	Perte de salaire
	Peur d'abandonner ses proches
	Peur de mourir
Aidant – La charge administrative après décès	

\*Exploration manuelle sur 626 messages aléatoires, les catégories <1% ne sont pas présentées

# Difficultés des patients : Parcours de soins

## INSIGHTS



- A travers les difficultés exprimées par les patients dans la catégorie « parcours de soins », on retrouve les **manques et insatisfactions de la prise en charge médicale : difficultés au diagnostic et errance, manque de disponibilité des équipes médicales, l'utilisation d'un jargon médical difficilement compréhensible, la gestion des symptômes, l'angoisse de l'attente des résultats...**
- Ces difficultés sont à la fois exprimées par les **patients et leurs proches**
- **L'insatisfaction des soins de manière générale (5,1%) compte parmi les difficultés les plus retrouvées**



### Trouver le bon médecin ou la meilleure prise en charge

« Je **suis à la recherche d'un neurochirurgien ou oncologue à la Pitié-Salpêtrière spécialisé dans la prise en charge des gliomes/glioblastomes**, je sais que Twitter peut faire des miracles alors si vous avez des noms à me donner 🙏 »



### Déserts médicaux et accès aux soins

« Bonjour, Je voudrais avoir un renseignement car **je n'arrive pas à trouver la réponse sur le net, et mon docteur est débordé en ce moment. Je suis dans un coin où il n'y a pas beaucoup de docteurs** [...] »



### L'inquiétude de comprendre les résultats

« Après une RTUP en 2019 l'analyse met en évidence un cancer gleason 6(3+3) l'évolution du psa est la suivante 24/06/2019 PSA = 2,79 Rapport PSA libre/total = 0,10 10/12/2019 PSA = 2,95 Rapport PSA libre/total = 0,12 12/06/2020 PSA = 3,13 09/12/2020 PSA = 3,46 au toucher la prostate ne présente pas d'anomalie 15/03/2021 PSA = 4,52 Rapport PSA libre/total = **0,09 le taux d'évolution du psa en 3 mois est de 1 je dois revoir mon urologue que dans 3 mois mais je suis inquiet de cette évolution rapide** »



### Comprendre le parcours

« J'ai été diagnostiquée d'un cancer il y a 7 mois et j'ai entamé mon parcours de soin. La radiothérapeute me parle de RCP qui aurait eu lieu le 4 aout et dont je n'entends parler que ces jours ci. **Qui participe à cette réunion (les médecins qui nous soignent ou d'autres qui sont compétents sur le sujet)? Quelle place est fait aux demandes du malade? Quel retour doit nous être fait ?** Idem pour le PPS. Qui le construit ? Doit on en avoir une trace écrite ? »



### La prise en compte de la fatigue

« Bonjour à tous, J'ai 42 ans et il y a **environ un an le diagnostic d'un lymphome a grandes cellules primitif du médiastin stade 4 est tombé après 9 mois d'errance médicale**. J'ai eu 8 cures de Rchop espacées de 15 jours chacune (un sacré marathon) et j'ai été déclarée en rémission mi novembre 2019. Ouf ! Depuis je me remets... Doucement[...] Aujourd'hui **je suis à 10 mois de la fin des traitements. Je suis toujours en rémission. Néanmoins je vis toujours une belle fatigue et je me demande si c'est normal. J'ai des jours « sans » où je me réveille déjà fatiguée et là seule perspective delà journée à devoir m'occuper du quotidien de ma nichée me tire les larmes. En général au bout de quelques heures je demande à mon mari de prendre le relais et vais me terrer dans mon lit à lire ou regarder un film**. Il est vrai que cela arrive souvent après une journée plus intense [...] je m'interroge : est-ce normal d'être encore tant fatiguée ? Combien de temps dure cette lassitude/asthénie ? J »

# Difficultés des patients : Parcours de soins



## Coordination du suivi

« Je suis "convoquée" pour passer un IRM suite à une consultation il y a 6 mois d'un neurologue. Il est quasi impossible de joindre ce médecin. **Je n'ai pas d'oncologue affecté, seulement mon médecin généraliste ou mon gynéco.** Ceci ne semble avoir aucun lien avec mon cancer (de l'endomètre, en rémission). Je me pose la question de l'opportunité de cet examen. Il est vrai que j'ai de violents maux de tête, des vertiges, et je tombe souvent. Mais cela a toujours été comme cela, même avant le cancer.

Il y a près d'un mois, lors d'un passage aux urgences (perte de connaissance, problème avec la morphine), j'ai passé un scanner du cerveau. Résultat: RAS.

Quelle est la différence entre les deux examens (scanner et IRM)? y a t il des risques à passer un IRM?

**Comment faire pour récupérer les résultats du scanner passé aux urgences? (ils ne donnent jamais aucun dossier) et quelqu'un de compétant pour l'examiner?**

**A qui dois je m'adresser pour avoir une coordination de mon suivi? [...]** Pour ce qui est de trouver un médecin qui a mon dossier: **mission quasi impossible.** Quand j'appelle le service oncologie ils n'ont pas de dossier à mon nom car je suis pas passée par la chimio mais par la radiologie. Et quand je m'adresse aux urgences ils refusent de me donner le dossier, je dois "écrire à la direction"! En fait il n'y a aucune liaison entre le neurologue qui a prescrit l'IRM et les autres spécialistes que j'ai vu pas de responsable de mon suivi. »



## Prévention et MG

« Pour "l'Octobre rose" On nous encourage à nous faire dépister le cancer du sein, mais par qui? On est obligé de passer par le médecin généraliste, c bien ça? »



## Le temps de consultation trop court

« **Pour ma part, le médecin qui me suit semble pressé à chaque fois que je le vois et balaie assez rapidement toutes les questions que je lui pose. Je lui ai d'ailleurs fait part des symptômes que je décris ci-dessous, mais sans obtenir l'aide escomptée.** Ma question est assez simple : pensez-vous qu'un cancer primitif ou que des métastases responsables de rectorragies et de métrorragies peuvent passer inaperçues au tep scan ? Je lis souvent que lorsqu'un cancer provoque des symptômes, il est difficile de ne pas le voir sur un examen. Pour rappel, je suis actuellement sous immunothérapie adjuvante après la récurrence tardive d'un mélanome au niveau d'un ganglion inguinal. ? »



## Comprendre les examens à réaliser

« Bonsoir, Je me demandais si le scanner TAP permettait de détecter la présence d'un cancer testiculaire ? En effet mon oncologue ne me prescrit qu'un scanner TAP dans mon suivi ( + les marqueurs ) mais pas de contrôle échographie du testicule. J'ai vu que les deux étaient possibles mais est-ce qu'un cancer du testicule se détecte sur un scanner TAP? »



## Deuxième avis et différence

« On **m'a diagnostiqué un cancer du colon métastasé au foie début janvier 2021.** J'ai été opérée du colon, et une chimio a commencé le 3 mars. **Puis on me dit après un second IRM hépatique que non, ce ne sont pas des métastases mais des angiomes et on change un peu ma chimio. Je commence à douter et je demande un second avis à Gustave Roussy, qui me répond aujourd'hui, pour résumer que ce sont des lésions (angiomes ou métastases) genre on sait pas... difficile de faire la différence !!!! Mais c'est quoi ces diagnostics : un coup oui, un coup non, un coup je sais pas, peut-être. Autant dire que je suis totalement paumée, je ne sais plus quoi penser, et je suis en colère, car il faut se battre sans cesse pour avoir des réponses.** Mes questions qui s'adressent plutôt au médecin mais toutes les réponses m'intéressent sont : est ce vrai qu'il est difficile de faire la différence ??? **on fait des chimios au pif alors ? et 2e question, dans l'hôpital où je suis, ils n'ont pas de petscan, est ce que l'on voit de façon plus précise avec cet examen ??** Car dans ce cas, je vais me débrouiller pour obtenir une ordonnance pour en faire un ailleurs.....»

# Difficultés des patients : Parcours de soins – Insatisfaction de la prise en charge



## Insatisfaction du suivi

«Moi, je passe une écho ( cicatrices et zones ganglionnaires) ce matin, au lieu de mardi prochain, comme prévu. Curie (Paris) m'a annoncé hier après midi par mail que mon rendez vous prévu le 11'avec l'oncologue, était avancé d'une semaine... **Je ne comprends toujours pas pourquoi le bilan de suivi est aussi faible pour un cancer de stade 3, après une double mastectomie, je pense qu'un pet scan serait plus approprié...** »



## Manque de transmission d'information

«**Aussi formidables et bienveillants que peuvent être les professionnels de santé que j'ai rencontrés, il me devient très difficile de me faire comprendre et d'obtenir leur aide quand ils sont eux-mêmes la cause de mes angoisses.** Plutôt solidaires les uns des autres, tenus au secret professionnel, je me sens partiellement privés de moyens, de chances de guérir. Au départ (7 mois en amont), la découverte fortuite d'une importante masse (145x78x53mm) ganglionnaire dans l'abdomen. Je ne présente alors aucun symptôme. Je vais bien. **A ma 1ere visite mon hématologue m'annonce un LNH folliculaire. En sortant Google me dit Cancer, je suis choqué.** »



## Les délais de diagnostic

« [...] **Le diagnostic a mis beaucoup de temps a tomber (près de 4 mois jusqu'à mi août)** ou ma vie était rythmé entre prises de sang- scanner - radio- ponction... Résultats : lymphomes hodgkiniens et nodule pulmonaire stade 4. »

«Le médecin généraliste diagnostic une constipation à mon épouse, après avoir insisté 4 fois, les urgences, c'était un cancer. Que des Charlots »



## Insatisfaction de la prise en charge médicale

« Je subis un récidive de mon cancer de 2015 et j'ai des métastases aux poumons, aux os, au foie et aux nerfs optiques. **Je me sens un peu abandonnée par le corps médical : oubli de prescription de scanner TAP en début de traitement en juillet (ce qui fait qu'ils n'ont pas de point de comparaison tangible par rapport au scanner du mois de septembre), dossiers qui ne se transmettent pas d'un service à l'autre, non prise en compte des effets secondaires de la maladie (perte de vision, toux, ascite...).**»



## Qualité des soins et délais de prise en charge

« **mon père de 86 ans a été diagnostiqué à l'hôpital via scanner d'un cancer asymptomatique du colon droit avec 5 à 10 métastases au foie.** La RCP a décidé de l'opérer avançant un risque d'occlusion alors qu'il n'a jamais eu de constipation de plus de 48 heures. **Il n'a été opéré que 54 jours après la pose du diagnostic** d'une hémicolectomie. Nous avons demandé un second avis qui préconisait plutôt de commencer la chimio d'abord, le risque de saignement et d'occlusion n'apparaissant pas évident. **Il a eu du mal à se remettre de l'opération, est sorti au bout de 17 jours (71e jour du diagnostic) et puis a été réhospitalisé au 86e jour pour reprendre des forces avant le début de la chimiothérapie. Au 97e jour après la pose du diagnostic, la 1ere séance est validée pour le 107e jour. Sauf que le 99e jour, les médecins ont décidé de le mettre en soins palliatifs,** les métastases attaquant le foie (bilirubine passant de 30 à 90 en 4 jours) et il a, **aujourd'hui 108e jour, une jaunisse avec encéphalopathie hépatique, est presque inconscient et sous Oxynorm. Nous sommes effondrés et nous nous posons énormément de questions sur la qualité de soins proposée à mon père.** [...] découvrir que mon père a été abandonné à son sort sans jamais être soigné, sans rien tenter et le voir agoniser me rend inconsolable et totalement abattu..»



## Manque d'empathie et de professionnalisme

« Nous sommes toutes passées par là, c'est tout à fait normal. il faut se calmer. **Je vais tenter de répondre à tes nombreuses questions. 1) si tu attends de l'empathie des médecins, infirmières, etc. c'est raté, il y a même une stigmatisation envers les gens atteint du cancer du poumon parce-que le corps soignant estime que ce cancer est dû au tabagisme et "que c'est bien fait". Il te faudra essentiellement t'appuyer sur ton généraliste ; j'espère qu'il est bon...**»

# Difficultés des patients : Vivre avec un cancer – le fardeau psychologique

## INSIGHTS



Une des premières difficultés relatée par les patients en ligne concerne le **fardeau psychologique** du cancer, qui peut se traduire par :

- Un **besoin d'échanger** et de **partager** ses expériences **entre malades** (accepter l'annonce, anticiper l'après...)
- Un **manque de reconnaissance** du « 🧠 »
- L'**impact sur l'image de soi**
- Une **solitude forte** face à ce combat (« se battre » est très fréquemment retrouvé)
- Un fort besoin **d'accompagnement psychologique**
- La **peur de la rechute**, particulièrement présente chez les patients



### Le flou de l'annonce

« Vendredi : résultat de la biopsie : les cellules sont cancéreuses. Même à la mammo cela n'était pas visible, ce n'est que lors de la biopsie que le médecin s'en est douté à cause de la consistance de la grosseur.... Je n'ai que 27 ans! **Ce qui m'inquiète le plus pour le moment ce sont des banalités : est-ce qu'une ambulance pourra m'emmener faire mes séances de chimio (je sais qu'il en faudra...) Est-ce que je vais vite être arrêtée, est-ce que je peux demander à mon médecin un arrêt pour me reposer avant que tout commence? Combien de semaines, de mois tout ceci va durer? Est-ce qu'il n'est pas trop tard...** Bref, je ne réalise qu'à moitié : je suis en pleine forme et à part cette grosseur qui me gêne tout à l'air de bien aller... **Si des personnes pouvaient me dire comment se passe les traitements : on est un zombie ou ça peut bien se passer? Certaines continuent de bosser en même temps (je vous dit je ne réalise pas que je peux être si malade alors que pour le moment je suis dans un état "normal" )? »**



### Le besoin de partager et de soutien entre patients

« [...] **comment faites vous pour garder la tête haute ? depuis l'annonce de mon cancer, je suis comme un fantôme. Je fais ce que me disent les médecins, sans sourciller, un pas après l'autre... mais intérieurement, j'ai tellement peur, je bous en permanence.** Tumorectomie il y a trois semaines. La bête faisait plus de 3 cm. Carcinome infiltrant grade 2, HER2, hormonodépendant à 100 %. Une minuscule métastase sur un des ganglion sentinelle prélevé, pas vue au moment de l'opération. Curage axillaire prévu. Chimio fec100 et taxo. 6 cures. Je commence la semaine prochaine. Puis radiothérapie. Puis hormono thérapie. **Comment faites vous pour supporter tout ça ? il y a encore un mois, je ne connaissais rien de tout ça et ces mots me terrifient. Il y a un mois la terre s'est ouverte sous mes pieds et je vous lis, vous toutes atteintes de cette saloperie et je me sens toute petite...**»



### L'annonce aux proches

« **je voulais savoir si vous auriez des conseils sur comment l'annoncer à mes enfants, surtout à mon fils de 5 ans. Avec les chimio les jeudi j'ai peu d'être HS le weekend quand ils seront à la maison...** Aviez-vous des jours plus durs que d'autres avec des cures d'EC ? »



### Solitude des patients face à la maladie

« J'ai un cancer des ovaires depuis un an et demi : chimiothérapie effets indésirables découragement incompréhensions. **Seule j'ai XX ans, pourtant on me dit que je suis une battante mais je n'en suis pas sûre mes amis enfin soi disant ne me voient plus, pourtant je ne suis pas contagieuse mes enfants habitent loin de moi c'est très dur pour moi mais que faire ????? »**



### Accompagnement psy et accès

« [...] **la vie suit son cours malgré une anxiété permanente.** Et pourtant tous les examens fait en Décembre sont bons. Je travaille toujours un peu ce qui me permet de moins penser ces jours là. **Là je commence une psychothérapie enfin. Avant pas de psy disponible pour moi. Je n'ai pas les moyens d'en consulter une en privé alors j'attendais qu'une se libère dans le centre [...]**»



# Difficultés des patients : Vivre avec un cancer



## Image de soi

« [...] J'ai très bien supporté la chimio un médecin m'avait conseillé de boire du coca cola. grâce à ça je n'ai jamais eu de nausée. C'est comme **pour la radiothérapie ne jamais mettre de crème avant pour ne pas avoir de brûlure il faut une peau nette..** mais par contre **ce qui m'a été le plus pénible c'est la perte de mes cheveux car ils étaient très longs et ils étaient ma fierté** »

« Mon frère de 45 ans a subit depuis janvier 8 opérations pour un cancer du menton gauche. En août il a **subit l'ablation très grosse intervention et le début décembre il a eu la reconstruction faciale avec auto greffe. Il a énormément souffert et il trouve que son physique est changé son menton en avant or moi sa sœur n'est pas du tout de son avis.** Est ça que quelqu'un a déjà été confronté à ce blocage ? »

« J'ai aussi commencé à perdre mes cheveux par poignées 2 semaines après la tère [...] Vous pouvez essayer le casque froid qui ralentit la chute. Les infirmières me l'avaient proposé et Je l'avais essayé mais je ne le supportais pas. **Mes ongles aussi sont devenus noirs. Je ne savais pas qu'il existait un vernis qui protège contre ça. Demandez aux infirmières demain. Je l'ai appris sur ce forum mais il était trop tard.** »

KapCode



## Le poids de la transmission des formes génétiques

« je l'ai eu à 30 ans et 3 enfants en bas âge à ce moment là, ensuite on m'a demandé si je voulais faire les tests génétiques, je l'ai fait pour mes enfants et ma sœur. J'ai un dossier et on est suivi lorsque un changement arrive dans votre vie »



## Grossesse et désir d'enfants

« on m'a découvert un cancer ovarien bilatéral de stade c. on m'a enlevé les 2 ovaires, l'utérus et le col de l'utérus, les trompes... je viens de terminer un cycle de 6 séances de chimiothérapie. je suis donc ménopausé « mécaniquement » [...] évidemment la conséquence principale de cette opération lorsque on est jeune est la stérilité. En ce qui me concerne, je n'avais pas d'enfants, me disant que j'avais tout le temps de le faire... même si j'envisage à terme l'adoption, il y a d'abord un travail de deuil à faire par rapport au fait de porter un enfant. »



## Prendre sur soi et endurer pour ses proches

« Bonjour à toutes et à tous, je viens par le biais du forum vous souhaiter à toutes et à tous, aux malades et à leur entourage, une joyeuse « parenthèse » en ces fêtes de fin d'années. **Malgré nos douleurs et nos angoisses je pense qu'il est bon de s'imposer une " trêve " dans la maladie, vivre de bons moments avec nos familles et nos amis.** Je sais bien que ce n'est pas facile, je suis moi-même en chimio entre les fêtes... mais il faut prendre ce que la vie nous offre de meilleur et lui sourire, **je pense que nos proches ont aussi besoin de ces moments de répis.** bonnes fêtes à tous, je vous souhaite le meilleur ! »



## Peur d'abandonner ses proches

« [...] **pour nous les malades,** c'est je dirais plus facile, nous partons mais **notre plus grande souffrance c'est d'abandonner nos proches avec leur douleur. C'est ce qui me m'angoisse le plus.** Je suis certaine que votre sœur ne voudrait pas vous voir dans cette détresse, pensez-y... »



## L'après cancer

« [...] Aujourd'hui tout va bien, **je suis à 2 ans post greffe** et à part la fatigue qui se fait ressentir de temps en temps tout va bien. Seulement voilà... **mes cheveux ont repoussé seulement 8 mois après ma dernière chimio, et aujourd'hui c'est une horreur... ils sont tellement fins que l'on voit mon crâne... je n'en ai plus beaucoup et ils sont incoiffable tellement ils sont fins... de plus, 2 ans après toujours pas de retour de règle, et tous les symptômes de la ménopause... est ce que c'est arrivé à quelqu'un? Est ce que cela fini par rentrée dans l'ordre ou je garderai cette texture de cheveux pour toujours ? Est ce que le non retour des règles et les cheveux fins et filasse peuvent avoir un lien? Moralement ça devient très dure car je ne me supporte plus, je n'ose plus me regarder dans un miroir...»**



## La peur de la rechute

« [...] Sinon en ce moment je pense pas mal aux analyses que je vais devoir faire en octobre pour mon suivi cancer. Je recommence à stresser. **L'hématologue m'a prescrit analyses sanguines mais aussi un scanner. C'est surtout ça qui me fait peur. Je me demande si elle a un doute ou non. A t-elle voulu me laisser vivre mon accouchement sereinement ?** »

# Difficultés des patients : La recherche d'information

## INSIGHTS



La recherche d'information est essentiellement autour de :

- La **recherche de patients ou de proches avec un vécu similaire** (groupes de paroles/associations ou via des témoignages sur les réseaux sociaux)
- Des **questionnements autour de la maladie**, la survie, l'impact sur la qualité de vie, **l'aide à l'interprétation des résultats**, traduisant l'anxiété entre deux consultations
- Des **questions sur les traitements** : EI, posologie, médecines alternatives...



### La recherche de groupes de paroles ou de témoignages de patients

« Bonjour, connaissiez-vous une asso d'entraide spécifique au cancer de l'utérus ? Merci infiniment 🙏 ? »

« [...] Les médecins ont conclu à une récurrence de mon mélanome de 2009. Le choc de l'annonce fut bien-sûr immense puisque j'apprenais que j'étais atteinte d'un cancer de stade 3. J'ai subi un curage ganglionnaire inguinal qui s'est très bien passé et qui a permis de confirmer le diagnostic, mais qui a révélé une rupture capsulaire du ganglion qui va me valoir 25 séances de radiothérapie. En parallèle, j'ai attaqué un traitement d'immunothérapie adjuvant (le bilan d'extension n'ayant rien révélé d'anormal), qui devrait se poursuivre pendant un an/ Aujourd'hui, **je m'adresse à vous dans l'espoir d'avoir des témoignages positifs de personnes atteintes de mélanome avancé**. Je sais qu'il est difficile de parler de guérison, mais **existe-t-il des personnes ayant pu être mises en rémission sur de longues périodes ?** »



### La pathologie

« [...] le cancer du pancréas c'est soignable maintenant ou toujours pas? »

« Peut-il y avoir une récurrence d'un mélanome opéré il y a un peu plus d'un an au niveau ganglionnaires malgré une exérèse sans aucunes traces suspectes et un ganglion sentinelle négatif ? »



### Questions relatives au traitement

« Bonjour, il est déconseillé de s'exposer au soleil pendant le traitement de chimio (piqûres tous les 28 jours). **Savez vous si cela est aussi déconseillé en dehors des phases de piqûres ?** Quels seraient les risques ? »

« Bonjour Je suis sous chimio ABVD depuis 4 mois pour traiter un lymphome de hodgkin. J'ai la peau du visage dans un état catastrophique avec beaucoup de boutons type acné. **Est ce un effet secondaire du traitement ou simplement de l'acné tardive ?** »



### Questions générales

« Est-il dangereux d'utiliser des produits pour colorer ses cheveux après la repousse des cheveux lors de la rémission d'une leucémie voilà afin de se sentir un peu plus belle sans les cheveux blancs ? Mes traitement en ce moment sous vesanoid = ( 15 jours ts les 3 mois) + méthotrexate + + purinéthol tous les jours. »



### Aide à l'interprétation des résultats/marqueurs

« je suis actuellement suivi pour un cancer du testicule et je viens d'effectuer ma dernière injection de chimio ce lundi. [...] Pour autant, depuis plusieurs semaines mes analyses sanguines révèlent un taux d AFP supérieur à la normale. Le résultat aujourd'hui m'indique 13,5 pour une valeur normale Max a 9. **Je suis assez inquiet de ne pas constater de « chute » de ce marqueur malgré la disparition présumée des ganglions. Aussi, cette situation est elle « normale » ? Au bout de combien de temps l AFP doit elle se normaliser ?** »

# Difficultés des patients : Relation au traitement

## INSIGHTS



- Une des difficultés majeures du parcours de soins en oncologie concerne **les effets indésirables des traitements et leur gestion** (13,2% des difficultés)
- D'autres difficultés sont également retrouvées pour les patients atteints d'un cancer :
  - De nombreux questionnements autour des **thérapies intégratives** : coupeurs de feu, produits naturels, vitamine C...
  - La **gestion de la douleur** (en particulier si métastases osseuses)
  - **l'accès au traitement** (mutations non éligibles, etc) et aux EC, pouvant être associées à une frustration des patients qui ont l'impression de ne pas bénéficier des derniers traitements



### Accepter le traitement

« Bonjour à tous en février l'année dernière j'ai appris que j'étais atteinte d'un cancer du sein triple négatif côté droit opérer en avril 2019 **j'ai refusé la chimiothérapie et fait les rayons 33 séance en août depuis [...] cela empire un peu plus depuis une semaine voire deux j'ai un sein plus gros que l'autre ma peau n'a pas changé mais par contre j'ai vraiment très très mal au téton quand il fait froid j'ai une écho mamo à faire le 13 janvier** c'est pas si je dois accélérer les choses ou pas »



### La gestion de la douleur

« de retour de ma première séance de curiethérapie [...] je **ressorts endolorie et avec beaucoup de colère [...] la séance c'est mal passée, j'ai mal**, et c'est la conséquence des 25 séances de radiothérapie pelvienne que j'ai eu précédemment. Surtout, si j'ai bien lu, je risque de garder des séquelles à vie des rayons. (gynécologique et rectum). (recherches faites sur des sites "sérieux" type e-cancer, institut du cancer canadien...). J'ai conscience que ces rayons étaient nécessaires pour réduire les risques de récives, et c'est ma priorité n° 1. Mais **je trouve que l'information est très mal faite (en tout cas dans mon cas) sur les conséquences possibles des rayons, et que ces conséquences sont presque niées** par les radiothérapeutes quand je les interroge, d'où ma colère. **Ce soir je ne sais plus vers qui me tourner pour faire prendre en charge mes douleurs [...]** »



### Indications, mutations, restrictions à l'accès

« **Agé de 86 ans et d'une santé précaire [...] suis-je pas trop âgé (trop faible) pour supporter des traitements lourds ?** »  
« **Je voudrais savoir pour un cancer métastatique si le test sur biopsie HER2 résultat 2+ ouvre la porte à un traitement par anticorps même pour une personne âgée ?** Qu'est ce que le test de FITCH ? »



### Les modalités et le déroulement du traitements

« Bonjour, J'aimerais beaucoup avoir vos témoignages sur ce cancer. On me retire mon lobe inférieur droit le 30/12 et d'ici **beaucoup d'interrogations, notamment sur les traitements après resection mais aussi sur la lobectomie par thoracoscopie en elle même.** Merci à tous »

« après un premier cancer du sein (à droite, pose d'un port a cath à gauche) en 2012 avec tumorectomie et curage des ganglions axillaires ayant induit un léger lymphœdème du sein et du bras droit, second cancer (colon) en 2020 avec en perspective une chimiothérapie par perfusion donc pose à nouveau d'un port a cath : le **chirurgien envisage de le poser à droite donc au-dessus du sein abîmé. Pas d'objection du cancérologue. La gynécologue n'a pas été consultée. Je crois savoir qu'on ne touche pas aux systèmes veineux et lymphatiques du membre ayant eu un curage, et alentours. Quel est votre avis et votre conseil ?** »

# Difficultés des patients : Relation au traitement



## Les effets indésirables des traitements

« [...] j'ai eu droit aussi à Oncotype qui m'a évité la chimio et test génétique négatif mais comme m'avait dit la nana, négatif de ce qu'on connaît aujourd'hui. Et sinon j'en suis déjà à 4 ans de Tamoxifène **Opérée avril 2016, radiothérapie durant l'été et début Tamo début septembre 2016. Mon bilan : pour le poids c'est ok, j'ai pu prendre un peu mais comme je suis qqn qui prend facilement du poids, je n'ai pas spécialement mis ça sur le compte du Tamo. Un coup de Weight Watchers plus tard et le tour était joué ! Je suis à moins qu'au début de toute cette aventure ?? Sécheresse vaginale : ++ malheureusement Libido : - - malheureusement aussi (le principal effet secondaire pour moi) ?? Et des soucis de kystes ovariens (1 ovaire retiré cette année d'ailleurs) Sinon ça va bien »**

« Je suis **sous immunothérapie depuis début janvier et je prends du poids, j'en parle aux médecins mais leur seule réponse est: vous allez mieux! J'aimerais savoir si vous avez pris également du poids où si c'est dû à autre chose dont personne ne se préoccupe....** Merci»



## Les pénuries de traitements

« Mon urologue a arrêté mon TT d'entretien le 27 janvier pour cause de pénurie alors que j'ai un cancer à haut risque de récurrence. L'ANSM le 30 janvier annonce un retour à la normale, confirmé par une lettre du labo medac qui peut délivrer le TT À TOUS LES PATIENTS QUEL QUE SOIT LE SCORE DU TABLEAU EXCEL. J'ai appelé le labo qui me le confirme. Mon urologue ne veut toujours pas reprendre mon TT prétextant qu'il est réservé au TT d'attaque..?»



## La peur de la chirurgie

« Je viens d'être diagnostiquée cancer du col de l'utérus 1b1 sans embole et infiltration entre 3 et 9mm. Je vais donc subir une trachélectomie élargie le 14 juin. Je suis effrayée d'avoir les ganglions et l'utérus touchés ( peu de risque apparemment ). J'ai également peur de ne pas réussir à tomber enceinte par la suite ou bien de faire des fausses couches etc. **Est ce que qqun a subi cette opération ? Je crains également les effets secondaires suite à l'ablation des paramètres ( troubles urinaires ...)** »



## Les questionnements sur la médecine intégrative

« Bonjour, je prends de l'Arimidex suite à mon cancer du sein, une amie m'a conseillé de **prendre de l'huile de cbd, ça soulage beaucoup ses douleurs** articulaires. Est ce sans risque ? Merci »

« Mon papa souffre d'un cancer pulmonaire métastatique. J'ai entendu **parlé de l'artémisia annua concentré en complément de la chimio** et de limmuno qu'on lui propose. Quelqu'un connaît? Peut m'en dire plus? Ou se la procurer?»

« Diagnostiquée d'un cancer du sein en février, je suis actuellement un protocole de chimiothérapie néo-adjuvante en 6 cures (3 EC100, 3 Taxotère). Je termine mes chimios début juillet, **on enchaîne sur l'opération à la fin de ce même mois, et je vais devoir également faire des séances de radiothérapie. On m'a conseillé de prendre contact avec un coupeur de feu afin d'agir sur les brûlures et les douleurs.** »

« bonjour, mon mari atteint d'un myélome multiple stade 3b, au **début il a eu 15 j de radiothérapie, puis traitement chimiothérapie velcade dexametasone ,bactim,pantomed, zovirax, oderstron, on a entendu parler des produits beljanski et mon mari a eu envie de se lancer** »



## Essais cliniques : accès, peur d'être un cobaye

« 53 ans stade 3c depuis 2016 et toujours en traitement avec 2ème récurrence... **en essai clinique à Lyon, je me considère comme une nouvelle souris de labo** et je suis en traitement chaque < date > ... **pas facile de faire comprendre à certains membres du personnel médical que je ne suis pas qu'un cobaye... heureusement certains font preuve d'humanité et ils ne sont pas tous obsédés par le fameux protocole établi par le labo** qui ne veut qu'une chose : que les nouveaux traitements fonctionnent pour un jour pouvoir les mettre sur le marché afin qu'ils touchent un jour le pactole ! mais je n'ai pas le choix pour combattre mon cancer !???? »

# Difficultés des patients : Impact sur le quotidien

## INSIGHTS



Les patients témoignent d'un impact du cancer sur leur quotidien :

- Pratiques sportives, voyages et **loisirs**
- L'impact sur **l'alimentation**
- L'impact sur leurs **tâches ménagères ou les gestes du quotidien** en raison de la fatigue ou des douleurs
- La vie de **couple, la sexualité**, souvent peu considérées par l'équipe médicale
- Et l'impact **au long terme pour leurs projets de vie**



### Impact sur les loisirs

« J'ai un cancer du pancréas opérable. J'ai eu une chimiothérapie 4 cures folfirinox qui ont diminué la tumeur mais je dois compléter ce traitement par des séances de radiothérapie (5X5 semaines) avec une chimio par médicaments pour préparer l'opération. Est ce que je peux pratiquer un sport pendant ce traitement? notamment la natation? »



### Alimentation et volonté de manger

« Elle pese actuellement 50kg, perdu 15kg en 1an, dont 5kg le mois de juin 2019, grande dénutrition.... Elle a du mal a manger, boit du Lait Protéiné FRESUBIN, j'ai peur qu'elle fasse des carences, besoin de vos Avis Svp..... **Que donnez a une personne qui a du mal a s'alimenter ?? Comment peut elle reprendre du poids et des forces ??** »



### Impact sur les tâches du quotidien

« Bonjour **moi j'ai du mal pour le ménage je suis bordélique et quand je suis trop fatigué je ne suis plus** en plus de ma dépression j'ai le cancer du sein actuellement je suis en chimio et je suis 2x par semaines en activité thérapeutique en CMP hôpital de jour **je viens de demander une aide pour le ménage car trop fatigué et beaucoup de douleurs.** »



### La crainte de l'impact au long terme

«J'ai 44 ans, non fumeuse et suis sous Tagrisso 80 depuis plus de 6 mois maintenant pour un cancer du poumon stade 4. Je suis en arrêt depuis la mi septembre. J'aurais aimé avoir les témoignages des personnes qui ont repris un travail à temps complet avec ce traitement car je me sens fatiguée. Cela m'inquiète **car j'ai l'impression que je n'arriverai plus à être aussi efficace et dynamique et que cela va empêcher toute évolution professionnelle.** »



### Bouleversement de la vie de couple

«Bonjour, suite à l'annonce de mon cancer du sein l'année dernière **mon compagnon de route** depuis 1 an après m'avoir dit être "attéré" par la nouvelle et conseillé de voir un psychologue à l'hôpital pour me faire aider, **à tout simplement répondu aux abonnés absent depuis ! Je n'ai plus de famille également, pas d'enfants, deux collègues de travail parfois prennent des nouvelles, j'ai deux amies !** Ce message pour savoir si d'autres femmes sont très peu entourés mais optimiste tout comme moi. »



### Sexualité

« il faut savoir **que le problème de dépression qui est la conséquence de la prise de certains traitements pour le cancer n'est pas souvent pris en compte par les toubibs tout comme le problème de sexualité:** je sais que ce n'est pas facile a accepter d'avoir sans arrêt des traitements permanents pour nous maintenir en vie, ses traitements nous rendent très souvent plus malade et nous gâchent notre quotidien »  
«J'ai eu le traitement ( hormonothérapie, curiethérapie HDD et radiothérapie) . Fin en juillet 2019. **Ce n'est que maintenant que je retrouve mes fonctions normales sauf sexualité.** J'ai lu dans le site ANAMACAP et autres, que pour les cancer agressifs de la prostate , il y a des rémissions mais pas de guérison. C'est déjà un espoir.. »

# Difficultés des patients : Impact au quotidien – La charge administratives ou financières & les aides/droits

## INSIGHTS



Les patients témoignent également de :

- La charge **administrative** (ALD, aides...)
- L'impact du **cancer sur leur vie professionnelle** (mi temps, perte d'emploi...) et l'impact financier pouvant en découler
- Le **coût de « la médecine de confort »** ou de **certaines dépenses ou soins non remboursés** pour les patients atteints d'un cancer ou en rémission (coût d'une chambre individuelles, soins de confort comme les crèmes, soins dentaires après chimiothérapie...)



### Déconnexion entre aides proposées et la réalité

« J'ai en **effet bénéficié des services gratuits de la Ligue (psychologue, assistante sociale, soutien divers). Contre exemple ma mutuelle m'a offert 2h d'aide à domicile par semaine durant 2 mois, soit 16h en tout. Quel cancer sur 2 mois. Moi j'y suis depuis 11 ans... »**



### Cancer et travail

« Il semble que je vais devoir me satisfaire de mon statut de malade encore quelque temps. [...] je vais pouvoir goûter à un nouveau plat au menu : Radiothérapie avec maintien du nivolumab en parallèle pour 3-4 mois. Et d'aventure en aventure, de vsl, en vsl... XD Je suis contente d'être encore traitée, **mais je perd le job de mes rêves actuels...(j'avais trouvé un employeur prêt à me prendre à 70% et en télétravail, de vrais anges mais ils ne pourront pas m'attendre indéfiniment...)**»



### Démarches administratives

« La sécu a refusé l'ALD pour accorder un post\_ALD. **Je ne suis pas sûr qu'il ai compris que j'avais de nouveau un cancer. Je les ai contacté par mail. Demain je les appelle... Comme si je n'avais que ça à faire [...]**»

« Bonjour, mon mari est en ALD depuis le 31/01/2017 à la suite d'une laryngectomie totale due à un cancer du larynx. Nous venons de recevoir le relevé de prestations de la CAF à déclarer aux impôts. Or, **je pensais que les indemnités journalières en ALD n'étaient pas imposables.** Pourriez-vous m'éclairer à ce sujet »

« bonjour et bonne année a tous! j'ai perdu l'usage d'un oeil très récemment a cause d'un cancer et **j aimerais savoir si la perte d'un oeil peut amener une reconnaissance comme travailleur handi et quelles aides je peux recevoir** merci ! »



### Les dépenses non remboursées

« J'ai discuté avec **beaucoup de malades qui ont des problèmes de dents suite à la chimio. Dans mon cas cela a même été vu et signaler sur le compte rendu d'un pet scan juste après (malgré les bains de bouche et les brossages). Et oui ce n'est pas pris en charge alors que même les onco le savent. C'est à ajouter aux nombreuses autres dépenses et je trouve cela scandaleux.** Je te souhaite le meilleur et t'envoie des ondes positives »



### Prêts et banques

« Bonjour, en octobre 2015, on m'a **diagnostiqué une leucémie aigue lymphoblastique à 26 ans.** J'ai été en rémission complète à partir de janvier 2016 [...]. Avec ma compagne, **nous voudrions devenir propriétaires mais avec les assurances je n'ai que des refus ou des surprimes trop élevées** (25000€ sur les 5 premières années!!!). On commence à se résigner sur le fait d'acheter.... **Je sais que je peux bénéficier du droit à l'oubli à partir de 10 ans mais je voulais savoir si d'autres solutions existent autre que l'attente?** Car si il n'y a que cette solution, nous aurons quasiment 40 ans quand nous pourrons emprunter... Si des personnes peuvent me conseiller des assurances plus arrangeantes sur les **22** leucémies?»

# Les difficultés des aidants – Accompagner un proche

## INSIGHTS



De nombreux messages d'aidants portent sur la recherche de témoignages de personnes ayant déjà accompagné un proche atteint d'un cancer pour savoir **comment le soutenir au mieux** :

- Assurer **le maintien à domicile**
- Accompagner à **distance** / déménager pour **être au plus près des soins**

Certains messages signalent **des désaccords entre les aidants sur les décisions thérapeutiques** (arrêts de soins notamment)



### La recherche d'expérience et de témoignages

« Bonjour à tous **je souhaite discuter avec des personnes ayant eu ou ayant accompagné une personne atteinte du cancer du pancréas. Nous avons appris il y a qq semaines la nouvelle pour mon papa. Cancer de la queue du pancréas avec masse de + de 4cm. Métastases au foie et les veines entourant le pancréas sont touchés.** Il a démarré la chimio il y a un mois tous les 15 jours les médecins ont dit qu'ils feraient un scanner de contrôle au bout de deux mois soit 4 chimio. Je suis perdue et apeurée du futur. Il mange peu, est très fatigué, a pas mal de nausée.. J'essaie d'être forte pour lui mais la réalité est que la peur de le perdre me tétanise... merci de me lire et de partager avec moi si vous le voulez bien ces durs moments »



### Savoir accompagner au mieux son proche

« Mon épouse est atteinte d'un cancer du larynx inopérable. [...]. Elle ne peut pas se lever tellement elle est fatiguée. [...] Je fais tout ce que je peux pour l'aider, j'apprends une femme de ménage, je m'occupe du repas (il n'a plus que le mien car pour elle c'est juste soupe et yaourt rien d'autre ne passant). [...] J'aime mon épouse depuis 40 ans, **et je ne sais plus comment l'aider, je fais tout ce qu'elle veut et a envie. Comment faire plus et surtout mieux??? je suis perdu et de plus en plus mal moi aussi.** »



### Assurer le maintien à domicile

« **J'ai tous donné depuis maintenant 2 ans, mise en pause de mon travail, afin de réaliser tous les souhaits, désir et rêve de ma femme. Et aussi lui permettre de rester le maximum de temps auprès de ces enfants.** Gérer et apprendre tous les actes nécessaires afin de maintenir le maintien à domicile ( médicaments, gestes médicaux et transferts, soutien morale, et préparation de l'après) construite et enregistrée des souvenirs pour les grands cap de la vie de nos enfants auquel elle ne pourra pas participer ( anniversaire, majorité, premier enfants, mariage) car elle ne les abandonne pas , la vie nous la reprend **Je suis vidé aujourd'hui, triste, et perdu.»**



### Accompagner un proche à distance

« [...] Mais je ne sais pas quoi faire pour ma mère, **je me demande si je dois tout plaquer pour retourner chez mes parents**, épauler mon père qui est épuisé lui aussi physiquement et mentalement. Lorsque je suis au téléphone avec elle, certains jours elle est faible et arrive à peine à parler, elle ne mange plus et la seule chose qui la soulage pour le moment est un traitement et une ventoline... **J'ai l'impression de pas pouvoir gérer la situation d'ou je suis et j'ai vraiment envie de tout plaquer et retourner passer du temps au prêt d'elle. Pourquoi ne l'ais-je déjà pas fait ?**



### Le partage des décisions

« **Ma soeur pense qu'on peut sauver notre mère, qui est en soins palliatifs pour son cancer en lui donnant de la vitamine C en intraveineuse. 1g par heure. Ou 50 g par jour.** Ou même 100 g. Pour elle, la vitamine C détruit les cellules cancéreuses. Elle me cite des médecins américains ou je ne sais de quelle nationalité. [...] avez des infos à me donner ? »

# Difficultés des aidants : La recherche d'information

## INSIGHTS



- Les aidants viennent eux aussi chercher de l'informations sur **le pronostic, la maladie ou l'efficacité et les EI des traitements**
- Ils se tournent souvent vers internet pour poser les **questions qu'ils n'osent pas demander à leur proche**
- Parmi leurs discussions, de nombreux proches cherchent **des témoignages d'autres personnes/patients pour éclairer la prise en charge** : est-elle normale ?  
Comment faire pour s'assurer que le patient reçoive les meilleurs soins, etc ?



### La peur de la rechute

« J'ai ma femme qui a eu un lymphome non hodgkinien il y a maintenant 5 ans. Après un traitement par chimio pendant presque 4 mois, elle a eu une rémission complète. Aujourd'hui elle n'a plus de problèmes de santé. Elle a le moral mais de temps en temps je me rémémore ce qu'elle a eu et j'ai toujours peur qu'elle rechute. **Y a-t-il sur ce forum des personnes qui ont eu le même cancer et qu'en est-il aujourd'hui. Avez-vous rechuté (si oui combien de temps après), ou avez-vous eu d'autres cancers secondaires ?** Merci de vos réponses »



### Le besoin de comparer son vécu et son expérience à d'autres pour comprendre la prise en charge/les traitements

- « Bonjour à tous Après une prise de sang, mon époux a une hausse de lymphocytes et notre médecin nous a parlé d'une leucémie lymphoïde chronique mon mari se porte bien et le médecin conseille une surveillance.. qu'en pensez-vous...y a-t-il des personnes qui ont ce cas là ? Merci pour votre réponse »
- « Bonjour , j'aimerais avoir votre témoignage après les séances de curiethérapie .Ma maman a été opérée d'une Hystérectomie élargie, je pensais qu'elle en aurait fini après tout ça mais non ....le staff a décidé autrement ! Quelques séances de curie en ambulatoire .Quand je lis ou je regarde les avis à droite ou à gauche , ça me fait très peur ! Ils parlent d'aiguilles, de moulage , de sonde bref ce n'est pas très encourageant tout ça ! Peux-tu m'éclairer ? »
- [...] As-t-on plus de chance de faire la chimiothérapie en même temps que l'hormono ou alors vaut-il mieux attendre que l'hormono ne soit plus efficace pour commencer la chimio ? 3. Le score de gleason élevé a-t-il une incidence sur la résistance à l'hormonothérapie ?



### Pronostic, survie

« Bonjour ma mère a appris il y a un an qu'elle avait un carcinome canalaire infiltrant grade 3 triple négatif sbr5/5 ki67 à 20% métastasé au foie non opérable. [...] L'oncologue a juste dit son foie est complètement plein et marquage à l'os. **J'ai pas réussi à poser mes questions en présence de ma mère qui a 70 ans.** Avec la morphine elle a pu rentrer chez elle, sa jaunisse a été contenue C'est le compte rendu que mon père m'a donné qui me donne des détails qui me choquent. **Savez-vous ce que veut dire sbr 5/5 Je pense que dans un tel cas on peut parler de cancer généralisé ? Combien de temps peut-on vivre comme ça ? Si vous avez été dans le même cas la chimio a-t-elle fonctionné ?**



# Difficultés des aidants – Le décès

## INSIGHTS



- La **gestion du deuil** se retrouve dans de nombreuses discussions d'aidants. Celle-ci est souvent accompagnée d'une **profonde insatisfaction de la prise en charge, des soins palliatifs, avec un manque d'empathie ou d'humanisme souvent pointés du doigt**
- De nombreux aidants relatent le **besoin de rentrer en contact avec l'équipe médicale**
- On retrouve également de nombreux messages sur la **charge administratives ou le besoin d'éclaircissement sur des questions de droits**



### Se préparer à un décès éventuel

« Bonjour, mon mari a le cancer du pancréas et il a eu 3 1/2 mois de chimio d'induction, aux 2 semaines. **Il a des métastases aux poumons aussi et n'est pas opérable.** A cause des effets secondaires, on vient de lui retirer un des médicaments qui causait ces effets secondaires qui sont devenus permanents (engourdissement des mains entre autre). **On nous dit qu'il est maintenant en chimio de maintien. J'aimerais savoir ce que ça veut dire? Est-ce que cette chimio combat toujours la maladie ou si nous sommes maintenant seulement à ralentir la venue du décès? Est-ce la même chose que la chimio palliative? Et si oui, combien de temps peut-t-on espérer avoir?** Merci de vos précisions »



### La médecine incompétente

« **Ma sœur est vraiment tombée sur une médecine incompétente jamais on ne nous a exprimé tout cela** lors de son combat, jamais ! Aussi mesdames battez vous svp il le faut, ma sœur aurait aimé vous rencontrer pour en parler aussi c'est terrible mais tuer ce cancer ignoble qui détruit... courage a toutes je vous encourage a 200 % . »



### Insatisfaction des soins palliatifs

« mon mari a **vécu l'enfer au quotidien pendant 1 mois en soins palliatifs ni manger ni boire harcèlement moral et lui il souffrait physiquement en silence** j'étais tous les jours je trouvais les infirmières en pause café ou dormaient. Les soins palliatifs c'est un mouvoir pour malade qui attend sa mort je suis détruite moi et nos 2 filles d'avoir vécu tout cela merci hôpital Val de grâce et hôpital de Percy à Clamart l'ont tuer !!!! »



### Accepter et comprendre le décès

« j'attends aussi encore et toujours des explications **je n'arrive pas à faire le deuil de ma sœur partie en peu de temps avec ce p... de cancer. L'oncologue nous a fuit comme la peste c'est honteux et inhumain** mais je vais retourner sur < ville > car **je veux savoir pourquoi ma sœur si jeune encore est partie en a peine 4 mois. [...] bravo la médecine française qui nous prend juste pour de la merde** »



### Décès et démarches administratives

« #décès L'oncle de ma mère a été retrouvé DCD à domicile le 1er mai. Contexte de cancer avec métas sur terrain multipathologique. **Le médecin appelé pour le constat de décès a demandé un chèque de 200 euros pour déplacement** »



### Décès et droits

« Bonjour, mon mari gagne 2100 euro en retraite il a un cancer métastasé je ne travaille pas pas de diplôme j'ai 53 ans aurai je droit a une prestation si oui de combien sachant qu'on a une maison et 2 studios Merci »

# Focus Pédiatrie : Difficultés des patients et des aidants

## INSIGHTS



- Parmi les échanges de parents d'enfants atteints d'un cancer, le besoin de partager et **d'échanger entre eux est particulièrement fort**
- De nombreux témoignages viennent appuyer ce qui est vécu comme **le combat d'une vie**
- Quelques **rare questions de patients adolescents** sont également retrouvés : essentiellement sur la gestion des traitements ou sur le besoin d'être rassuré



### Le besoin de partager et d'échanger avec d'autres personnes

« Bonjour je suis maman de 3 enfants 2 ados de 15 et 13 ans et une fille de 6 ans. Il y a de ça 2 mois et demi **on a diagnostiqué un lymphome hodkinien à mon fils de 13 ans** suite à une grosse grappe de ganglions dans le coup il est au stade 2, on a fait 2 cure de chimiothérapie sur 4. Nous avons passé le petscan vendredi. Je m'attendais à ce qu'on me dise que ça ne fixe plus mais non ça fixe encore un peu. Je ne sais pas ce qui nous attend pour la suite, radiothérapies ou non. Nous serons fixé dans 3 semaines mais bon si ça fixe encore je pense qu'on y échappera pas. **J'ai beaucoup d'inquiétudes pour la suite, situation très difficile à vivre en tant que maman. Pouvez partager vos expériences avec moi bon courage à tous enfants et parents pour cette terrible épreuve de la vie que personne ne mérite.** »

« Notre fils 16 ans est atteint d'une leucémie lymphoblastique aigue LAL-T depuis deux mois. [...] il faudrait envisager une greffe de moelle osseuse. Mon mari et moi-même sommes accablés de douleur et d'angoisses. **Si vous avez été confronté à une telle épreuve, merci de bien vouloir nous en faire part. Nous en avons tant besoin.** »



### Le combat d'une vie

« [...] Ma **filles hospitalisée à domicile avec un cancer des os. J'ai du arrêter de travailler pour elle. Une année pour avoir une aide financière de 100 euros par moi, aidant familial, afin que je puisse la promener pour ses loisirs. Pour nous les loisirs sont d'aller de l'hôpital, à la pharmacie, au médecin...** Pour l'aide à l'installation d'une douche dans notre salle de bain. J'attends encore le feu vert depuis juillet 2018, et maintenant, **je n'ai plus aucun moyen car j'emmène ma fille en Allemagne pour la soigner car son oncologue l'a laissée sans aucun soin en mai 2019.** [...] Bientôt, en plus, une nouvelle visite de la médecin de la MDPH pour contrôle. A son premier passage, ma fille a terminé l'entretien en pleurs et personnellement, je l'aurais étripée. Nous avons besoin de ça. »



### Réaliser son vœux

« Bonjour, je m'appelle Ilhan j'ai 13 ans je suis atteint de la maladie du cancer et de la tuberculose j'aimerais beaucoup rencontrer les joueurs du PSG aussi comme Loïck qui d'ailleurs et dans mon hôpital je lui souhaite un courage énorme j'espère que nos rêves se réaliseront ♥ »



### Traitements et gestion du quotidien

« J'ai 14 ans et j'ai eu une leucémie aiguë lymphoblastique de type B qu'on a découverte le 31 octobre 2018. **Je vais bientôt démarrer ma phase d'entretien, ma dernière chimio qui était de l'aracytine date du 7 juillet. mes cheveux repoussent sous formes de duvets, comme des cheveux de bébé, tout fins et j'ai l'imp qu'ils ne repoussent pas forcément uniformément.** C'est-à-dire qu'ils sont beaucoup plus nombreux sur le haut de mon crâne que sur les côtés. **Donc je voulais savoir si c'était normal et est-ce que c'est normal aussi si ils repoussent sous forme de cheveux de bébé, tout fin et ils ont l'air plus clair.** En attendant, je viens tout juste de commencer des bains d'huiles de ricins+de coco pour la repousse. Merci d'avance !»

# Focus HAD : expériences des patients et proches

## INSIGHTS



- Les échanges sur l'HAD portent essentiellement sur des questionnements autour de **l'organisation des soins à domicile**, la recherche de solutions pour **adapter et préparer au mieux le domicile à l'accueil** d'un malade.
- Certains messages **remettent également en question qualité des soins voire la compétence du personnel soignant au domicile**, par rapport à une prise en charge hospitalière (notamment en cas de perfusion)
- Les proches se questionnent également sur la **meilleure prise en charge à offrir à son proche** : soins palliatifs ? À domicile ? EHPAD ?



### La compétence des professionnels en HAD

« En fait je pose la question car ma maman est en HAD, soin pal pour cancer terminal. **Ce matin 2 AS sont venues et ont changé son pansement d'escarre stade 4 au sacrum... ça c'est super mal passé.** Maman, BPCO stade 3, ablation d'un lobe inférieur suite à cancer du poumon a été laissée à moitié sur le ventre, coincée contre la barrière le temps du pansement. **Malgré ces plaintes qu'elle ne pouvait plus respirer, au point où elle ne pouvait plus parler, les 2 AS ont continuées...** »



### L'organisation des soins à domicile

« Protocole FOLFIRI Avastin chez mon papy de 80ans. Du coup j'ai plein de questions cons : **#1 on va avoir les ordo pr la gestion a domicile et les antiemetiques à la sortie de la C1j1 ? Pas bcp d'info de la part de la clinique...**»



### La réorganisation du domicile

« [...] selon les médecins , **nous devrions rentré bientôt à la maison avec des soins de jours** (chimio suivie ect). **La question que je me posé c'est étant couvert par son assurance puis-je demander une amélioration de l'habitat pour son bien être à la maison ?** type VMC amélioré ect , ou autre si vous avez une idée pour limiter les poussières ect qui pourrait le rendre malade pendant sont apasie si il y à »

«Ma mère est malade et vit à la maison. **Pour l'aider à supporter un peu plus sa maladie, je souhaiterai refaire l'éclairage de sa chambre pour la rendre plus agréable et je souhaiterai installer des éclairages LED spécifiques** je pensais notamment à des rubans leds autour de sa console [...] en modulant la lumière on peut choisir ainsi la couleur et l'intensité. **Qu'en pensez-vous avez vous d'autres idées d'éclairage à mettre en place pour quelqu'un d'hospitalisé à domicile ?** »



### Les CTO : efficace ?

Bonjour, Mon père a un cancer de la glande surrénale trop grosse pour être retiré par chirurgie, après environ 6 mois de traitement "classique" par chimiothérapie à l'hôpital la tumeur à grossie il lui on donc changé son traitement par un traitement par comprimé à prendre tout les jours à la maison. Je voulais savoir si c'est un meilleur traitement plus agressif pour la tumeur ou si c'est vraiment mauvais. Merci d'avance



### La meilleure prise en charge ?

« à domicile, **notre mère se plaignait toujours de fortes douleurs, avec des malaises. Les médecins (généraliste + des soins palliatifs qui se sont déplacés à domicile) ont changé à nouveau 3 fois de traitement en deux semaines à domicile.** L'augmentation de la morphine a déclenché des crises de somnambulisme, des délires en journée et de nuit, obligeant à être toujours derrière elle afin d'éviter les chutes (je précise que notre mère a perdu 30 kg depuis juillet, soit 45 kg à ce jour). **Epuisée, les soins palliatifs ont pris le relais il y a une semaine, en intégrant notre mère dans leur service. Mais à peine installée, ils nous demandent vite de trouver une solution pour la prendre en charge. Or, la douleur ne semble toujours pas apaisée... Nous sommes démunis car le domicile ne semble plus être possible, il faut des soins réguliers pour adapter les anti-douleurs. Quelles sont les structures adaptées ?** »

# Focus Covid19 : Difficultés des patients et des aidants

## INSIGHTS

- Durant la période Covid19, de nombreux patients et proches se sont tournés vers les réseaux sociaux et forums médicaux pour **rechercher de l'information et verbaliser leur peur/angoisse face au Covid19** : facteurs de risques, prévention et arrêts de travail, gestion et accès aux masque...
- De **nombreuses ruptures de soins sont rapportées** : retard au diagnostic, délai à l'initiation, report des soins ou des examens de suivi... avec des patients verbalisant « une perte de chance » due au Covid19
- Les **aidants témoignent de la difficulté de remplir leur rôle de soutien** pendant cette période
- La **vaccination** est également source de questions



### La perte de chance

« **J'essaie de ne pas penser au fait que l'épidémie va peut-être me faire perdre des chances de survivre au cancer. Pour l'instant j'ai un traitement à domicile. Vaut-il suffisamment marcher ? Pourrais-je ensuite être opérée de ma tumeur et des métastases comme prévu ?** Pourrai-je bénéficier de la radiothérapie stéréotaxique comme prévu ? Et de la radiothérapie tout court ? Stade IV en pleine pandémie, mauvais plan. »



### La gestion du risque pour les malades

« Bonjour, J'ai appris que j'avais un cancer du sein il y a 1 an [...] Je devais reprendre le travail ce lundi 11 mai, mais, je me questionne sur cette reprise en cette situation sanitaire inédit. **D'abord, pouvez vous me dire généralement en combien de temps le système immunitaire redevient performant comme avant la chimio ? Est-ce que je suis une personne à risque face au Covid 19 ?** Est ce qu'il est déconseillé de retravailler sachant que je m'occupe d'enfants et que les gestes barrières vont être très difficile à faire respecter? »



### Arrêter ou continuer ?

C'est pour moi un dilemme. En effet difficile de savoir quelle est la meilleure solution: **reporter ou maintenir mon traitement Herceptin et perjeta que je suis toutes les 3 semaines depuis 3 ans après mon cancer du sein et mastectomie.** [...] Aujourd'hui j'hésite et suis bien incapable de prendre une décision sachant si j'ai un risque à faire une pause ou si les risques de coronavirus sont plus importants.



### La peur de contaminer son proche ?

« Mon papa avec sa merdouille au colon, son cancer prostate, son AVC et déchirure de l'artère lors de la pose d'un stent veut absolument que je vienne le voir cet été. **Je suis à Strasbourg (zone rouge) lui à Nantes. Est ce bien prudent?** »



### Impossibilité d'accompagner son proche

« Malgré quelques jours très compliqué encore et encore, j'ai envie de garder l'espoir. On propose à ma maman de mettre une pompe à médicament car après 6 séances de chimiothérapies, la tumeur n'a pas grossi mais elle n'a pas diminuée non plus. **Les médecins ne se prononcent pas vraiment et on est au courant de rien. Car ma maman rencontre les médecins toute seule (dû au Covid, contraintes sanitaires...) et qu'elle est constamment fatiguée avec tout les médicaments qu'elle prends car la chimiothérapie** l'a rend toujours très malade. J'aimerais avoir des avis de personne ayant une pompe médicaments ou bien même de proches ou de spécialistes. »



### Vaccination Covid19 et Cancer

« [...] **Qu'en est-il des divers traitements contre le cancer et de leur compatibilité avec les divers vaccins anti-covid ?** Mon mari est traité par Cabometix pour un cancer du rein métastasé. Il va relativement bien si ce n'est au niveau moral. La crise du covid n'arrange pas les choses, l'isolement lui devient insupportable, il est à bout de nerfs »

#doctoc Contexte suivi de cancer du sein sans pb, apparition de cette lésion il y a 3 mois, stable. Pas constatée avant.  
Dermato? On s'inquiète?  
Ex normal par ailleurs



# Professionnels de santé

---

# Méthodologie de l'étude

## 1. Extraction et standardisation des messages de PDS en oncologie

1. Définition d'une **équation de recherche** (#oncotoctoc/#doctoc + termes onco)
2. **Extraction** des messages et des **métadonnées** associées
3. **Standardisation**



## 2. Analyse du contenu et des difficultés rencontrées

1. **Typologie du PDS** lorsque précisé
2. **Problématique rencontrée**



## 3. Restitution

**Difficultés des PDS : Focus Covid**

**INSIGHTS**

Pendant la Covid19, les MGs ont massivement échangé sur la prise en charge des patients avec un cancer

Les PDS témoignent :

- Des décalages de RDV hospitaliers
- D'un manque d'information important
- De sentir parfois dépassés par la prise en charge, en particulier face aux ruptures de soins pendant le confinement
- Le MG s'est retrouvé en difficulté dans la gestion des personnes atteintes d'un cancer : gestion des traitements et arrêtés de soins, certificats...

**Retards de prise en charge**

« Au début de la pandémie de Covid-19, j'ai constaté un ralentissement de la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

**La MG : projeté au cœur de la prise en charge**

« Au début de la pandémie de Covid-19, j'ai constaté un ralentissement de la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

**Recherche d'information et de conseils sur la prise en charge**

« Mes collègues ont été très utiles pour m'aider à trouver des informations sur la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

**La gestion du risque pour les malades**

« J'ai dû être très vigilant pour évaluer le risque de complications liées à la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

**Permettre à l'aide de garder son rôle**

« J'ai dû être très vigilant pour évaluer le risque de complications liées à la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

**Vaccination Covid19 et Cancer**

« J'ai dû être très vigilant pour évaluer le risque de complications liées à la prise en charge de mes patients atteints d'un cancer. Cela a été particulièrement vrai pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, qui ont dû attendre plus longtemps pour être opérés. »

Kap • Code

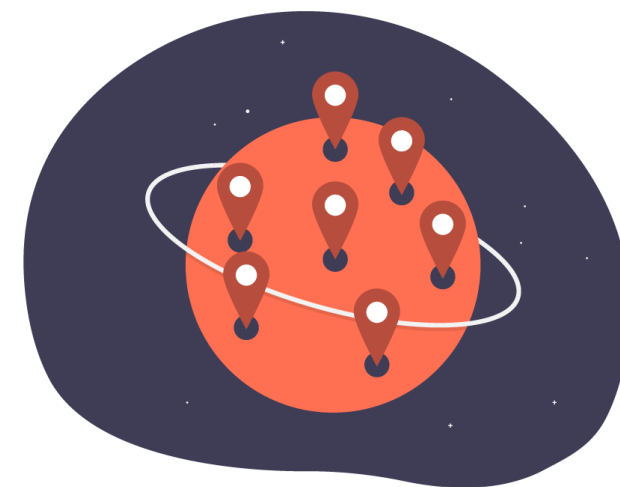
# Chiffres clés

---

**Période d'analyse :** 01/01/2018 au 31/12/2020

**1 152** questionnements et **9 959** réponses associées

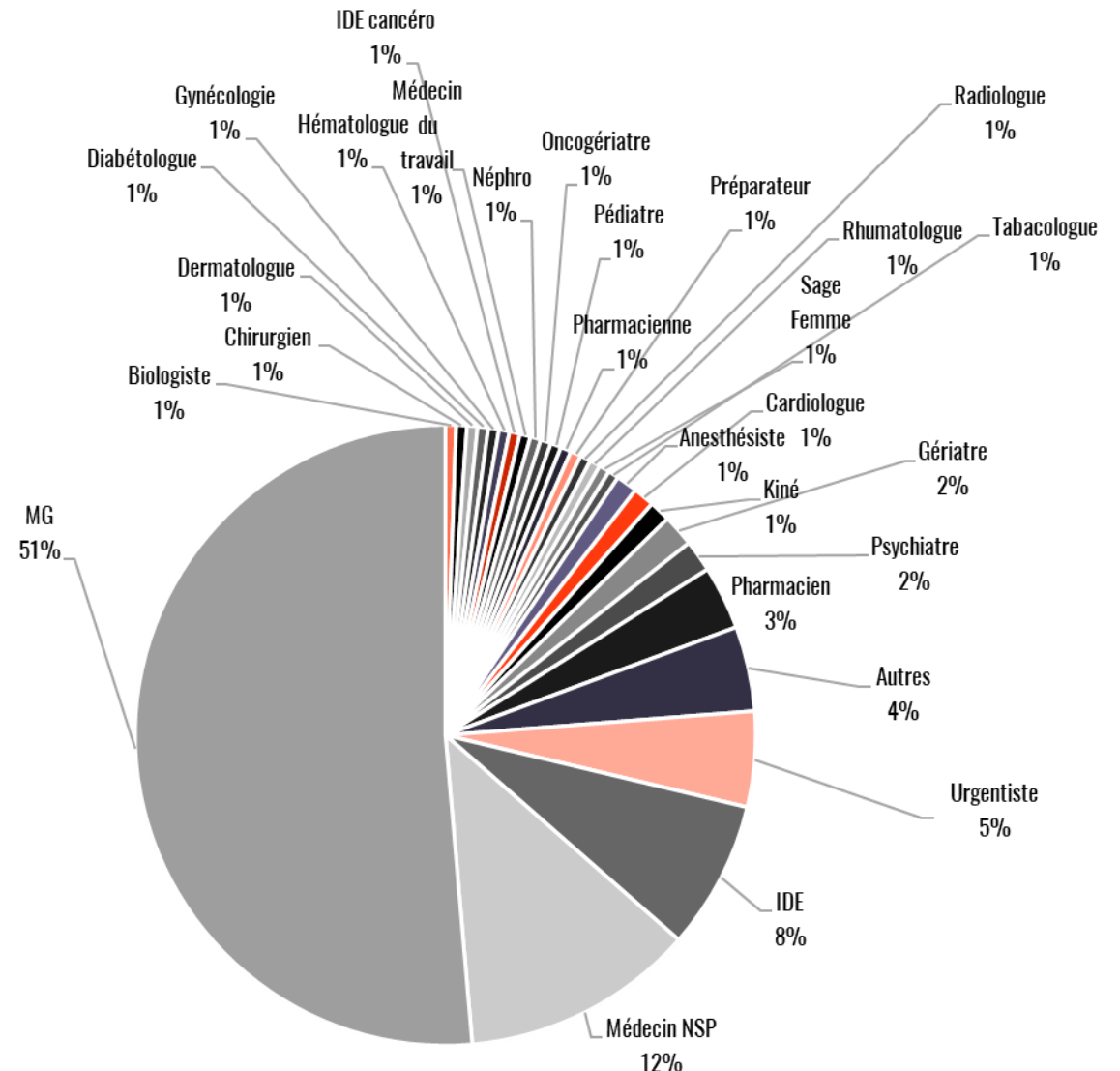
**3 218** internautes uniques



# De nombreux questionnements de PDS sur les réseaux sociaux traduisent les difficultés qu'ils rencontrent – Synthèse 1/2

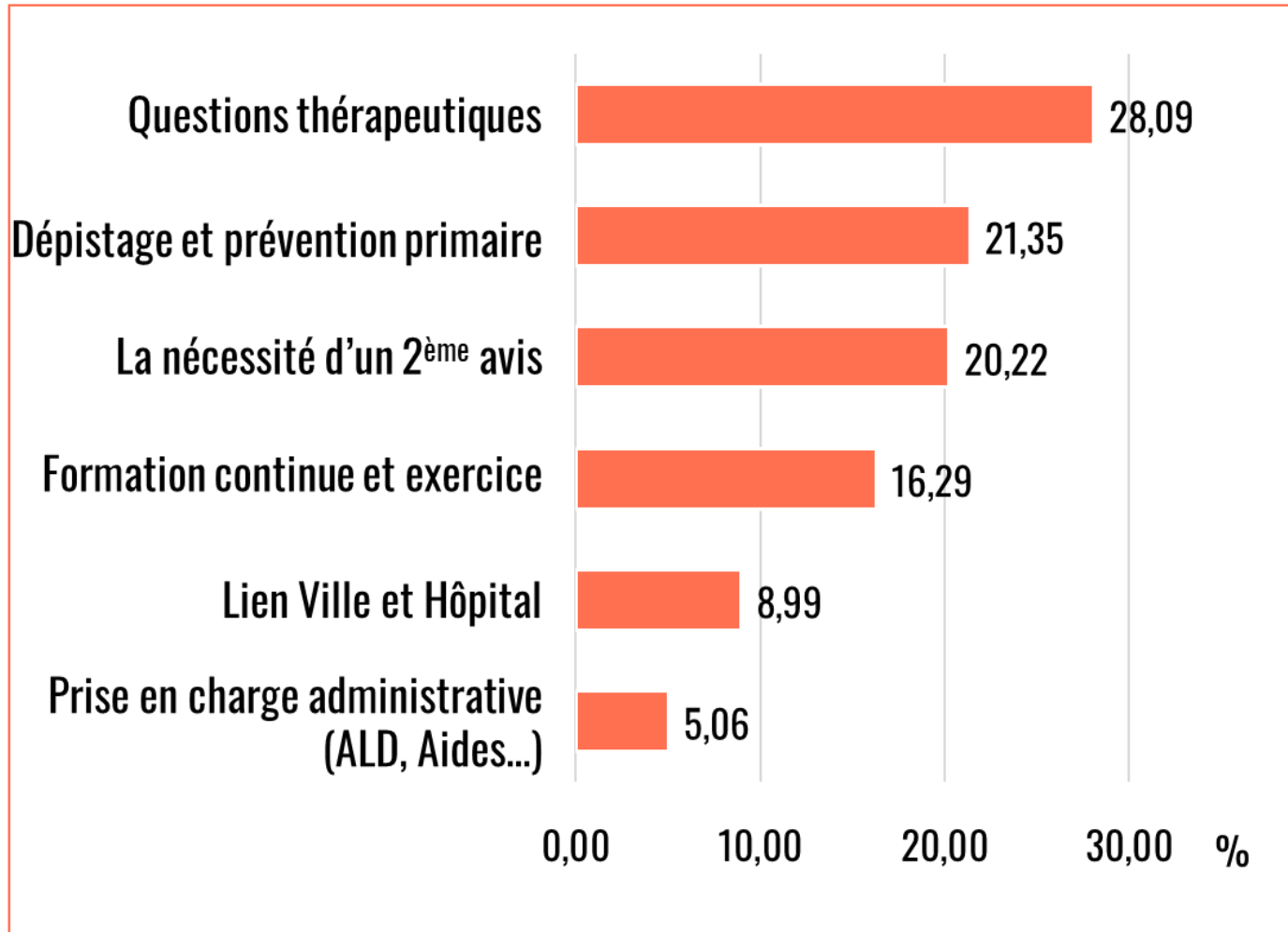
## INSIGHTS

- Les difficultés rencontrées par les PDS sont majoritairement exprimées sous la forme de questionnements via Twitter et le #doctooc = données de vie réelle sur leur pratique et les difficultés qu'ils rencontrent
- Dans ces messages, une majorité de MG
- On retrouve un besoin d'information important sur les thérapeutiques, la prévention, le lien ville-hôpital et le besoin d'accéder à de la documentation de formation continue
- La prise en charge des patients âgés est également source de nombreux questionnements





# Les principales difficultés des PDS – Synthèse 2/2



## AOD et AVK

« H75 ans - visite - OMI D > EDVMI = TVP... En regardant le dossier à froid, meta cérébrales (plus de suivi onco) avec chuteS à répétition ayant nécessité des hospi. Je **suis pas très chaud pour l'anticoagulation 😞, votre avis ?** #DocTocToc #Traitement »



## Gestion de la douleur et neuropathies

« à part pregabaline **que proposer à jeune h avec neuropathie** main pied extrêmement invalidante suite chimio intensive et ou syndrome paraneo ? »



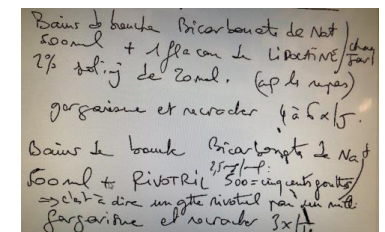
## Être à jour des recos

« **Nulle reco** HAS sur le dépistage du cancer du col de juillet 2019 **passé inaperçue** pour moi, 3 remplaçants et 4 praticiens que je remplace (qui font de la gynéco). On est **au courant grâce au labo qui envoie des mails**. Comment se tenir au courant des reco ? »



## Comprendre la prise en charge hospitalière

« avez vous déjà vu ce genre de prescription ? Provient d'un service de soins palliatifs pour une patiente 70a cancer buccal (pas + de précision)



# Difficultés des PDS : Questions sur les médicaments – 28%

## INSIGHTS



Les principales recherches d'informations en lien avec les traitements se font sur :

- La **prescription d'AOD, AVK, ...** en contexte de cancer
- Les **effets indésirables** et leur soulagement
- **Des questions thérapeutiques**
- L'intégration des **thérapies alternatives**
- **L'efficacité thérapeutique**
- **Des questions de prescription et de remboursement**



### AOD et AVK – 31%

« H75 ans - visite - OMI D > EDVMI = TVP... En regardant le dossier à froid, meta cérébraleS (plus de suivi onco) avec chuteS à répétition ayant nécessité des hospi. Je **suis pas très chaud pour l'anticoagulation 😞, votre avis ?** #DocTocToc #Traitement »



### Savoir discuter des thérapies alternatives – 15%

« vous **avez entendu parlé de la vitamine C dans le traitement des cancers ? Pleins de patients me parlent de ça.** Ils ont toujours une connaissance 😊 qui avait un cancer avec méta et après IV ou lavement de vit c, régression ... il y a des études ? »



### Prise en charge des EI – 25%

« #doctoc patiente **K hépatique avec vomissements pluriquotidiens. Sous mianserine et anxiolytique mais ne peut plus les prendre avec les vomissements > majoration angoisse.** Vous feriez le relais par quoi le **temps de calmer les nausées ?** Haldol ? Laroxyl ? Valium en gouttes ? »



### Les questions autour de l'efficacité thérapeutique – 4%

« Une immunothérapie par anti-PD1 dans un carcinome épidermoïde de jambe avec une récurrence inguino/iliaque qui vient d'être traitée par curage, chez un patient de 40 ans c'est efficace? »



### Questions thérapeutiques – 23%

« ça vous parle qu'il ne faut pas **décaler de plus de 30 minutes la prise de corticoïdes le matin?** ( corticothérapie IV 80mg de SMD, contexte de néo rénale avec métastases cérébrales) »



### Remboursement et modalités des soins – 2%

« Quand les médicaments **#génériques** d'une substance sont tous au même prix que l'original, le patient peut-il prétendre à avoir l'original? (sans le "payer") Ici un cas avec arimidex/anastrozole = hormonothérapie dans le cancer du sein, situation anxiogène. »

# Difficultés des PDS : Dépistage et prévention primaire – 21%

## INSIGHTS



De nombreux échanges entre professionnels de santé portent sur :

- Des questions de dépistage et prévention dans le cadre **d'ATCD familiaux de cancer**
- La **prévention primaire**
- Des **désaccords** sur certains **dépistages massifs en population générale** (surdepistage ?)
- La **gestion des patients hypochondriaques**
- **Aide au diagnostic**



### ATCD familiaux de cancer – 43%

- « Help ! H 51 ans vient pour PSA car **son père et son oncle paternel ont eu un K prostate à 52 et 58 ans. « On » lui aurait dit de se faire surveiller.** J'ai loupé qqch? Est-ce qu'il y des formes familiales? Ou une prédisposition familiale? Merci à tous »
- « Pour les personnes ayant un atcd **familial au 1er degré de cancer colorectal, mais déclaré après 65 ans, on fait quoi comme dépistage ?** »



### Gérer des patients hypochondriaques – 3%

« **Je l'ai vu à 2 reprises et la collègue aussi. Elle n'adhère à aucune de nos explications,** remet tout en cause et **persuadé d'avoir un cancer de la gorge** alors que 2 ORL lui ont dit que ces symptômes viennent d'un RGO. Déjà 3 RDV non honorés... #doctoc »



### Prévention primaire – 23%

« #doctoc **qqun sait où on en est du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ?** Les patiente reçoivent un courrier ? On doit fonctionner avec un labo en particulier ? Le test HPV est enfin remboursé ? Merci »



### Aide au diagnostic – 5%

« Salut Twitter. H 37ans, fumeur. Tumeur bord libre paupière inf qui grossit depuis 1,5 mois. C'est quoi? »



### Désaccords sur certains dépistages massifs – 20%

- « Dis donc Twitter, tu en penses quoi de l'émission de Tfl sur le **dépistage du K de la prostate? Psa et TR chez tous les hommes ? Me semblait qu'au contraire, on était iatrogène** »
- « actuellement si on passait toutes **nos habitudes à la même moulinette méthodologique que les dépistages sein et prostate (outre les problèmes éthiques que ça poserait), je ne sais pas si on arriverait à montrer un bénéfice de nos pratiques.** Lu il n'y pas longtemps dans prescrire : «pas d'intérêt prouvé a rechercher un cancer dans le cas d'une phlébite inexpliquée ». Évaluer toutes nos PEC sur la mortalité toutes causes pourrait vite conduire au nihilisme. Mais jusqu'ici on traite le dépistage à part, sans doute parce que c'est un cas d'école »

# Difficultés des PDS : un deuxième avis pour une meilleure prise en charge médicale des patients – 20%

## INSIGHTS



De nombreux échanges entre professionnels de santé portent sur :

- La gestion de la **douleur** (métastases osseuses) et des **neuropathies**
- L'aide à la **lecture d'examen ou d'analyses** bio
- La **vaccination** (modalités, ...)
- La prise en charge des **comorbidités**
- Des questionnements autour du **pronostic, du suivi de la progression, de l'amélioration de la QoL**
- La prise en charge de patients avec des **ATCD de cancers**



### Gestion de la douleur et neuropathies – 22%

- « à part pregabaline **que proposer à jeune h avec neuropathie** main pied extrêmement invalidante suite chimio intensive et ou syndrome paraneo ? »
- « Les **biphosphonates dans le myélome multiple, vous faites en cas de douleurs** osseuses sans preuve radiologique quand le pic monoclonal est important même si calcémie normale ? »



### Pronostic et survie – 5%

«#DocTocToc Quelle est la **médiane et intervalles interquartiles de survie chez une patiente de 85 ans** OMS 1 quasi sans comorbidités avec cancer gastrique avec métastases lombaires et péritonéales avec ascite ? »



### Examen et Analyses – 19%

- « Bio d'une patiente que je ne suis pas, mais apparente **récidive** de son **lymphome** lymphocytaire avec adenopathies volumineuses, pas d'AEG, pas de fièvre. Bio 30000 lympho, Hb 12, plaq Normale. Son hémato est en vacances cette semaine : **pas d'urgence pr fin de semaine ?** »
- Dame de 54 ans, Cryoablation en septembre d'une récurrence ganglionnaire d'un K de la thyroïde. Sous LEVOTHYROX 125 µg. Poids stable, IMC 22 et tachycardie à 115. **Que penser de cette curieuse biologie?**

TSH (1)  
(électrochimiluminescence « ECLIA », cobas e.)

>100,00 mIU/L

(0,30-4,00)

07-11-2018  
0,00



### Vaccination et Cancer – 16%

- « **patient sous IG** (une injection par semaine) pour un myélome. Il me demande s'il y a **un moment préférable pour la vaccination anti grippale**. Oui ? Non ? Merci »
- « **Peut-on vacciner un patient sous chimiothérapie anticancéreuse** ? Sans doute en fin de chaque cycle de chimiothérapie ? »



### Amélioration QoL – 3%

«#DocTocToc : patiente de **60 ans, cancer pulm méta cérébrales, sous cortico pendant 6sem suite à chir des métas** => régime hyposodé et sans sucre strict, avec des glycémies à 3,5g/L en post-prandial, 1,5 a jeun => pk ne pas mettre un peu d'insuline et "alléger" la restriction ? »

# Difficultés des PDS : formation continue et questionnements en lien avec leur exercice de la médecine – 16%

## INSIGHTS



Les principaux témoignages concernent :

- Le besoin **d'être à jour des recos** et une **demande forte** de documentation
- Des questions sur la **cotation des patients avec un cancer (MG ++)**
- Des témoignages sur **l'impact psychologique** de certaines prises en charge (soins palliatifs+++)
- Des informations sur la gestion d'un cabinet libéral ou sur les assurances
- La gestion des alertes, fake meds



### Être à jour des recos – 20%

- « #doctoc #oncotoctoc Est-ce que les recos de taille de marges d'excérèse des mélanomes in situ SSM <0,5mm ont changés ? Est-ce qu'elles sont passées de 5mm à 10mm ? #cestpaspouruneamie 😞 »
- « Nulle reco HAS sur le dépistage du cancer du col de juillet 2019 **passé inaperçue** pour moi, 3 remplaçants et 4 praticiens que je remplace (qui font de la gynéco). On est **au courant grâce au labo qui envoie des mails**. Comment se tenir au courant des reco ? »



### Besoin de documentation – 25%

- « **Quelle est la médiane et intervalles interquartiles de survie** chez une patiente de 85 ans OMS 1 quasi sans comorbidités avec cancer gastrique avec métastases lombaires et péritonéales avec ascite ? »
- « Auriez vous **des conseils ou de la biblio sur l'annonce de mauvaises nouvelles** (cancers, rechutes, fin de vie) chez les patients psychiatriques et notamment psychotiques ? »



### Questions autour de la cotation pour les MG – 24%

- « **une consultation durant laquelle vous expliquez à un patient qu'il a quelque chose de grave**, où vous prenez RV en urgence avec le spé, **vous la cotez G quand même**? Même si la probabilité de cancer est de 99% et que le patient en est informé ? »
- « Du coup 40ans découverte de cancer du poumon sur métastases cérébrales on peut faire vg md msh sachant qu'elle n'a que ça comme pathologie ? »



### Impact psychologique de l'exercice – 12%

- « Dites moi que c'est un peu comme ça aussi ailleurs svp... j'en suis à la 5è (peut-être même 6è) annonce de découverte / rechute / début de prise en charge palliative point des patients atteints de cancer depuis 3 semaines. J'en peux plus, vraiment. »
- « Arrivez vous à concilier vos idéaux écologistes/décroissants (en gros) avec ce qui est considéré comme l'avancée de la médecine (ex robot chirurgical, immunothérapies...) Très gourmands en ressources et facteurs d'inégalités ? »



### Gestion des alertes – 4%

Hello #DocTocToc, hello la Team Cardio, vous gérez comment l'alerte hydrochlorothiazide - cancer cutané ? S'il faut prévenir les patients... ils vont tous vouloir arrêter ? (et je les comprends)



### S'installer en libéral – 8%

« #DocTocToc je cherche des onco med en libéral afin de discuter avec eux installation, organisation de leur pratique, cotation. J'ai un projet d'installation mais j'aurais besoin de conseils 🙏. »



### Assurance & protection – 8%

« #DocTocToc Préjudice esthétique temporaire fixé à 4.5 / 7 par l'expert suite à un accident d'extravasation de chimiothérapie ayant entraîné une nécrose de la paroi thoracique et épaule (mastectomie, lambeau grand dorsal, brides cicatricielles, limitation épaule). Est ce correct? »

# Difficultés des PDS : Lien ville-hôpital et retour à domicile – 9%

## INSIGHTS



De nombreux questionnements portent sur :

- La recherche par le MG du **meilleur lieu de prise en charge** pour ses patients (CLCC, SSR...)
- **Le suivi** du patient avec un cancer à **domicile** : modalités, point de contact hospitalier...
- **La compréhension des prescriptions** par la ville (MG/pharmacien)

Ces échanges témoignent d'un **manque de communication** entre les différents acteurs



### Recherche de centre – 35%

« #doctoc en ile de france ou envoyer une patiente pour recherche de mutation brca ? Merci »  
« #DocToCoc Je cherche à adresser sur KB ou Villejuif un patient pour prise en charge rapide/découverte onco-gastro. N'étant pas du coin, avez vous des numéro ou tuyaux? »  
« #DocToCoc à la rech de centre ONCO sur Toulouse pour prendre en charge ma bm: opérée en sept adenoK fosses nasales+ ethmoïde à Bordeaux, et ATCD cancer sein, avec découverte en JUILLET adénopathies axillaires malignes non explorées (ct pas urgent mais ça le devient #ANGOISSE »



### Suivi des patients – 29%

- #Doctoc J'ai une patiente hystérique mais avec de vrai problème de santé notamment un cancer du sein elle a été opérée fait 3chimio puis a tout arrêté avec l accord de l'onco. Seulement en appelant le CH patiente qui ne vient pas à ses RDV à refuser la radioT que faire?
- Mardi soir, le biologiste me téléphone pour un patient en chimiothérapie. Il avait un potassium à 6.6 mmol/L non hémolysé avec créatine normale. J'appelle le patient déjà affolé car avait consulté Google. J'ai pu le rassurer pour 39.26€. Hier sa kaliémie était à 4.1.



### Organiser le suivi à domicile – 12%

« #DocToCoc patient K pancréas métastatique, aredia 1/mois pour douleurs et hypercalcémie. La chimio va bientôt s'arrêter de même que les visites au CH. **Je ne trouve que de l'aredia en médicament hospitalier. Je suis obligée et passer par HAD si je veux poursuivre à domicile?** »



### Compréhension de la prise en charge – 24%

- « #DocToCoc Cet homme a terminé sa chimiothérapie pour cancer testiculaire multi métastatique en juin 2015. Pourquoi la chambre a t-elle été laissée? »
- question # doctoc aux oncologues : pour les anti pd1 / pd l1 quand vous parlez de « courses » c'est pour une seule perfusion ou pour 2 perfusions a 2 sem d'intervalle ?
- « avez vous déjà vu ce genre de prescription ? Proviend d'un service de soins palliatifs pour une patiente 70a cancer buccal (pas + de précision)

Bains de bouche Bicarbonate de Nat  
500ml + 1 flacon de Lixivine / jour  
2% sol. de Zomel. (ap le repas)  
gargarisme et rincer 4 à 6 x / j.  
Bains de bouche Bicarbonate de Nat  
500ml + Rivostil 500 = cinquante gouttes  
c'est à dire un gte rivostil par un ml.  
gargarisme et rincer 3 x / j.

# Difficultés des PDS : Questions administratives – 5%

## INSIGHTS



La prise en charge administratives des patients atteints de cancer fait également l'objet de questions de la part des PDS :

- **ALD** et démarches : attente de l'anapath ?
- **MDPH**
- **Aides**
- **Bon de transports**
- **Travail** (arrêt et mi-temps thérapeutique)



### ALD et démarches – 45%

- « #DocTocToc Dites moi, pour une **déclaration en ALD dans un cadre de cancer, faut une preuve anapath ?** la demande s'anticipe et se consolide avec anapath ? est-ce toujours un bon choix de basculer en ALD quand le patient a une mutuelle ? Merci »
- « #doctoctoc patiente 30a opérée pour une tumeur pancréas pseudo papillaire et solide, sans chimio, avec nécessité de suivi par tdm annuel et gastro régulier. **Le gastro n'est pas clair sur la nature maligne ou non de la tumeur. Déclaration en ald possible à votre avis ?** Merci ! »



### Bon de transport – 27%

« #DocsTocToc Un patient me demande un bon de transport pour aller dans un CH parisien (cancer rare). Modalités prévues : taxi puis train puis taxi. Je fais 3 papiers ? Un seul en détaillant le trajet ? #PassionPaperasse »



### Travail – 8%

« Donc maintenant un patient en arrêt de travail en ALD suite à une découverte de cancer peut être licencié comme ça par l'employeur ? (sauf si accident du trav ou maladie pro) C'est vraiment n'importe quoi ou y'a un truc qui a échappé au patient? »



### Aides à domicile – 17%

L'assurance d'un patient lui demande un certificat du médecin avec le diagnostic exact (cancer), la date de début et les traitements pour qu'il puisse bénéficier d'aides pour le ménage. L'assureur donne une simple adresse mail pour l'envoi des documents.



### MDPH – 8%

#DocTocToc Est ce qu'on peut espérer qlqch de la MDPH pour une patiente avec un cancer ?

# Difficultés des PDS : Focus population âgée

## INSIGHTS



Les difficultés et questionnements concernent essentiellement :

- La question de **traiter ou d'accompagner** les patients âgés
- La gestion des **comorbidités** (cardiovasculaires ++)
- La gestion de la **douleur** chez le sujet âgé
- **Adresser à un oncogériatre** et les difficultés de RDV
- Les soins **palliatifs**



### Reconnaissance du cancer

« Tuméfaction testiculaire dure, pierreuse (comme polylobée) indolore à la palpation, de 2 cm environ, mobile, chez un patient de 95 ans, semblant ne pas dépendre du testicule en lui-même... ça vous parle ? **Encore possible d'être un cancer à cet âge ?** »



### Prise en charge : quel niveau de soins apporter ?

- #doctoctoc 85 ans cancer colon récemment opéré (qq mois) avec vomissement noirâtres sans méléna ni déglobulisation ni AEG, **un simple scanner suffira ? Ou fibroscopie ?** #QuitteDeSuiteCetteEphadEtVaManger #LaisseLesUrgencesTranquilles
- #dermato #DocTocToc **H 86ans atcd hta cancer prostate en abstention thérapeutique** car purement local sous allopurinol apparition il y a un mois avec extension de ce type de lésion ms et minf très prurigineux Essai par confrère dermocort peu concluant **Des idées ?**



### Adresser à un oncogériatre

- « **adressez vous souvent vos patients à un oncogériatre et si oui à quel moment ?** (Si non, pourquoi ?) [...] »
- « Qd troubles cognitifs rapportés par l'entourage avec difficultés relationnelles ou maintien à domicile compliqué mais **délai très (trop!) long avec gériatres du CH, pas (plus) de gériatre en ville** »



### Gérer les comorbidités

- « Homme 87 ans, cancer multi-métastatique, OMS 4 grabataire, en soins palliatifs, sous Innohep pour une EP : **peut-on switcher l'Innohep par un AOD 🙏 ?** »
- « #DocTocToc la **corticothérapie en aérosol ou orale sur une gêne respiratoire avec sibilant chez une dame en soins palliatifs** pour multiples métastase avec image en lâcher de ballon sans primitif retrouvé, ça peut la soulager d'après vous ? Des expériences ? »



### La gestion des relations sexuelles

« Femme 96 ans ATCD K du sein, AVC récent. Dort pas car "envie de faire l'amour". Je ricanne ou je m'inquiète ? »



### Gestion de la douleur

- « #doctoctoc la **morphine ça rend agressif ? Patient âgé cancer cutané avec métastases** du sinus algique +++ mais aucun antalgique ne le soulage j'ai introduit la morphine mais les idées disent qu'il est plus agressif.»
- « #DocTocToc F85 autonome quasi sans comorbidités, découverte d'un cancer gastrique au niveau du cardia, ascite et carcinose péritoneale, métastases vertébrales et épidurales : **que feriez vous, en particulier pour ses lombalgies, radiothérapie, cimentoplastie éventuellement ?** »



# Difficultés des PDS : Focus population pédiatrique

## INSIGHTS



- Assez **peu de questionnements exprimés sur les réseaux sociaux vis-à-vis des populations pédiatriques**

Les PDS recherchent de l'information sur :

- Les **séquelles des chimiothérapies** chez les patients jeunes
- Comment **faire accepter au mieux les traitements**
- De prise en charge thérapeutique, en particulier pour les **cancers bénins**



### Prise thérapeutique et acceptation

#DocsToctoc Enfant 6 mois tumeur cérébrale pallia, refuse de prendre son Keppra en sirop à cause du goût amer, parents très aidant mais bien embêtés. Des idées pour aider à la prise ?



### Les séquelles d'une chimioT

- « # doctoctoc . une chimio cardio toxique a l'age de 4 ans . écho normale a 20 ans . cmd severe a 38 ans . causalite possible ? »
- #DocTocToc Un gamin de 14 ans (K à 2,7, néphropathie après chimiothérapie) a du mal a absorber ses deux Diffu K 600 mg. J'ai voulu remplacer par du Potassium Richard 440 mg/15 ml. Il faut bien donner trois sachets ? La monographie @VidalActus n'est pas claire. <https://t.co/d1IWTCAtGg>



### Prise en charge des cancers « bénins »

#DocTocToc Garçon 16 ans. Après prise en charge uniquement chirurgicale, 4ème récurrence locale en 18 mois d'une tumeur dismoïde du creux poplité. Quelle autre option ? <https://t.co/YrswursddS>

# Difficultés des PDS : Focus Covid

## INSIGHTS



Les PDS témoignent pendant la Covid19, :

- Des **décalages de RDV hospitaliers et chimiothérapies**
- D'un **manque d'information** important
- les **MGs ont massivement échangé sur la prise en charge** des patients avec un cancer et ont pu exprimer le fait d'être **dépassés par la prise en charge**, en particulier face aux **ruptures de soins** pendant le 1er confinement
- La gestion des traitements et leur continuité ainsi que la rédaction de certificats pour les proches ont fait parti des difficultés exprimées
- **Un manque d'information pour les médecins les modalités de la vaccination**

pour les patients atteints d'un cancer  
Kap•Code



### Permettre à l'aidant de garder son rôle

« #doctoc vous tourneriez comment un **certif pour qu'une fille vivant à plus de 100km de sa maman qui a un cancer** puisse quand même venir la voir? »



### Le MG : projeté au cœur de la prise en charge

« **patient de 55 ans, cancer orl actif, diagnostiqué covid 19 + par pcr** (contact d'un cas confirmé) il est paucisymptomatique et donc non hospitalisé. Asthénie simple sans autres signes. **Doit-il être anticoagulé par hbpm?** »  
« patiente 68 ans, sous chimio pour cancer de l'ovaire, est traitée par PROLIA pour ostéoporose par son rhumato. **Celui-ci est injoignable. Elle me demande si elle peut réaliser l'injection ou si il faut décaler en raison du #Covid\_19 ?** »  
« Patient de 65 ans (HTA/DT2/BPCO) avec tracheostome (cancer de la gorge il y a 15 ans) - **Cas contact Covid, asymptomatique jusqu'à présent - où fait-on le prélèvement ? Nasopharyngé ?** »



### Recherche d'informations et de conseils sur la prise en charge

« Mes collègues refusent de **prescrire des AINS et corticoïdes PO** (dans de vraies indications : CN, **douleur meta** os..) devant la possible corrélation avec cas covid grave, même chez patient non suspect covid (car possible covid asympto) Est-ce légitime selon vous ? »



### La gestion du risque pour les malades

« Faut-il contrôler la négativité des **PCR en sortie d'hospit des COVID confirmés si un proche fragile (cancer sous chimio) vit sous le même toit ?** »  
« **comment prescrire les masques pour les patients fragiles ?** qui ont besoin d'aller à l'hôpital pour leurs séances de chimiothérapie par ex ? "une boîte de masques FFP2? »



### Retards de prise en charge

« un **traitement toujours pas débuté plus d'1 mois après le début de la prise en charge pour un cancer du poumon**, ça vous semble possible? Acceptable? Wtf? »  
« #doctoc découverte néo du sein, méta pulm et osseuses. Pourquoi la chimio fin fev est-elle annulée ? »



### Vaccination Covid19 et Cancer

« #DocTocToc Patiente 74 ans, AOMI stentée, sous ribociclib (inhibiteur protéine kinase exposant à un risque de neutropénie) pour **cancer du sein multimetastatique, est-elle éligible à vaccination prioritaire dès maintenant ?** »  
« #DocTocToc vaccin Covid et chimio, quelles sont les préconisations ? Vaccination possible entre 2 cures ? »



# Kap • Code

FROM DATA TO HEALTH



[contact@kapcode.fr](mailto:contact@kapcode.fr)



+33 9 72 60 57 55



[www.detect-solutions.com](http://www.detect-solutions.com)



28, rue d'Enghien 75010 Paris FRANCE