

CRÉATION DE QUESTIONNAIRES ÉVALUANT LES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT DES ANCIENS PATIENTS ENFANTS, ADOLESCENTS, JEUNES ADULTES ET DE LEURS PARENTS LORS DU SUIVI À LONG TERME : UNE APPROCHE PARTICIPATIVE (EXPEDAJAC 2)

Bérénice Valero¹, Magali Girodet^{1,2,3}, Valentine Baudry^{1,4}, Mathilde Lochmann¹, Amélie Anota^{5,6}, Emilie Charton⁵, Noémie Escot¹, Amandine Bertrand^{1,7,8}, Véronique Christophe^{1,4}

¹Département Sciences Humaines et Sociales, Centre Léon Bérard, Lyon, France

²Université Claude Bernard Lyon 1, Research on Healthcare Performance (RESHAPE), INSERM U1290, Lyon, France

³Equipe Evaluation des pratiques médicales et Réseaux, Centre Léon Bérard, Lyon, France

⁴Université Claude Bernard Lyon 1, CRCL, UMR Mixte INSERM 1052-CNRS 5286, Lyon, France

⁵Direction de la Recherche Clinique et des Innovations, Centre Léon Bérard, Lyon, France

⁶Plateforme Nationale Qualité de vie et Cancer, Lyon, France

⁷Institut d'Hémostase-Oncologie Pédiatrique, Lyon, France

⁸CRCL - INSERM 1052 CNRS 5286, Lyon, France



Contact : berenice.valero@lyon.univ-cancer.fr

CONTEXTE

PROGRAMME EXPEDAJAC

EXPEDAJAC 1

→ Identifier les BSS^{*} des EAJAs^{*} guéris d'un cancer pédiatrique et de leurs parents à 5 ans post-diagnostic

- 1) Entretiens qualitatifs pour chaque cible (anciens patients/parents) et tranche d'âge (6-14/15-24/25-29)
- 2) Analyse thématique des BSS (identification 8 thèmes)

* BSS – Besoins en Soins de Support; EAJAs – Enfants, Adolescents, Jeunes Adultes; SALT – Suivi à Long Terme

EXPEDAJAC 2

→ Co-construction et validation de 6 questionnaires d'évaluation des BSS^{*} en fonction de la cible (anciens patients et parents) et de l'âge lors du SALT^{*}

3) Création d'items pour les 6 questionnaires BSS Version 0 (Fig 1.)

4) Mise en place d'une approche participative pour la création des 6 questionnaires BSS Version 1



Fig 1. Les 6 questionnaires d'évaluation des BSS Version 0

OBJECTIF Evaluation de l'approche participative de co-construction des questionnaires

METHODOLOGIE

APPROCHE PARTICIPATIVE

- 6 groupes de travail (GT) correspondant à la cible (anciens patients et parents) et la tranche d'âge (6-14/15-24/25-29)
- GT constitué de 6 à 9 participants (+ 2 animatrices)
- Différents profils de participants selon les GT (Fig 2.)
- 3 sessions de 3h (sauf pour GT Anciens patients 6-14, 2X3h)
- Modalités : en visioconférence / présentiel ; tableau blanc collaboratif ; supports (livret avec les items Version 0, synthèses post session, aide à l'utilisation du tableau blanc)
- Evaluation de l'approche : Questionnaire de retour sur expérience (envoyé après la session 3)

■ Anciens patients ; Parents ; Membres d'associations
■ Professionnels de santé ; Chercheurs

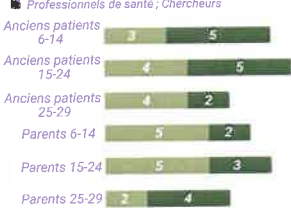


Fig 2. Répartition des participants selon les GT

QUESTIONNAIRE DE RETOUR SUR EXPERIENCE

25 répondants (Fig 3.)

35 questions évaluant 8 dimensions

1. Implications & Engagement (4 questions)
2. Qualité des échanges (8 questions)
3. Communication & Clarté (4 questions)
4. Pertinence de la méthode (1 question)
5. Diversité des participants (3 questions)
6. Organisation & Logistique (5 questions)
7. Satisfaction & Impacts (4 questions)
8. Améliorations (2 questions)

■ Anciens patients ; Parents ; Membres d'associations
■ Professionnels de santé ; Chercheurs

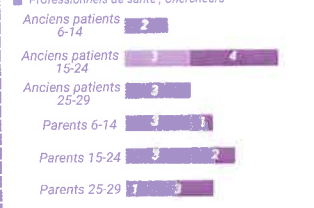


Fig 3. Répartition des répondants au questionnaire

SESSION 1

Tour de table + Activité brise-glace
Présentation du projet et du déroulement des sessions
Présentation et exercices sur le tableau blanc
Travail de la consigne du questionnaire (compréhension et formulation)
Travail des items (compréhension, formulation et pertinence)

SESSION 2

Activité brise-glace
Objectifs de la session
Rappel des fonctionnalités du tableau blanc
Travail des items en termes de compréhension, formulation et pertinence

SESSION 3

Activité brise-glace
Objectifs de la session
Travail des items restants & en suspens
Travail sur le format du questionnaire

QUESTIONNAIRE DE RETOUR SUR EXPERIENCE

RESULTATS DU QUESTIONNAIRE DE RETOUR SUR EXPERIENCE

Organisation & Logistique

"Qu'avez-vous pensé de la durée des sessions de votre groupe de travail ?"



Qualité des échanges

"Vous êtes-vous senti(e) écouté(e) lorsque vous donniez votre opinion ?"



"Trouvez-vous que la diversité des points de vue était bien intégrée dans les différentes sessions de travail ?"



Diversité des participants

"Qu'avez-vous pensé du nombre d'ancien(ne)s patient(e)s/parents d'ancien(ne)s patient(e)s dans votre GT ?"



Communication & Clarté

"Est-ce que les informations transmises avant et pendant les sessions étaient claires (déroulement des sessions, objectifs, méthode de travail, etc.) ?"



Implication & Engagement

"Vous êtes-vous senti(e) à l'aise pour prendre la parole ?"



"Vous êtes-vous senti(e) impliqué(e) lors des sessions du groupe de travail ?"



Pertinence de la méthode

"Pensez-vous que la méthode de travail participative était adaptée au vu des objectifs fixés ?"



CONCLUSION

- Ecoute, intégration des points de vue, respect, liberté d'expression

→ Objectif commun à atteindre & chaque participant comme source de connaissances et d'expérience

- Implication des participants

→ Appartenance à un groupe & chaque participant comme acteur de la recherche

- La durée des sessions = trop longue

→ Question de l'adaptabilité des emplois du temps des différents profils intégrés dans la démarche & de l'obligation d'assister à chaque session ?

- Le nombre d'anciens patients et de parents d'anciens patients = insuffisant

→ Question de l'intégration & d'accessibilité de ces populations dans la recherche ?

Impacts de l'approche participative sur le plan personnel et/ou professionnel

"Se sentir compris, se sentir utile aux autres, aux futures patient.e.s"

"Dans le partage, j'ai appris plus sur les défis des patients et ses familles"

"Cette démarche a clairement eu un impact sur ma pratique clinique"

"Apprendre à parler en groupe, en visio, prendre confiance en moi"

"Ça fait réfléchir, et ça sensibilise sur certains sujets"

"Sentiment d'avoir apporté une pierre à l'édifice"