

Introduction

Lors de la prise en charge des patients atteints de cancer et de leur famille, nous avons observé, un important besoin d'informations, un besoin de mettre des mots sur ce qui arrive, à tous stades de la maladie et à tout âge, ainsi qu'un besoin de soutien psychologique. Nous pensons que les informations données dans le cadre de l'hospitalisation actuelle ne sont pas toujours bien intégrées et peuvent entraîner chez les personnes atteintes de maladies cancéreuses des questionnements, de l'inquiétude, voire même de l'angoisse... Nous proposons, au Cesco (centre de soins continus du département de gériatrie des HUG), un groupe d'informations et de soutien pour les patients atteints de cancer et pour leurs proches : « **Apprendre à vivre avec le cancer** » Le but de ce groupe est de donner aux participants, des moyens et des outils pour faire face à la crise. « Rien ne doit être craint dans la vie, mais doit être plutôt compris ». M. Curie

Objectifs

1. Permettre aux patients âgés, atteints de cancer (tous stades) et à leur famille:
 - d'obtenir les informations nécessaires à la compréhension de leur maladie
 - d'être davantage acteur de leur maladie
 - de se sentir accompagné.
2. D'expérimenter cette offre au Cesco et en fonction des résultats obtenus de viser une approche transversale HUG.

Matériels et méthode

Le programme « **Apprendre à vivre avec le cancer** » se déroule sur 8 semaines, à raison de 2 heures / semaine (de 14 à 16H) .

Il se déroule en intra-hospitalier. La force de ce programme est l'interdisciplinarité. Ces cours sont animés par 2 infirmières et un intervenant différent à chaque fois (oncologue, chef de clinique, physiothérapeute, assistante sociale, psychologue, diététicienne).

Les thèmes suivent une logique (élaborée par Gertrud Grahn et des patients) :

- le corps humain et la cellule
- le diagnostic et les traitements du cancer
- le régime alimentaire
- la crise et le faire face
- relaxation physique
- relaxation psychique
- art thérapie / soutien et ressources dans la société
- médecines complémentaires / Etat des recherches

Chaque cours a pour objectif :

- d'aider les participants à comprendre leur situation de cancer en faisant mieux connaître la maladie cancéreuse et ce qu'elle représente
- diminuer l'anxiété
- aider les participants à faire face
- leur permettre de réagir et de s'adapter.

Selon Gertrud Grahn, l'apprentissage et la compréhension sont facilités si le sujet d'enseignement est Concret, Individualisé, Motivant, Stimulant, Active et incitant à la Réflexion (objectifs CIMSAR).

Ce programme est proposé depuis octobre 2000 au Cesco, à raison de 2x fois par année. Les équipes de soins reçoivent une information annuelle de ce programme. Nous annonçons ce programme avec des affiches et des dépliants. Durant le programme, nous passons chaque semaine auprès des patients atteints de cancer, connaissant leur diagnostic et ne présentant pas de troubles cognitifs.

Lors du dernier groupe, nous avons fait une évaluation de la **structure** et du **processus**.

Résultats

Structure :

- 40 à 50% des patients hospitalisés au Cesco sont atteints de cancer
- 4 à 21 % des patients atteints de cancer ont participé au programme «Apprendre à Vivre avec le cancer »
- le programme a intéressé 20 patients et 6 familles
- l'heure proposée n'est pas adaptée pour les familles
- 10 patients ne sont venus qu'une seule fois car péjoration de l'état de santé, fatigue, examens, sortie, décès mais en aucun cas, ces personnes ont manifesté une non envie de venir.
- Le lieu convient aux participants
- Le matériel n'est pas toujours disponible.

Processus

* Statistiques

- 17 à 55 % des patients atteints de cancer ont été informés du programme chaque semaine
- certaines personnes ne sont pas intéressées (pas envie de parler du cancer, connaissances suffisantes...)
- d'autres sont d'accord pour assister mais ne peuvent venir pour les raisons citées plus haut

Nous sommes ici limités au terrain, à savoir, des patients âgés atteints de cancer et souvent en soins palliatifs.

* Observations

- les participants prennent peu la parole lors des deux premiers cours. Nous posons les hypothèses que ces cours sont techniques et que le groupe ne se connaît pas.
- ils expriment leur vécu, parfois donnent des conseils.
- nous avons classé les sentiments exprimés face à la maladie pendant les cours. Le sentiment de paix est le plus exprimé, puis la colère, la tristesse la peur et l'espoir.

* Questionnaires participants:

- sur 56 évaluations
- 43 disent avoir appris quelque chose
 - 49 ont trouvé l'information facile
 - 36 pensent que l'information était proche de leur vécu
 - 44 ont ressenti du respect
 - 43 ont ressenti de la chaleur dans le groupe
 - 45 notent un partage et de l'écoute.
- La différence est « sans réponse »
- Encourageant, intéressant, inquiétant sont les ressentis / cours.
- #### * questionnaires équipes
- les patients parlent de ce cours au soignants
 - les équipes notent une motivation pour assister à ces cours

Conclusion

A ce jour, nous proposons le programme pour la 5^{ème} fois, à l'ensemble des patients atteints de cancer du département de gériatrie et à leur famille.

Ce programme est soutenu par les directions médicale et infirmière, mais aussi par les **équipes** et les intervenants.

Ce travail montre une évaluation axée sur la **structure** et le **processus**. Nous constatons que le groupe a un **sens** au sein du Cesco.

Maintenant, notre désir est d'obtenir une évaluation par le **résultat**.

Pour cela, nous devrions nommer des **indicateurs qualitatifs** au niveau par exemple, du sommeil, de l'appétit, de la communication, des questionnements... avant et après les cours.

Mais, les groupes sont trop disparates et il existe des interférences (péjoration de l'état de santé, résultats d'examen, avenir...). Nous devons tenir compte de ces aspects pour élaborer des critères adaptés.

Aujourd'hui, nous sommes au stade de réflexion méthodologique et nous pensons faire cette évaluation sur une durée de 2 ans, soit sur 4 programmes de « **Apprendre à vivre avec le cancer** ».