



ÉTAPES ONCO

Séance d'information pour le personnel
professionnel en santé



Étapes-Onco

Souti**E**n s**T**ructuré du di**A**gnostic à la
fin des traitements par des **P**ati**E**nts
accompagnateur**S** en hémato-
ONCOlogie

Objectifs du projet

- Mieux anticiper et répondre aux besoins non comblés des personnes touchées par le cancer.
- Il est proposé d'offrir un soutien structuré, réalisé par des patients accompagnateurs et patientes accompagnatrice (PA), à deux parcours de soins en hémato-oncologie (Allogreffe et CAR-T).

Phase 1

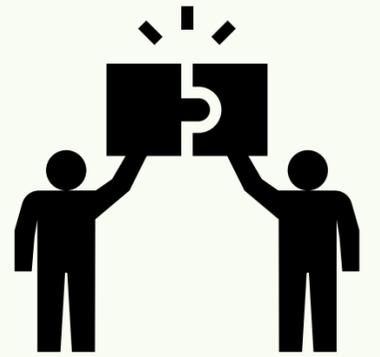
- Développer et adapter un soutien structuré en collaboration avec les acteurs-clés (utilisation des outils du PQC)

Phase 2

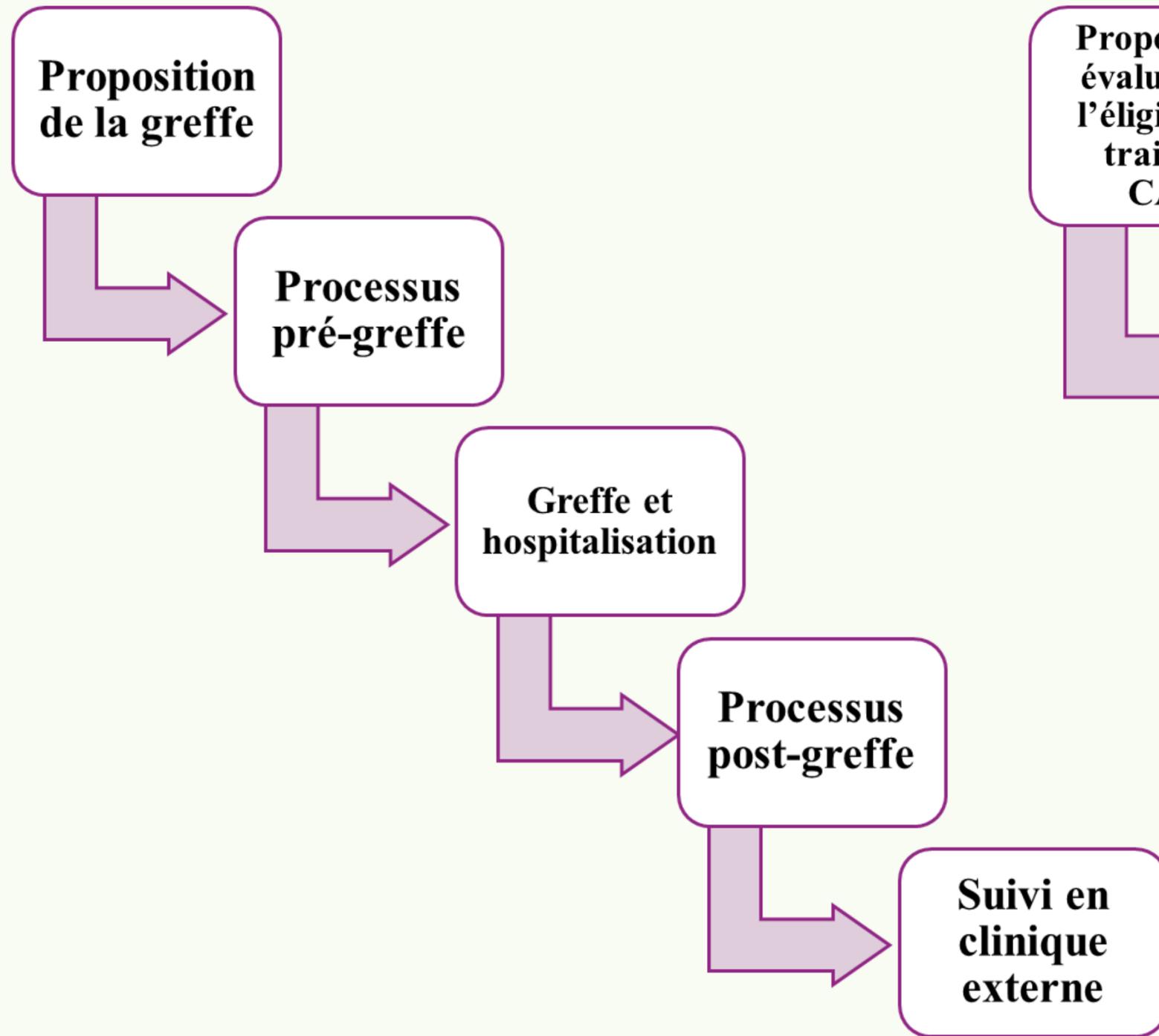
- Évaluer l'implantation du soutien structuré offert par un patient accompagnateur

Responsabilités de PA

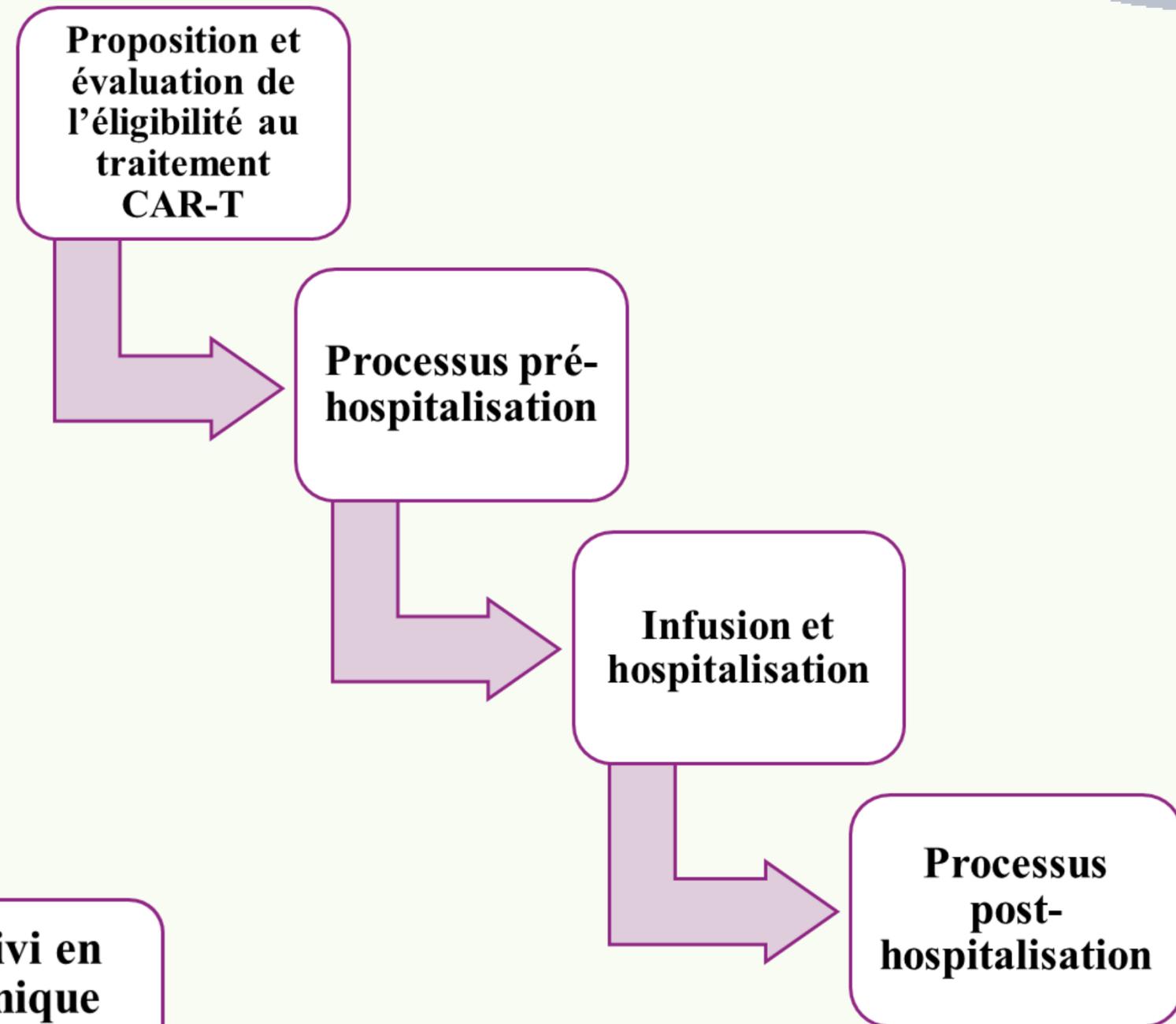
- Partage son expérience pour soutenir les personnes dans leur parcours de soins
- Offre de l'écoute, du soutien, des échanges sur des préoccupations en lien avec les traitements, les activités quotidiennes
- Contribue à diminuer le stress ou l'anxiété
- Rencontres, échanges par téléphone, texto, courriel, Teams, etc.
- Accompagnement aux rendez vous médicaux au besoin
- Référence à des ressources ciblant mieux leurs besoins
- Habilitier les personnes touchées par un cancer hématologique à être en partenariat avec leur équipe de soins



PARCOURS ALLOGREFFE



PARCOURS CAR-T



Objectif principal avec des sous-objectifs

- **Développer et adapter**, en collaboration avec les acteurs clés (patients partenaires, des professionnels de la santé et des gestionnaires) **les composantes d'un soutien structuré adapté** à deux parcours de soins en hémato-oncologie (allogreffe & CAR-T).
 - **Identifier et adapter** les composantes d'un **guide de soutien structuré pour le patient accompagnateur** (aspects non médicaux)
 - Développer le **guide structuré** du patient accompagnateur

PHASE 1

RECRUTEMENT(N=15)

- **Allogreffe:**
 - 4 patients partenaires, 3 professionnels de la santé, 1 gestionnaire
- **Groupe CAR-T :**
 - 5 patients partenaires, 3 professionnels de la santé, 1 gestionnaire

PHASE 1

DÉROULEMENT

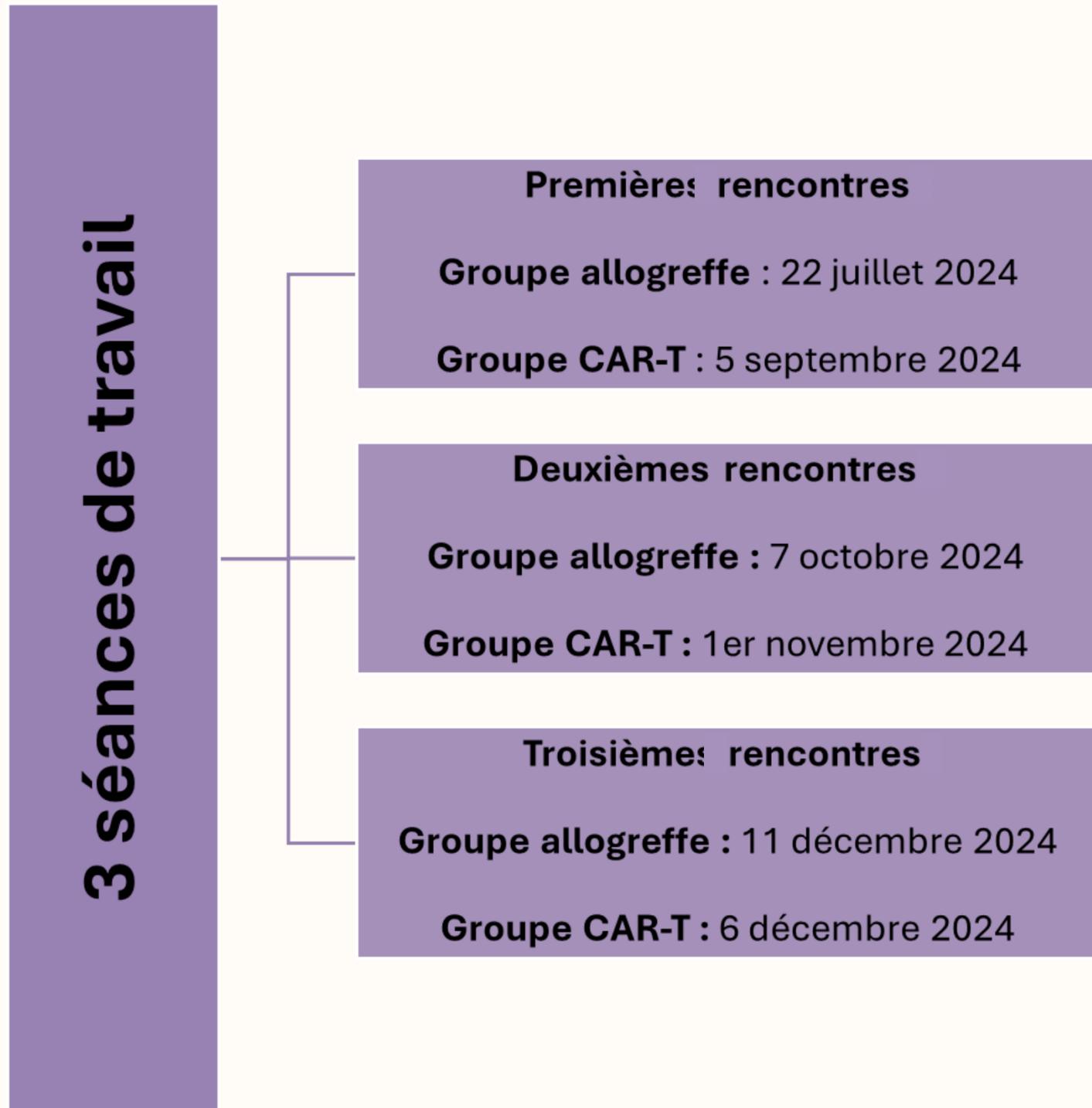


Figure 2. Cycles réflexifs lors des rencontres pour chaque groupe de travail

Parcours d'accompagnement structuré pour le PA

The collage displays several pages from the 'ÉTAPES-ONCO' guide, including:

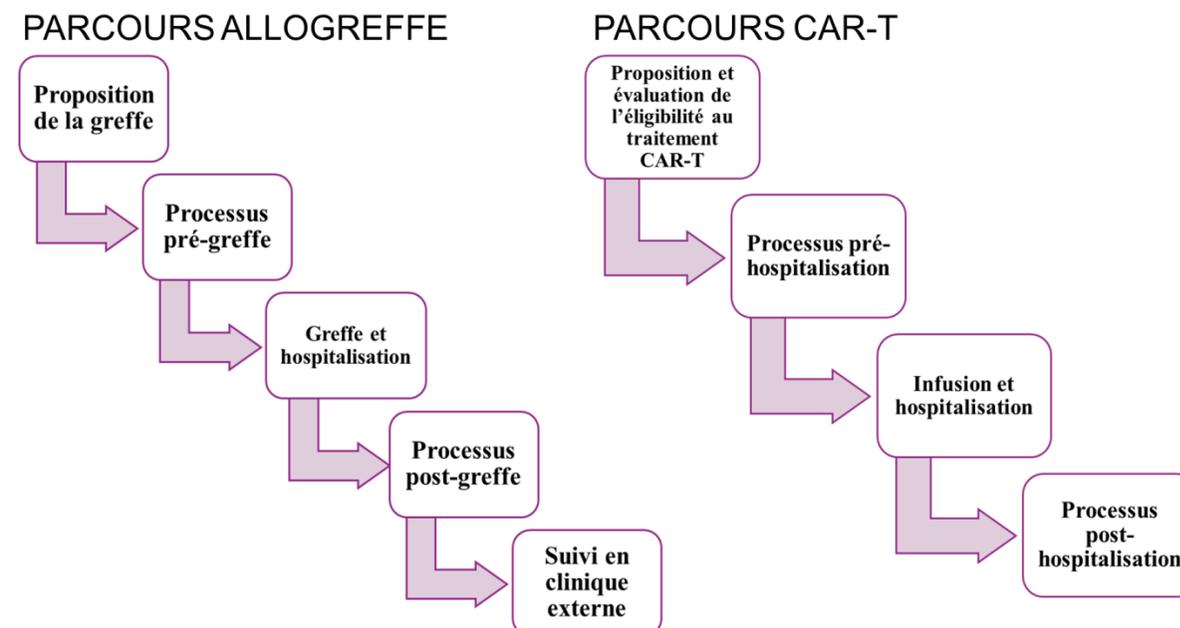
- Page 1:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Lignes directrices pour l'approche du patient. Aspects importants selon l'étape du parcours.
- Page 2:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours allogreffe'. Lignes directrices pour l'approche du patient. Aspects importants selon l'étape du parcours.
- Page 3:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Aspects importants selon l'étape du parcours.
- Page 4:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. 4.3. Suivi long terme. 4.4. Retour à la maison.
- Page 5:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. 4.2. Gestion des symptômes et effets secondaires.
- Page 6:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. 4.1. Retour à la maison.
- Page 7:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Ressources utiles.
- Page 8:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Ressources utiles.
- Page 9:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Ressources utiles.
- Page 10:** 'ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T'. Ressources utiles.

ACCOMPAGNEMENT PATIENT DISPONIBLE



ALLOGREFFE et CAR-T

- Jumelage avec une personne formée pour ces parcours de soins
 - Partenariat patient, patient accompagnateur, parcours ÉTAPES-ONCO
 - Particularité: sensibilisation aux ressources et services en hématologie
- Contacter l'Espace partenaires en cancérologie pour un jumelage
- L'accompagnement patient peut être offert à différentes étapes



IMPORTANT d'offrir et de proposer à nouveau
selon les besoins et le contexte

NON une fois ≠ **NON** pour toujours

Objectif principal avec des sous-objectifs

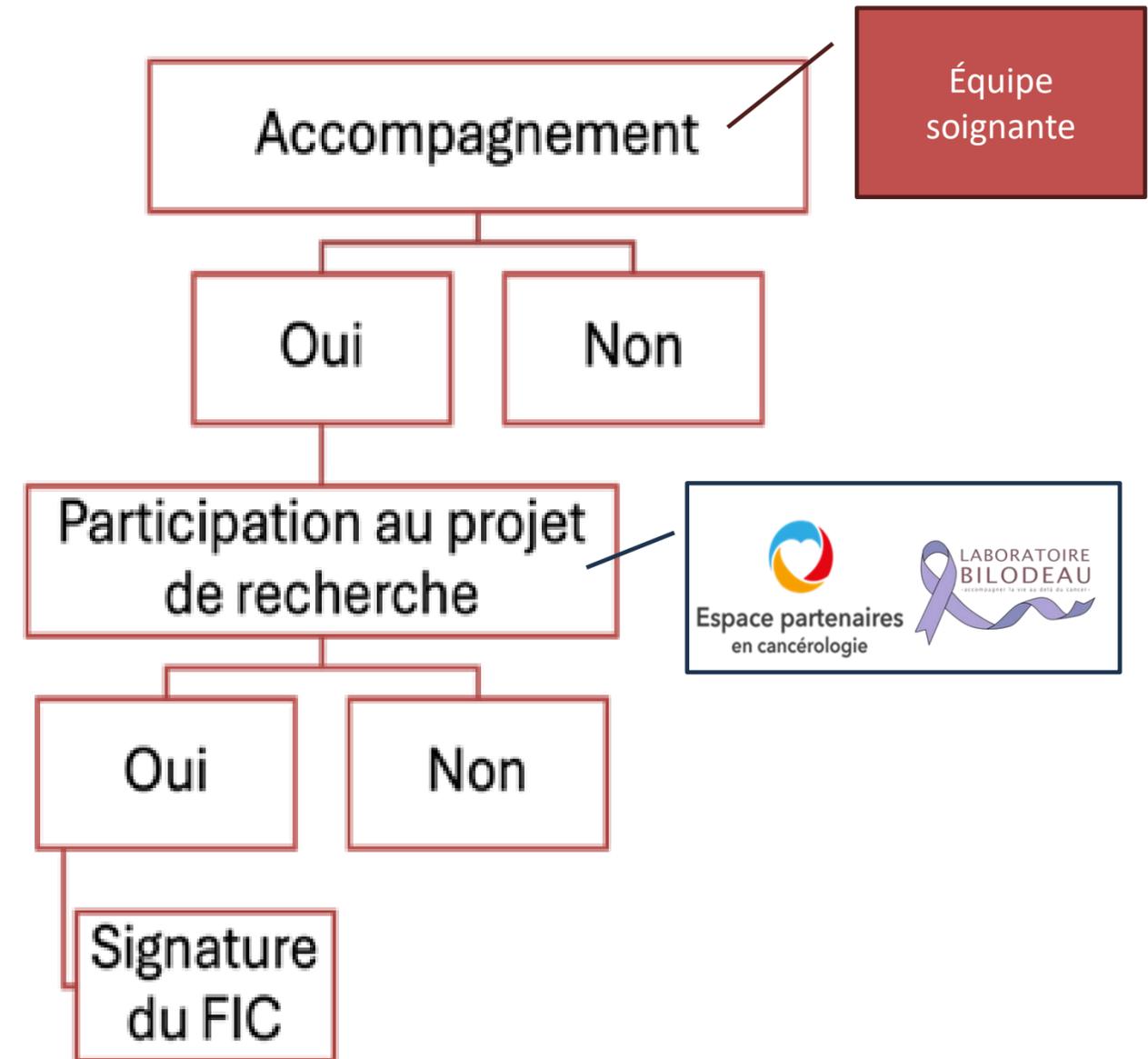
- Évaluer **l'implantation du soutien structuré** offert par un patient accompagnateur (PA) dans le cadre de deux parcours de soins en hémato-oncologie, soit ceux de l'allogreffe et CAR-T.
 - Identifier les **éléments facilitants et les obstacles** à l'implantation
 - Mesurer l'implantation en termes de **nombre d'accompagnement réalisé** à chaque étape du parcours de soins
 - **Documenter des effets préliminaires** quant à l'identification précoce des besoins non comblés chez les patients
 - **Émettre des recommandations** pour élargir la portée du projet à d'autres clientèles en cancérologie et d'autres milieux au Québec

PHASE 2

Recrutement des patients pour l'évaluation de l'accompagnement

- 1) Offrir accompagnement (ex., signet disponible)
- 2) EPC et équipe de recherche s'assureront d'explorer l'intérêt pour la participation au projet de recherche

** La participation ou non au projet de recherche n'impacte pas l'offre d'accompagnement.*



Algorithme de recrutement pour l'évaluation de l'accompagnement

Implications demandées pour les patients participant à l'évaluation de l'accompagnement ÉTAPES-Onco (projet de recherche)

« Vous êtes invité à la **deuxième phase** du projet qui consiste à **évaluer l'implantation de ce soutien structuré offert par un patient accompagnateur** dans le cadre de deux parcours de soins en hémato-oncologie. Il a été entendu que l'accompagnement proposé dans le cadre de ce projet sera offert aux patients lors des soins standards, que ces derniers participent à la recherche ou non. »

- (4) questionnaires qui correspondent à un total de 54 questions
- Questionnaires disponibles en ligne ou en format papier selon la préférence

Type d'activités pour les participant.es	Début du projet	Fin du projet	Durée approximative	Nombre de questions
Questionnaire - Socio-démographique	X		5 min	10
Questionnaire - CASE-Cancer [version française]	X	X	10 min	12
Questionnaire - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [version française]	X	X	10 min	7
Sondage d'appréciation du soutien de la trousse Transition-La vie après le cancer		X	15 min	25
Entrevue qualitative (<i>facultative</i>)		X	60 min	N/A

PHASE 2

Pour l'évaluation de l'accompagnement

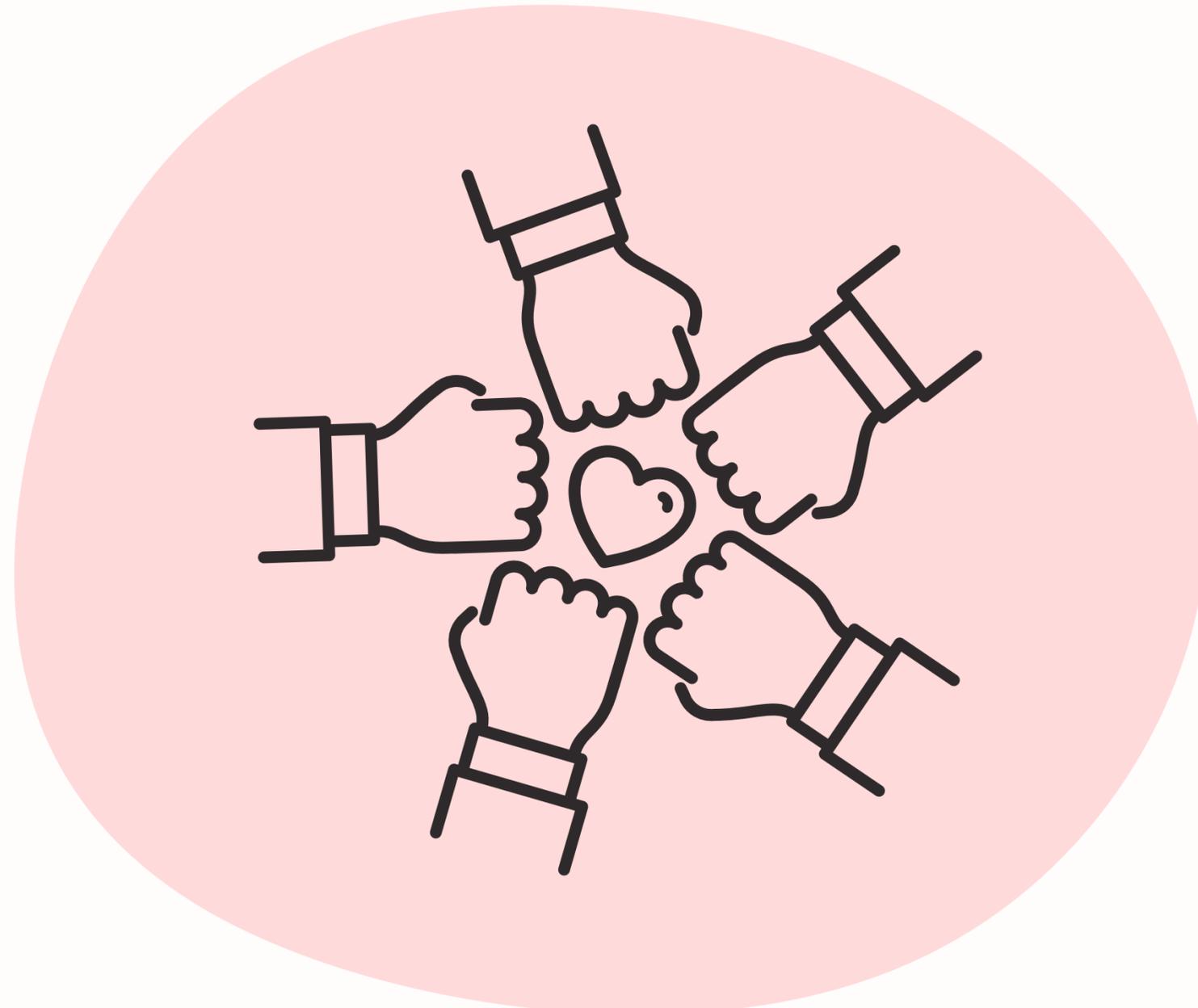
Avril-décembre 2025

- 20 patients/ parcours (minimum)

Hiver 2026

- Membre de l'équipe soignante/gestionnaire (n=4/parcours).
- PA ayant réalisé les accompagnements (n= 6/parcours)

Merci beaucoup



Références

Kowitt, S. D., Ellis, K. R., Carlisle, V., Bhushan, N. L., Black, K. Z., Brodar, K., Cranley, N. M., Davis, K. L., Eng, E., Martin, M. Y., McGuirt, J., Sokol, R. L., Tang, P. Y., Vines, A. I., Walker, J. S. et Fisher, E. B. (2019). Peer support opportunities across the cancer care continuum: A systematic scoping review of recent peer-reviewed literature. *Support Care Cancer*, 27(1), 97-108.

<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4479-4>

Pomey, M. P., Paquette, J., Iliescu-Nelea, M., Vialaron, C., Mourad, R., Bouchard, K., Normandin, L., Côté, M. A., Desforges, M. et Pomey-Carpentier, P. (2023). Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. *Health Expectations*, 26(2), 847-857.

Pomey, M. P., Paquette, J., Nelea, M. I., Vialaron, C., Mourad, R., Bouchard, K., Normandin, L., Côté, M. A., Desforges, M., Pomey-Carpentier, P., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Vachon, M. F., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J. F., Fernandez, N., Danino, A. M. et de Guise, M. (2024, Jan 30). Integrating accompanying patients into clinical oncology teams: limiting and facilitating factors. *BMC Health Serv Res*, 24(1), 150.

<https://doi.org/10.1186/s12913-024-10624-w>