Nos projets avancent : découvrez les dernières nouvelles !

L'Axe 3 du Plan National Cancer 2 (PNC2) vise à améliorer l'information, l'implication et l'accompagnement des patients et des proches. Deux projets phares sont actuellement en cours dans ce cadre :

- **Projet "Annonce de diagnostic"** : optimiser les différentes phases de l'annonce pour mieux soutenir les patients et leurs proches.
- **Projet "Plateforme Cancer Info"** : rassembler toutes les informations nationales pour offrir aux patients et leurs proches une plateforme nationale fiable et accessible, développée en collaboration avec l'INC, le LIH, les hôpitaux, la Fondation Cancer, Europa Donna, Thinking Pink, la Patiente Vertriedung et d'autres acteurs clés.

1 PROJET Annonce de diagnostic : continuons à construire ensemble !

Grâce à votre implication et à vos contributions lors des entretiens individuels et des ateliers collectifs, nous avons franchi une étape importante du projet "Annonce de diagnostic".

Ce projet suit la méthode Design Thinking, une approche centrée sur les utilisateurs qui se déroule en plusieurs étapes :

1. **Empathie** : comprendre les besoins et expériences des patients, proches et professionnels de santé.
2. **Définition** : identifier les principaux défis et points d'amélioration.
3. **Idéation** : générer des idées innovantes pour répondre à ces besoins.
4. **Prototypage** : transformer les idées en prototypes concrets pour tester et améliorer les solutions.
5. **Tests** : recueillir les retours et ajuster les prototypes avant leur déploiement.

Grâce à votre participation, les 3 premières étapes ont été menées avec succès, permettant de passer à la phase de prototypage afin de créer des solutions concrètes et utiles pour les personnes concernées.

Ensemble, nous avons identifié cinq grandes pistes pour améliorer l'annonce d'un diagnostic de cancer au Luxembourg. Ces idées ont été transformées en cinq prototypes concrets, que nous allons maintenant continuer à développer et enrichir avec la contribution des acteurs concernés.

Prototype 1 – Carnet oncologique du patient

Objectif :
Proposer un carnet pratique pour suivre et accompagner les patients tout au long de leur maladie et leur parcours de soins en oncologie.

Ce qui a été fait :
- Les grandes lignes et types de contenu ont été définis lors des ateliers collaboratifs avec les patients, proches et professionnels de santé, afin que le prototype réponde aux besoins des personnes concernées.
- Une première maquette est en cours de réalisation.

Les prochaines étapes :
- Développer le contenu, en concertation avec les patients, les proches et les professionnels de santé.
- Planification et organisation d'un test du prototype dans les hôpitaux pilotes.
- Recueil et analyse des retours des utilisateurs afin ajuster le carnet oncologique du patient.
- Préparation de la stratégie de diffusion du carnet dans tous les hôpitaux pour un usage national.

Prototype 2 – Formation en communication

Objectif :
Proposer une formation et/ou des outils pratiques pour améliorer l'accompagnement des patients lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer.

Ce qui a été fait :
- Réalisation d'un recensement des formations existantes au Luxembourg et en Europe.

Les prochaines étapes :
- Partage et validation du recensement avec les partenaires.
- Co-construction de la stratégie du prototype pilote avec les acteurs concernés pour garantir son utilité et sa faisabilité.
- Test de la formation et/ou des outils, et collecte des retours.
- Préparation de la stratégie de diffusion pour un usage national.

Prototype 3 – Renforcement de la présence du “Case Manager en oncologie”

Objectif :
Revoir la norme des case managers en oncologie afin de faciliter la coordination entre les professionnels et offrir un point de contact unique pour les patients atteints d’un cancer.

Ce qui a été fait :
- Élaboration d’un premier descriptif de la fonction, intégrant les besoins exprimés par les patients et professionnels.

Les prochaines étapes :
- Finalisation du descriptif de fonction/poste avec les acteurs concernés.
- Pour la Commission des normes : évaluation des besoins, définition de la nouvelle norme et élaboration d’un argumentaire.

Prototype 4 – Temps de décompression après l’annonce

Objectif :
Permettre aux patients de disposer d’un moment d’écoute et de soutien après l’annonce du diagnostic.

Ce qui a été fait :
- Réalisation d’un état des lieux de l’existant au Luxembourg.
- Recensement des pratiques en Europe.

Les prochaines étapes :
- Partage et validation de l’état des lieux et du recensement.
- Définition de la stratégie du prototype pilote avec les acteurs concernés, pour une mise en œuvre adaptée aux besoins des patients et aux contraintes des hôpitaux.
- Test du prototype et collecte des retours.

Prototype 5 – Fiche EPICES / SPIKES : outil d’aide à l’annonce

Objectif :
Fournir un guide structuré basé sur les méthodes EPICES et SPIKES, pour organiser l’annonce du diagnostic en 7 étapes clés.

Ce qui a été fait :
- Définition du modèle et type de contenu lors des ateliers collaboratifs avec patients et professionnels, pour garantir la pertinence du guide.
- Réalisation en cours d’une première maquette

Les prochaines étapes :
- Développement du contenu complet en collaboration avec les acteurs concernés.
- Planification du test du prototype dans les hôpitaux pilotes.
- Recueil et analyse des retours des tests.
- Préparation de la stratégie de déploiement national.

2 PROJET Plateforme Cancer Info : une information claire et centralisée pour tous

Ce projet vise à développer une rubrique dédiée sur le site de l'Institut National du Cancer (INC) afin de fournir un soutien informatif accessible aux patients et à leurs proches.

Objectifs principaux :

- Améliorer l'accès à une information claire et fiable.
- Offrir un soutien pratique et convivial.
- Impliquer activement les patients et proches dans la conception et la validation du contenu.
- Centraliser ou faire le lien vers les informations ou ressources disponibles (CNS, hôpitaux, fondations, associations de patients, institutions de recherche, etc.).

État d'avancement et prochaines étapes du projet Plateforme Cancer Info

Phase 1 – Définition du parcours utilisateur (terminée)

- Identification des besoins d'information des patients et proches tout au long de leur parcours de soins.
- Prototypage des parcours utilisateurs pour structurer l'information de manière logique et accessible, avec la participation active des patients et proches. Quatre rencontres ont été réalisées en avril et mai 2025.

Phase 2 – Élaboration du contenu (en cours)

- Rédaction collaborative des contenus par le Digital Communication Officer, les partenaires du projet, les patients et proches.
- Mise en place d'un comité éditorial composé de professionnels de santé et de patients, chargé de relire et valider les contenus afin d'assurer à la fois la qualité scientifique et la compréhension par les patients.
- Cartographie et intégration des ressources disponibles au Luxembourg.

Phases à venir :

- Développement technique de la rubrique : création des pages dans le CMS du site INC et adaptation pour une navigation simple et intuitive par les patients.
- Tests et ajustements : vérification de la fonctionnalité, de l'accessibilité et de la cohérence du parcours utilisateur afin de s'assurer que la rubrique répond aux besoins identifiés.
- Lancement et promotion : préparation d'une stratégie de communication pour faire connaître la rubrique et encourager son appropriation par les patients et proches.

MADE WITH AND FOR PATIENTS