LUXEMBOURG

Rapport
Résultats des entretiens

ANNONCE DU DIAGNOSTIC



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale
Direction de la santé

Institut National du Cancer

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH

fhl Fédération des hôpitaux luxembourgeois

Fondation Cancer
Info · Aide · Recherche

EUROPA DONNA Luxembourg
Coalition européenne contre le cancer du sein

2024 - 2025

PATIENTE VERTRIEDUNG ASBL

ARTSQUARE LAB

Le projet d'annonce du diagnostic au Luxembourg

Plan National Cancer 2 | Axe 3

Le projet « Annonce du diagnostic » fait partie du Plan National Cancer 2 (PNC2) sous l'axe 3 - Droits, information et formation des patients, spécifiquement lié à l'action 3.4.1. Cette action porte sur la mise en œuvre d'un processus structuré de l'annonce d'un diagnostic de cancer.

Ce projet, en lien avec le PNC2, cherche à améliorer la manière dont les diagnostics de cancer sont communiqués, en mettant l'accent sur les besoins émotionnels et informatifs des patients et de leurs proches, tout en prenant en compte les avis des professionnels de santé.

PNC2.pdf

Partenaires du projet

INDEX

Introduction **P7**

L'objectif du projet P7

Méthodologie - Design thinking P8

Contenu du rapport P9

Thématiques P10

Chapitre 1 - COMMUNICATION

Une annonce de diagnostic compréhensible **P11**

Les patients s'expriment

Obtenir des informations claires et fiables P12

Réflexions sur la communication du diagnostic P13

Comprendre les attentes des patients P14

Comprendre les informations lors de l'annonce du diagnostic P15

Les proches s'expriment

L'incertitude de leur rôle lors de l'annonce du diagnostic P16

Les professionnels de santé s'expriment

Les défis liés à l'annonce de diagnostic P17

Aides visuelles pour améliorer la communication P18

Importance d'une communication claire dans un environnement multilingues P19

Comment les informations sur le diagnostic sont-elles communiquées ? **P20**

Les patients s'expriment

Besoin de confiance, de clarté et d'orientation P21

Le rôle des signes non verbaux dans l'annonce de diagnostic P22

L'importance d'être considéré comme une personne et non comme une maladie P23

L'annonce de diagnostic, un moment de vérité P24

Les proches s'expriment

Donner la priorité au patient P25

Comprendre leur rôle et leur responsabilité P26

Les professionnels de santé s'expriment

Adapter la communication à la compréhension du patient P27

Trouver le bon équilibre : empathie et information médicale **P28**

Les patients s'expriment

Importance d'une communication claire fondée sur des preuves P29

INDEX

L'importance de la communication empathique P30
Le besoin d'être rassuré P31
Les proches s'expriment
Le besoin d'empathie et d'informations claires P32
Les professionnels de santé s'expriment
Des informations claires pour assurer une bonne compréhension P33
L'importance d'une formation en communication P34
Comprendre le contexte socioculturel du patient et s'y adapter P35
Les patients s'expriment
Prendre en compte le parcours unique de chaque patient P36
L'impact de la culture sur la communication P37
Les professionnels de santé s'expriment
Comprendre la situation du patient P38
L'impact des différences culturelles P39
Chapitre 2 - PARCOURS DU PATIENT
Accès rapide à des informations pertinentes et fiables P40
Les patients s'expriment
Les défis liés à la communication des informations médicales P41
L'importance de bien comprendre le parcours de soins P42
Les proches s'expriment
La nécessité d'une approche progressive P43
Une information coordonnée et en temps utile P44
Les professionnels de santé s'expriment
Importance de l'annonce d'un diagnostic par étapes P45
Rôles clairs et et bonne collaboration en équipe P46
Veiller à ce que les patients comprennent les étapes clés et s'y préparent P47
Les patients s'expriment
Naviguer dans le processus de diagnostic P48
Le rôle de l'information et de la participation active P49

INDEX

Les proches s'expriment

Naviguer avec les défis dans le processus de diagnostic P50

Les professionnels de santé s'expriment

Préparer le patient aux étapes du traitement P51

Le bon soutien, au bon moment, pour les patients et les proches P52

Les patients s'expriment

Chercher du soutien auprès d'autres personnes ayant vécu la même expérience P53

La nécessité d'un soutien psychologique P54

L'importance d'une personne de contact dédiée P55

Les proches s'expriment

L'importance d'un soutien psychologique ponctuel P56

Les professionnels de santé s'expriment

L'importance d'une information fiable P57

Renforcer la collaboration et le soutien P58

Soutien psychologique aux patients et aux proches P59

Chapitre 3 - ORGANISATION

Définir le rôle des patients et des proches dans le parcours diagnostique P60

Les patients s'expriment

Implication et participation active aux soins P61

L'importance d'être impliqué et informé P62

Prendre en main leur parcours P63

Les proches s'expriment

Soutenir le patient tout au long de son parcours de soins P64

Les professionnels de santé s'expriment

Le défi du consentement éclairé P65

Impliquer les proches tout en restant centré sur le patient P66

Le bon contexte : espace et temps pour l'annonce du diagnostic P67

Les patients s'expriment

L'impact des annonces de diagnostic P68

INDEX

Le cadre et les conséquences de l'annonce du diagnostic P69

Les proches s'expriment

L'importance de la manière dont le diagnostic est délivré P71

Les professionnels de santé s'expriment

Le défi de l'annonce du diagnostic P72

Contraintes de temps dans les annonces de diagnostic P73

Gérer le temps pour l'annonce du diagnostic P75

Méthode pour annoncer un diagnostic P76

Les patients s'expriment

L'importance d'une communication structurée P77

Les proches s'expriment

Soutenir les patients lors de l'annonce du diagnostic P78

Les professionnels de santé s'expriment

Éléments importants dans l'annonce du diagnostic P79

Le besoin de formation en communication P80

Chapitre 4 - SUGGESTIONS D'AMÉLIORATIONS

Améliorer l'expérience de l'annonce de diagnostic P81

1. Feuille de route pour les patients et les proches
2. Documents de référence pour se souvenir de l'information
3. Formation en communication P82
4. Un espace confortable pour l'annonce du diagnostic
5. Accompagnant personnel ou coordinateur de soins (Case Manager) P83
6. Amélioration de la communication entre les professionnels de la santé
7. Informations fiables sur les aides disponibles

Conclusion P84

Analyse des entretiens et des principaux défis à relever pour améliorer l'annonce des diagnostics

Questions - Comment pourrions-nous? P85

INTRODUCTION

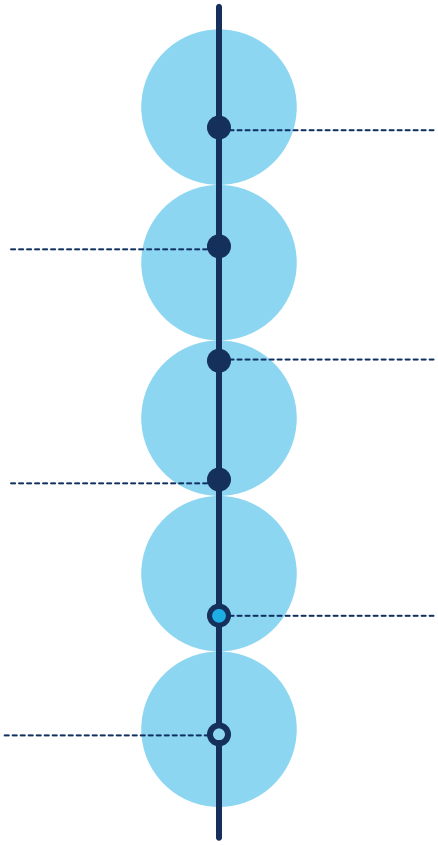
L'objectif du projet

L'annonce d'un diagnostic de cancer est un moment crucial qui requiert sensibilité et attention. Ce projet vise à écouter les patients, leurs soignants et les professionnels de la santé afin de comprendre leurs expériences et leurs points de vue. En recueillant des témoignages concrets, nous identifierons les principaux défis et collaborerons à la recherche de solutions pratiques susceptibles d'améliorer le processus d'annonce du diagnostic au Luxembourg.

Nous utiliserons la méthodologie Design Thinking. Il s'agit d'une approche centrée sur l'humain qui encourage la collaboration entre des personnes qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble. Cette méthode met l'accent sur l'empathie et le travail d'équipe pour comprendre en profondeur les besoins des patients, des proches et des professionnels de la santé. Grâce au brainstorming, au prototypage et à l'affinage des idées, nous souhaitons améliorer la manière dont les diagnostics de cancer sont délivrés, en la rendant plus compatissante et plus humaine pour les patients et leurs proches.

L'échéancier du projet

Définition du projet



Entretiens avec les patients et les proches
Mai - juin 2024

Après-midi d'échanges
Mars 2024

Entretiens avec des professionnels de la santé
Juillet 2024

Session de co-création
Octobre 2024

Premier rapport
Janvier 2025

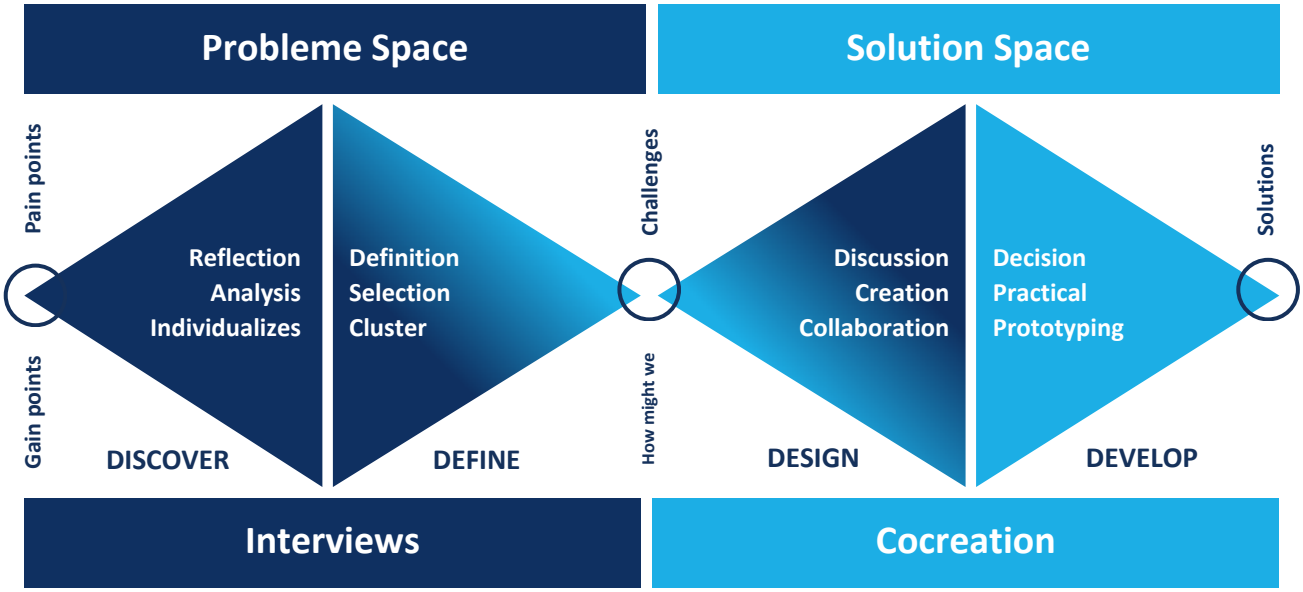
Deuxième rapport
Février 2025

Mise en œuvre des outils

Méthodologie - Design thinking

Le Design Thinking est une approche de résolution de problèmes qui met l'accent sur les personnes. Il encourage la pensée innovante en combinant la créativité, la collaboration et un processus étape par étape de test et d'affinage des idées. Cette méthode aide les équipes à travailler ensemble pour développer des solutions pratiques et centrées sur l'humain. Le processus est organisé en 5 étapes principales :

1. **Empathie** : Comprendre les besoins et les émotions des personnes concernées.
2. **Définition** : Définir clairement le problème à résoudre.
3. **Idéation** : Faire un brainstorming et trouver de nouvelles idées.
4. **Prototypage** : Créer des versions simples des solutions.
5. **Test** : Vérifier si les solutions fonctionnent en recueillant les retours des utilisateurs.



Dans le cadre du projet « Annonce du diagnostic » (PNC2 - Axe3), nous utilisons le Design Thinking pour :

- **Se focaliser sur les patients, les proches et les professionnels de la santé** : Cette méthode nous aide à comprendre leurs émotions, leurs besoins et leurs craintes lors de l'annonce du diagnostic.
- **Réfléchir ensemble** : Cette méthode encourage le travail d'équipe pour créer des solutions pratiques qui s'adaptent à leur travail quotidien.
- **Encourager les nouvelles idées :** Le « Design Thinking » permet de trouver de meilleures façons de rendre les annonces de diagnostic moins stressantes, plus claires et plus attentionnées.
- **Tester et améliorer les solutions :** En testant et en ajustant les idées, nous nous assurons qu'elles fonctionnent bien avant de les utiliser à grande échelle.

Dans ce context, **ArtSquare Lab** est notre partenaire clé pour l'utilisation de cette méthode au Luxembourg dans le cadre de cet important projet.

Contenu du rapport

Ce rapport présente les résultats de **42 entretiens individuels** menés entre mai et juillet 2024.

Le 20 mars 2024, nous avons organisé un événement national pour réunir des patients atteints de cancer et des soignants afin de présenter notre projet et d'avoir des discussions ouvertes. L'objectif était de partager des informations sur notre travail et de recueillir des commentaires utiles. Plus de 40 personnes ont participé à l'événement. Parmi elles, nous avons interrogé 21 patients.

L'objectif de ce projet était de recueillir différentes expériences afin d'améliorer la façon dont les diagnostics de cancer sont partagés et de trouver des moyens de rendre le processus plus favorable, plus clair, plus compatissant, et de le rendre moins stressant.

En interrogeant des patients, leurs proches et des professionnels de la santé, nous avons voulu mieux comprendre comment l'annonce du diagnostic affecte toutes les personnes concernées et quels sont les défis auxquels elles sont confrontées.

Participants

- **Patients** : Nous avons interrogé **21 patients** ayant reçu un diagnostic de cancer entre 2018 et 2024.
- **Proches** : Nous souhaitions également inclure le point de vue des **proches** qui étaient présents lors de l'annonce du diagnostic. Nous en avons donc interrogé **4**.
- **Professionnels de santé :** En complément, nous nous sommes entretenus avec **17 professionnels de santé** travaillant dans le domaine de l'oncologie afin de comprendre leurs points de vue et leurs expériences liés à la communication du diagnostic.

42	21	4	17
Entretiens	Patients	Proches	Professionnels de la santé

Structure de chaque chapitre

Chaque chapitre de ce rapport est organisé de manière à fournir une exploration systématique et approfondie des expériences recueillies au cours du projet.

- **Résumé des avantages et inconvénients**

Au début de chaque chapitre, des encadrés résument les principaux « gains » (éléments positifs) et « difficultés » (défis) identifiés. Ce résumé fournit une vue d'ensemble concise des principaux résultats pour une consultation rapide.

- **Une analyse pour une meilleure compréhension**

Après le résumé, chaque chapitre présente une analyse des données collectées.

- **Citations issues des entretiens**

Pour compléter l'analyse, des citations directes tirées d'entretiens avec des patients, des proches et des professionnels de la santé sont incluses. Ces citations mettent en lumière des points de vue personnels, ajoutant de l'authenticité et de la profondeur émotionnelle aux résultats.

Cette structure garantit une présentation claire et logique des résultats, facilitant à la fois la compréhension et l'application des idées pour améliorer le processus d'annonce du diagnostic.

Thématiques

COMMUNICATION

01 Une annonce de diagnostic compréhensible

02 Comment les informations sur le diagnostic sont-elles communiquées ?

03 Trouver le bon équilibre : empathie et information médicale

04 Comprendre le contexte socioculturel du patient et s'y adapter

PARCOURS DU PATIENT

05 Accès rapide à des informations pertinentes et fiables

06 Assurer la compréhension des étapes du parcours des patients

07 Le bon soutien au bon moment pour les patients et leurs proches

ORGANISATION

08 Le rôle des patients et les proches dans le parcours de diagnostic

09 Lieu de l'annonce de diagnostic

10 Méthode pour annoncer un diagnostic

AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES

11 Améliorer l'expérience de l'annonce du diagnostic

Une annonce de diagnostic compréhensible

L'annonce d'un diagnostic de cancer est un moment profondément bouleversant, vécu différemment par les patients, les proches et les professionnels de la santé.

Du point de vue des patients, ce moment est souvent synonyme de choc émotionnel important, alors qu'ils tentent d'absorber des informations qui vont changer leur vie. Les patients ont besoin d'une communication claire et accessible qui non seulement les informe, mais aussi les rassure et les oriente. Lorsque la communication n'est pas claire ou incomplète, de nombreux patients se tournent vers d'autres personnes pour obtenir des réponses, ce qui peut entraîner une certaine confusion ou des informations erronées.

Les proches, bien que parfois négligés, jouent un rôle essentiel dans ce processus. Ils sont une source de soutien émotionnel pour les patients et les aident souvent à assimiler et à retenir les informations communiquées par les professionnels de la santé. Pour les proches, cette tâche peut s'avérer difficile, car ils doivent gérer leurs propres émotions tout en essayant d'être un pilier de force pour leurs proches.

Les professionnels de santé sont confrontés à la tâche complexe de délivrer un diagnostic avec sensibilité et précision. Ils doivent trouver un équilibre entre la nécessité de transmettre des informations médicales essentielles et la disponibilité émotionnelle et intellectuelle de leurs patients.

Pour faciliter la compréhension, ils ont souvent recours à des outils tels que des explications simplifiées, des aides visuelles et des métaphores. Leur objectif est de s'assurer que les patients et les proches repartent avec un sentiment d'information et de soutien.

Ce chapitre explore les sentiments des patients à l'annonce de leur diagnostic, les perspectives des proches et examine les outils et stratégies utilisés par les professionnels de la santé pour assurer une communication claire et bienveillante.

#Métaphores #Droit du patient #Soutien émotionnel #Sources fiables #Rôles des proches #Clarté du langage #Capacité de compréhension #Deuxième diagnostic #Accès aux documents #Dessins #Visuels

Les patients s'expriment

Obtenir des informations claires et fiables

Les patients apprécient une communication claire, des aides visuelles, des dessins simples et un langage facile à comprendre.

Les patients soulignent le manque d'informations.

Certains patients cherchent un deuxième avis en dehors du Luxembourg.

De nombreux patients ont expliqué au cours des entretiens que le moment du diagnostic est un choc et qu'ils ont immédiatement besoin d'informations claires et simples. Ils ont souligné que les aides visuelles, comme les dessins simples, et les métaphores utilisées par les médecins sont très utiles pour comprendre les sujets médicaux.

Les patients ont également fait remarquer que les explications simplifiées ne doivent pas être considérées comme insignifiantes ou trop simples.

Si les patients ont besoin d'une information claire et directe, ils veulent aussi sentir que la complexité de leur situation est respectée. Ces explications simplifiées doivent servir de point de départ à des discussions plus approfondies, au cours desquelles les patients peuvent poser des questions et mieux comprendre. Si ce n'est pas le cas, les patients cherchent souvent des informations ailleurs, par exemple sur internet, auprès de médecins à l'étranger ou en interrogeant leur famille et leurs amis, ce qui peut être source de confusion.

“ Citations ”

Non, personne ne m'en a donné... Je n'ai pas non plus demandé de sites de référence. J'ai cherché moi-même. Et quand je l'ai vu, cela m'a semblé un peu étrange, mais le site - je ne suis pas sûr de ce que c'était, je crois que c'était « www.cancer.ca » - était vraiment bien expliqué. C'était factuel, clair, et il n'y avait pas de trucs dramatiques comme « le taux de survie est de 50 % » ou d'autres choses de ce genre. C'était très clair. J'ai ensuite posé quelques questions au médecin.

Je comprends les termes clés, mais pas l'ensemble du diagnostic.

J'ai compris car le médecin nous a expliqué, comme si nous étions des enfants, tous les types de cancers.

Elle est immédiatement entrée dans les détails techniques. Elle a pris un papier et un stylo et a dit : « Voici où se trouve la tumeur, nous allons faire ceci. Le plan est le suivant. On va commencer par ça, et puis ça ». Elle a tout expliqué par le dessin et m'a donné le plan de traitement.

Ensuite, j'ai dû parler à un chirurgien, qui a été fantastique. C'était à l'hôpital, le premier jour, en fin de journée. Il m'a tout expliqué très clairement et calmement... Il a fait un dessin montrant ce qu'il y avait dans mon ventre, ce qu'il fallait enlever, et il m'a bien expliqué les examens à faire. « ... » Les jours suivants, j'ai passé une IRM et j'ai de nouveau parlé au chirurgien. Il m'a dit que la situation était bonne, que le cancer était contenu, qu'il n'y avait rien dans d'autres organes et que l'opération pouvait se faire avec une bonne marge. Il a insisté sur le fait que l'opération devait être effectuée rapidement, sans attendre un mois de plus. J'ai demandé : « Puis-je partir maintenant ? Comment allons-nous procéder ? Il m'a répondu : « Oui, les tests sont bons et vous pouvez partir jusqu'à ce que nous trouvions une date disponible pour l'opération ».

Les patients s'expriment

Réflexions sur la communication du diagnostic

Les patients se sentent plus autonomes lorsque les résultats et les termes médicaux sont clairement expliqués.

L'incompréhension des rapports est source de stress et de confusion.

L'accès à la plateforme DSP fournit des informations préliminaires, mais la clarté fait souvent défaut.

Les patients ont besoin d'informations claires sur les documents ou les résultats qu'ils reçoivent et sur les personnes qui les fournissent.

De nombreux patients ont expliqué que les documents écrits, tels que les rapports contenant les résultats des tests, leur sont souvent remis de manière non structurée. Parfois, ils les reçoivent juste après un examen spécialisé, d'autres fois par l'intermédiaire de la plateforme Dossier de Soins Partagé. Tous les médecins ne fournissent pas d'explications sur ces documents, ce qui amène les patients à essayer d'interpréter les données par eux-mêmes, parfois avec l'aide d'amis médecins ou en faisant des recherches en ligne.

Cette façon de procéder est souvent une source de stress supplémentaire.

Pour éviter cela, de nombreux patients ont souligné l'importance de comprendre le rapport avec l'aide d'un professionnel de la santé, en particulier le spécialiste, qui peut expliquer les résultats, leurs implications et les éventuels examens complémentaires nécessaires pour confirmer ou clarifier les résultats.

“ Citations ”

Le carcinome, ça me disait déjà quelque chose, mais il y avait aussi beaucoup de choses que nous ne comprenions pas, comme le mot « malin ».

Oh, par exemple, j'ai reçu les résultats de la scintigraphie directement après l'examen par le médecin qui était là. Il me les a donnés. Mais pour tout ce qui est rapport et IRM, je ne les ai reçus que de l'oncologue. C'est donc toujours le médecin qui a effectué l'examen, qu'il s'agisse de l'oncologue ou du gynécologue, comme vous l'avez mentionné.

J'ai passé l'échographie et il a vu que quelque chose n'allait pas. Il ne m'a rien dit directement, il m'a juste donné le rapport. J'ai demandé le rapport parce que souvent ils ne le donnent pas. Je demande toujours les rapports aux médecins parce que j'ai des antécédents, j'ai perdu ma mère à cause du cancer, etc.

Les patients s'expriment

Comprendre les attentes des patients

Des informations en temps utile renforcent la confiance

La décomposition de l'information facilite sa compréhension

Les patients attendent souvent une vue d'ensemble immédiate.

De nombreux patients ont souligné l'importance de recevoir des informations complètes sur leur maladie, leur traitement et les prochaines étapes lors de leur rencontre avec un spécialiste ou un professionnel de la santé.

Cependant, beaucoup ont exprimé leur déception lorsqu'ils n'ont pas reçu tous les résultats ou toutes les informations qu'ils attendaient. Les patients ont noté que les médecins n'ont souvent pas tous les résultats des tests au moment de la consultation et qu'ils leur demandent d'attendre des tests supplémentaires.

“ Citations ”

J'ai dit au médecin : « S'il vous plaît, dites-moi la vérité, je ne veux pas de surprises. N'essayez pas de me protéger - je vais mourir ? »

Les médecins ont tendance à se concentrer uniquement sur leur propre domaine d'expertise et sont souvent réticents à discuter d'autres domaines.

Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer, le médecin m'a surtout parlé du psychologue. Elle voyait bien que j'étais en état de choc, alors elle ne m'a pas donné trop d'informations tout de suite. Plus tard, l'infirmière spécialisée dans les soins du sein est intervenue et m'a donné plus de détails et m'a apporté un soutien continu.

Les patientes ont également souligné la nécessité d'une communication claire sur ces étapes pour les aider à gérer leurs attentes, réduire leur stress et les préparer à recevoir des informations provenant de diverses sources à différents stades, telles que les médecins, les psychologues et le personnel infirmier spécialisé dans les soins du cancer.

Elle m'a dit que ce n'était plus comme avant, quand le cancer signifiait la mort. Elle m'a dit : « J'ai suivi des traitements. J'ai sept lignes de traitement. Si le premier ne marche pas, il y a le deuxième, puis le troisième et le quatrième. Nous vous donnerons tout ce dont vous avez besoin. Oui, c'est une maladie chronique et oui, elle reviendra, mais nous vous maintiendrons en vie et dans de bonnes conditions pour que vous puissiez vivre une vie normale.

Maintenant que nous en parlons, je me rends compte que je n'ai pas reçu d'informations détaillées au début. Cela ne m'a pas dérangé à l'époque, car j'avais l'impression d'avoir reçu l'essentiel des informations. On m'a dit que j'avais un cancer, et maintenant je devais y faire face.

Lorsqu'elle m'a expliqué le processus, elle s'est montrée très réfléchie. Elle ne m'a pas submergé avec tout en même temps. Elle ne m'a pas dit tout de suite que je perdrais mes cheveux. Elle m'a plutôt dit : « Nous n'en sommes pas encore là ». Elle savait que je perdrais mes cheveux, mais elle a préféré procéder étape par étape.

Les patients s'expriment

Comprendre les informations lors de l'annonce du diagnostic

Les patients créent leurs propres méthodes pour retenir les informations.

Les patients s'appuient sur un soutien complémentaire pour confirmer les informations qu'ils reçoivent.

Un choc violent empêche les patients d'absorber les informations.

Les patients ont souligné que leur capacité à comprendre les informations fournies par les médecins lors de l'annonce du diagnostic est fortement influencée par leur état émotionnel. Le choc provoqué par l'annonce d'un diagnostic grave peut être écrasant, déclenchant souvent des sentiments d'incrédulité, de peur ou de confusion. Ces émotions intenses peuvent empêcher les patients de se concentrer sur ce qui est dit, car leur esprit est préoccupé par la gravité de la nouvelle. Dans cet état, il leur est plus difficile de traiter et de retenir les détails importants, et ils peuvent se trouver dans l'incapacité d'assimiler des informations cruciales sur leur état, les options de traitement ou les prochaines étapes.

En conséquence, de nombreux patients disent avoir l'impression de ne pas participer pleinement à la conversation, d'être incapables de poser des questions ou de demander des éclaircissements parce que leurs réactions émotionnelles dominent leur attention. Cette barrière émotionnelle peut entraîner un sentiment d'impuissance et d'incertitude, ce qui rend difficile pour les patients d'assimiler ou de se souvenir des informations qu'ils reçoivent lors de l'annonce du diagnostic.

“ Citations ”

J'étais un peu en état de choc, c'est pourquoi il est très utile d'avoir toujours quelqu'un avec soi. Je n'ai peut-être retenu que trois choses de ce qu'il m'a dit. Mais dans mon cas, les informations étaient assez claires. L'important, c'est d'avoir quelqu'un avec soi pour s'assurer qu'on ne rate aucun détail parce qu'on commence un nouveau voyage avec une terminologie qu'on ne connaît pas.

Mon mari a lu tous les prospectus et m'a dit ce que je devais lire.

Oui, j'avais toujours quelque chose sur moi pour prendre des notes, et mon mari prenait également des notes.

J'étais confuse, engourdie, et je n'ai pas réagi jusqu'à ce que je quitte l'hôpital ; je pense que la meilleure chose à faire était de ne pas réagir.

Mon ami m'a dit : « Tu as absolument besoin d'être accompagné parce qu'il y a trop d'informations. »

J'étais vraiment perdue, j'avais oublié beaucoup d'informations. Pour la visite suivante, j'ai préparé des questions.

Les proches s'expriment

L'incertitude de leur rôle lors de l'annonce du diagnostic

Les proches se sentent responsables de la collecte d'informations et de la compréhension du diagnostic.

Les proches se sentent exclus lorsqu'il s'agit d'expliquer le traitement et son impact sur la vie de famille.

Les proches ne connaissent pas clairement leur rôle et leurs responsabilités.

Les proches ont expliqué que l'accompagnement des patients lors du diagnostic est souvent une expérience très émotionnelle, marquée par le choc et le sentiment de devoir apporter un soutien immédiat. Ils se sentent obligés de réagir rapidement et de réconforter le patient.

Cependant, de nombreux proches ont indiqué qu'ils n'étaient pas sûrs de leur rôle spécifique dans ce processus. Ils manquent souvent d'informations claires sur le moment et la manière dont ils peuvent être le plus utiles, et sur l'endroit où leur énergie et leurs efforts seraient le mieux dirigés.

“ Citations ”

J'aimerais avoir plus d'informations sur la façon dont je peux la soutenir, quand je peux l'aider et ce que je dois faire.

J'aurais apprécié que l'on me contacte pour me donner plus de détails sur le processus, y compris sur les effets secondaires, et sur ce que je dois faire pour soutenir ma femme. Par exemple, si elle vomit pendant deux jours, il serait utile de savoir si c'est normal ou quand je dois l'emmener à l'hôpital.

J'ai pris des notes et, après chaque rendez-vous, nous avons échangé des informations.

Ma femme était complètement paralysée par les émotions.

J'ai essayé de rester aussi lucide que possible pour comprendre ce que je pouvais faire en tant qu'observateur. J'ai accompagné ma partenaire pour qu'elle puisse se concentrer sur son traitement et garder l'espoir de guérir. Il était important pour moi, en tant que partenaire, de rester solidaire. Elle était assise là, paralysée, comme si la situation ne la concernait pas, subissant simplement ses émotions. Je pouvais voir qu'elle ne comprenait pas bien ce qui se passait.

Les professionnels de la santé s'expriment

Les défis liés à l'annonce de diagnostic

Les médecins doivent évaluer rapidement les connaissances, le statut et le niveau d'éducation du patient.

Les médecins doivent adapter la quantité d'informations données à la capacité de compréhension du patient.

Les médecins sont soumis à une forte pression pour s'assurer que les patients saisissent pleinement l'information.

Les professionnels de la santé ont souligné que le choc émotionnel des patients peut rendre difficile le traitement des informations lors d'un diagnostic.

Ils ont insisté sur la nécessité de prendre en compte la capacité émotionnelle et intellectuelle du patient à comprendre les informations qui lui sont communiquées. Des facteurs tels que le stress, les connaissances et l'éducation jouent un rôle dans la quantité d'informations que les médecins donnent lors de la première visite.

Les médecins ont expliqué qu'ils essayaient de donner suffisamment d'informations clés pour que les patients comprennent leur état, mais qu'ils évitaient de les submerger. Ils laissent souvent certains détails pour la deuxième visite. Toutefois, ils ont fait remarquer qu'il n'était pas toujours facile de trouver le bon équilibre. Ils soulignent qu'il est important que les patients quittent la consultation avec une bonne compréhension de leur situation, sans se sentir surchargés.

“ Citations ”

Et bien sûr, vous devez écouter ce que le patient veut savoir. Les mauvaises nouvelles ont un impact différent sur les patients. Certains veulent tout entendre, tandis que d'autres ne veulent en savoir qu'une partie, peut-être 70 %, 80 % ou 90 %. Les familles jouent également un rôle dans la manière dont les mauvaises nouvelles sont reçues.

Selon la personne que vous avez en face de vous, vous risquez d'accroître son stress. Je ne suis donc pas sûr qu'il soit utile de demander directement « Dites-moi ce que vous avez compris » - cela semble un peu trop formel. Mais il serait peut-être intéressant d'obtenir ce retour d'information d'une manière différente. C'est un défi de savoir comment le faire.

L'un des plus grands défis est de s'adapter à la personnalité de la personne en face de soi. Cela reste, je pense, le plus grand défi.

Le principal défi, je pense, est la différence entre ce que les patients attendent ou veulent savoir et leur niveau d'éducation. L'éducation des patients est beaucoup plus variée aujourd'hui.

Souvent, nous envoyons des patients à l'étranger et ils finissent par demander des informations à plusieurs reprises. Ils ne conservent pas leurs dossiers et les services veulent tout savoir à nouveau. Ainsi, lorsqu'un patient revient des mois plus tard avec la même pathologie, nous créons un nouveau dossier. Si nous avions de meilleures connexions entre les services ou si les systèmes étaient intégrés, nous pourrions gagner du temps, mais pour l'instant, c'est très long.

Les professionnels de la santé s'expriment

Aides visuelles pour améliorer la communication

La simplification des termes médicaux rend la communication plus claire.

Les aides visuelles aident les médecins à clarifier les diagnostics pour les patients.

Les médecins utilisent des techniques créatives pour expliquer leurs diagnostics.

Le diagnostic est difficile à comprendre en raison de la complexité des termes médicaux.

Les médecins ont souligné l'importance d'utiliser des aides visuelles pour soutenir la communication verbale lors de l'annonce d'un diagnostic. Les termes médicaux liés à la maladie, à l'anatomie ou aux examens requis nécessitent souvent des éclaircissements supplémentaires, qui peuvent être apportés par un langage simplifié ou des dessins.

Certains médecins ont créé leurs propres techniques pour relever ce défi, en veillant à ce que les patients et eux-mêmes utilisent efficacement le temps limité de l'annonce du diagnostic. Ces méthodes aident les patients à mieux comprendre l'information et à atténuer l'impact émotionnel de la situation.

“ Citations ”

Je fais toujours des dessins. Les patients repartent avec un dessin en main, qui est scanné et versé dans notre dossier.

Après avoir annoncé le diagnostic, je leur montre généralement le rapport histologique. C'est avec ce rapport que j'explique l'étendue et l'agressivité de la tumeur.

Je dessine devant le patient et j'aime aussi me référer à des chiffres.

Je montre la mammographie, je prends l'exemple du sein, je montre la mammographie, je montre la biopsie, je montre tout cela, le scanner qui a été fait, tout ce qui a été fait et j'explique l'histologie, je mets tout cela dans le contexte et ensuite j'explique ce que nous devons faire.

Tout d'abord, je simplifie le vocabulaire. C'est normal, car les gens n'ont pas de connaissances en biologie ou en anatomie.

Les professionnels de la santé s'expriment

Importance d'une communication claire dans un environnement multilingues.

Les patients ont le droit d'être informés dans leur propre langue.

De nombreux médecins et professionnels de la santé soulignent la difficulté de délivrer un diagnostic dans un environnement multilingue, tel que le Luxembourg, où les patients peuvent parler plusieurs langues. Lorsque des langues couramment parlées comme le français, l'allemand, l'anglais, le luxembourgeois ou le portugais sont utilisées, la communication ne pose généralement pas de problème majeur. En revanche, lorsque des langues moins courantes, comme l'ukrainien ou le chinois, sont utilisées, une communication claire peut s'avérer plus difficile. Pour y remédier, les professionnels de santé font souvent appel à des traducteurs professionnels, à des collègues et parfois même aux membres de la famille du patient.

Un diagnostic est encore plus difficile à comprendre, s'il n'est pas dans la langue maternelle.

Malgré ces efforts, les professionnels soulignent que l'annonce d'un diagnostic de cancer est un moment charnière qui peut influencer de manière significative la réaction émotionnelle du patient et son attitude à l'égard de son traitement. La précision de la communication est donc primordiale. Les malentendus résultant d'une mauvaise traduction ou d'explications peu claires peuvent compromettre la compréhension du patient et influer sur ses décisions concernant les prochaines étapes. Les professionnels de la santé reconnaissent l'importance de veiller à ce que le message soit transmis avec précision au cours de ce moment crucial, soulignant ainsi la nécessité d'une communication claire et empathique.

“ Citations ”

Cela ne veut pas dire que tout le monde doit parler toutes les langues, mais je pense qu'il faut être capable d'entendre que oui, un patient doit être informés dans sa propre langue.

J'ai l'impression que la situation s'est améliorée ces dernières années. Auparavant, le médecin fournissait les informations du mieux qu'il pouvait, et le fait que le patient comprenne ou non n'avait pas vraiment d'importance. Aujourd'hui, il semble que les médecins cherchent activement des solutions. Nous disposons d'outils, comme un service de traducteurs de poche, que tout le monde peut utiliser.

COMMENT LES INFORMATIONS SUR LE DIAGNOSTIC SONT-ELLES COMMUNIQUÉES ?

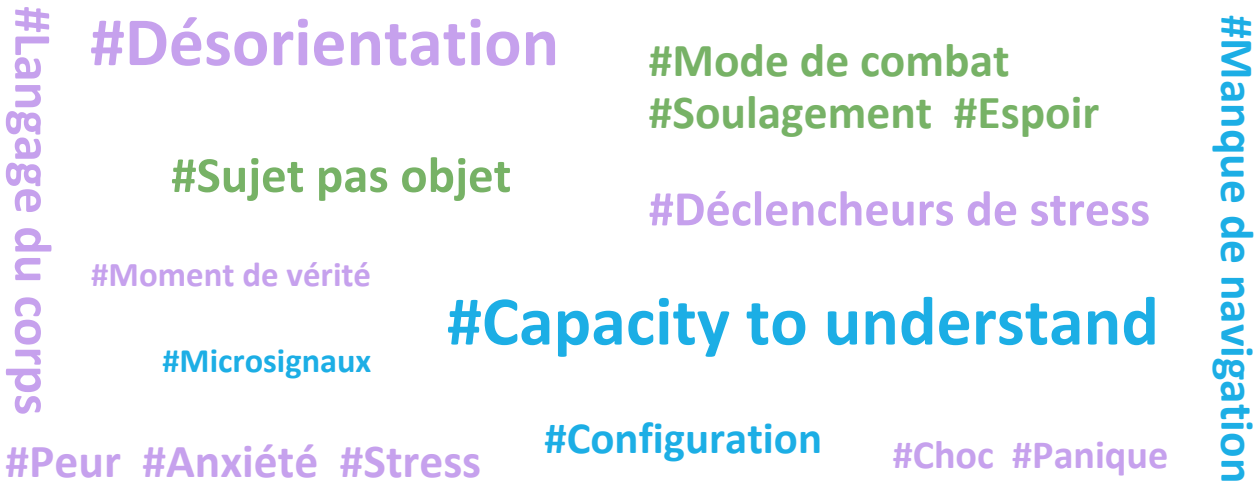
Une communication claire et bienveillante est essentielle au cours du processus de diagnostic pour les patients, les proches et les professionnels de la santé.

Pour les patients, une communication de qualité est la pierre angulaire d'une prise en charge efficace. Elle permet non seulement aux patients et au personnel médical de gagner du temps, mais aussi de réduire considérablement le stress tout au long de l'expérience. Elle les aide à comprendre leur état, à se sentir soutenus et à gérer leurs émotions, ce qui leur permet de prendre des décisions éclairées et d'affronter leur nouvelle réalité avec confiance.

Pour les proches, la clarté de leur rôle leur permet de soutenir le patient sans dépasser les limites, ce qui contribue à réduire leur stress et à renforcer leur capacité à fournir une aide significative.

Pour les professionnels de santé, la communication d'un diagnostic va au-delà des faits médicaux - elle nécessite de tenir compte des émotions du patient et d'impliquer efficacement le patient et son soignant. Une communication claire réduit les malentendus et améliore l'expérience des soins, en aidant chacun à se sentir informé et soutenu pour de meilleurs résultats.

Ce chapitre examine l'impact de la communication du diagnostic du point de vue des patients, des soignants et des professionnels de la santé, en soulignant les points forts et les domaines à améliorer.



Les patients s'expriment

Besoin de confiance, de clarté et d'orientation

L'annonce de diagnostic génère un sentiment d'impuissance.

Les patients s'inquiètent pour leur avenir et leur sécurité.

Les patients ont besoin de conseils et d'orientations clairs.

Lorsqu'ils reçoivent un diagnostic, les patients se sentent souvent submergés par la peur, l'impuissance et la panique. Pour beaucoup, le mot « cancer » évoque la fin de la vie, ce qui rend difficile l'assimilation des informations en raison du choc et des émotions fortes. Les préoccupations pratiques concernant l'avenir de leur famille, leurs enfants ou leurs responsabilités quotidiennes suivent rapidement, ce qui accroît leur stress.

Dans ces premiers moments critiques, les patients recherchent des informations claires et directes, des conseils et une compréhension de ce qui les attend. Ils veulent connaître leur diagnostic complet, les options thérapeutiques et les conséquences possibles sur leur vie quotidienne. Certains patients espèrent obtenir des réponses à toutes leurs questions lors de cette première rencontre, mais ils sont souvent déçus, car la complexité de leur situation nécessite des examens complémentaires.

“ Citations ”

Si seulement quelqu'un pouvait me dire quoi faire et comment le faire. J'avais besoin d'une direction.

Lorsqu'on vous annonce que vous avez un cancer, votre première pensée est la mort.

Ma première question a été : de combien de temps je dispose ? Que faut-il faire ?

Ils ont dit qu'ils avaient tellement de patients à gérer.

Le médecin avait demandé un scanner après l'opération, mais il l'a finalement fait avant.

Je crois que j'ai passé deux semaines sans dormir, ni jour ni nuit.

J'étais complètement perdue.

Vous n'avez aucune idée de ce qui vous attend.

J'ai immédiatement pensé à mes enfants. Quel genre de vie auront-ils ? L'un a 3 ans et l'autre n'a que 18 mois.

Soudain, vous êtes frappé par le fait que le cancer signifie généralement que vous ne pourrez pas travailler. Comment vais-je faire fonctionner mon entreprise ?

Les deux sentiments les plus forts que j'ai ressentis étaient la peur et l'anxiété. Ils sont restés en moi pendant longtemps.

J'ai l'impression d'être sur des montagnes russes émotionnelles.

Les patients s'expriment

Le rôle des signes non verbaux dans l'annonce de diagnostic

Des informations claires, données à temps et avec assurance, renforcent la confiance.

Un environnement détendu réduit le stress.

Le langage corporel a un impact sur le niveau de stress.

L'étude a montré que les patients sont très attentifs à la manière dont leur diagnostic est communiqué. Ils ont déclaré que l'attitude du médecin, le comportement du personnel et l'atmosphère générale peuvent grandement influencer leur expérience. Ces facteurs peuvent soit les rassurer et leur donner de l'espoir, soit les accabler et les empêcher d'assimiler ce qui se passe.

Les patients ont déclaré qu'un médecin calme et sûr de lui les aidait à se sentir soutenus et en sécurité. En revanche, une communication peu claire ou stressante peut les bloquer ou les empêcher d'accepter le diagnostic. Une communication claire et directe est particulièrement importante, car elle fournit des conseils dans une période difficile. Les signes non verbaux, comme le langage corporel, jouent également un rôle important dans la manière dont les patients réagissent et comprennent la situation.

“ Citations ”

Ils ont fait un scanner, mais le processus était chaotique - personne ne semblait savoir ce qu'il fallait faire.

Le second médecin n'a peut-être pas eu besoin d'aborder la question de cette manière. Elle s'est davantage attachée à établir un contact visuel, à communiquer avec moi et à me rassurer. Je n'étais pas avec la même personne lors des deux rendez-vous, et chaque médecin s'est donc adapté différemment.

J'avais l'impression de voir n'importe quelle personne disponible ce jour-là. Ils ne semblaient jamais avoir beaucoup de temps.

L'ambiance était survoltée et personne ne semblait avoir le temps. J'ai ressenti l'état d'urgence.

J'ai besoin d'un médecin qui soit calme et qui puisse m'expliquer clairement les choses.

Je pleurais, et il était presque en train de pleurer aussi. Je me suis dit qu'il était trop émotif pour annoncer ce genre de nouvelles.

Je n'ai eu aucun problème d'empathie ; mon médecin était très doux et gentil.

Les patients s'expriment

L'importance d'être considéré comme une personne et non comme une maladie

Les patients veulent être reconnus au-delà de leur cancer.

Les patients ont souligné l'importance d'être traités comme des individus, et pas seulement comme une maladie. Lorsque les professionnels de la santé reconnaissent leurs expériences et leurs points de vue uniques, ils les responsabilisent et leur donnent de l'espoir.

Les patients doivent être les moteurs de leur parcours, et non de simples participants passifs.

Cette approche permet non seulement d'aider les patients à faire face au diagnostic initial, mais aussi de les encourager à s'engager davantage et à être plus proactifs dans leur traitement en cours.

“ Citations ”

C'était incroyable. La façon dont ils travaillent est incroyable. C'est comme si on entrait dans un autre monde. Vous n'avez pas l'impression d'être une personne malade.

Le problème, c'est que le médecin ne m'a même pas regardé ; il s'est contenté de regarder son écran d'ordinateur, ce qui m'a donné l'impression d'être invisible. C'était déstabilisant, car c'est moi qui étais touchée par cette situation.

Dès le départ, il est important de prendre en compte le côté humain. Faites preuve d'un peu d'empathie si possible. Je sais qu'il n'est pas toujours facile d'annoncer un diagnostic de cancer, surtout lorsqu'on ne sait pas si la personne peut être guérie. C'est encore plus difficile lorsque le pronostic est incertain, et je le comprends. Mais cela devrait être fait différemment. Par exemple, mon oncologue s'est assis à côté de moi, m'a expliqué les choses et m'a dit : « Je comprends ». Ce genre d'annonce, bien que difficile à entendre, vous donne l'impression d'être un être humain et non un simple numéro.

Les patients s'expriment

L'annonce de diagnostic, un moment de vérité

Le parcours du diagnostic commence à des moments différents pour chaque personne, ce qui accroît le stress.

Certains patients tentent de donner un sens à des informations incomplètes.

Le personnel et les procédures médicales peuvent déclencher un stress lié à un diagnostic potentiel.

Les patients parlent souvent du diagnostic initial comme du « moment de vérité », lorsque les premiers signes des médecins ou des procédures médicales indiquent quelque chose de grave.

Ces indices précoces peuvent accroître le stress et amener les patients à commencer à chercher des informations par eux-mêmes, marquant ainsi le début de leur parcours.

La plupart du temps, ces signes se manifestent par un appel téléphonique, une visite chez un spécialiste ou des indices provenant d'autres membres du personnel médical, plutôt que directement d'un médecin.

Citations

Ils ont fait la biopsie et ont dit que les résultats arriveraient dans dix jours, mais le radiologue m'a tout de suite dit que ce n'était pas bon. Nous savions qu'il s'agissait d'un cancer, mais nous ne savions pas de quel type.

Aujourd'hui, je souris en pensant à la réaction du médecin échographiste lorsqu'il a dit : « Oui, il y a quelque chose ». C'est à ce moment-là que le stress a vraiment commencé.

J'ai demandé : « Puis-je venir avec quelqu'un, même si c'est Covid et que les visiteurs ne sont pas autorisés ? Le médecin m'a répondu : « Oui, vous devez venir avec quelqu'un ». Je savais déjà ce que cela signifiait.

L'oncologue m'a dit : « Vous devez venir avec quelqu'un parce que je vais vous donner beaucoup d'informations.

Je m'en souviens très bien. Nous faisions des courses chez Delhaize lorsque le téléphone a sonné. Ma femme m'a regardé et m'a dit : « C'est mon gynécologue ». Elle a répondu et le médecin a dit : « Vous savez pourquoi je vous appelle. Ce n'est pas une bonne nouvelle et nous devons nous rencontrer. C'était tellement surréaliste d'être là, alors que tout le monde continuait à vivre normalement. C'est à ce moment-là que notre nouveau chapitre a commencé.

Les proches s'expriment

Donner la priorité au patient

La nécessité d'une communication centrée sur le patient

Certains proches ont eu le sentiment que le médecin se focalisait davantage sur eux que sur le patient lors de l'annonce du diagnostic. Cela peut donner au patient l'impression d'être mis à l'écart de sa propre prise en charge et limiter son expression. Bien que cette attention aux proches puisse être rassurante, elle ne doit pas occulter les besoins du patient. Une communication équilibrée, qui inclut à la fois le patient et ses proches, est essentielle pour garantir une annonce respectueuse.

Les proches ont également insisté sur le fait qu'il est important de traiter le patient comme une personne à part entière, et non comme un « cas » ou comme une personne définie par sa maladie, et ce dès le départ.

Reconnaître la personne, pas seulement la maladie

Lorsque le médecin traite le patient de cette manière, il l'aide à se sentir plus maître de son propre parcours avec la maladie.

Pour les proches, cette approche peut également apporter un sentiment de soulagement, car elle montre que leur proche est traité avec respect et qu'il est plus à même de faire face aux défis qui l'attendent. Elle rassure le proche en lui montrant que le patient est considéré comme une personne à part entière, ce qui peut aider le patient et l'aidant à se sentir plus confiants pour gérer la situation ensemble.

Citations

Lorsque nous avons rencontré le chirurgien, ma femme m'a dit : « C'est le seul médecin qui m'a parlé, pas à toi. Elle m'a parlé directement ».

Le fait de s'adresser aux proches plutôt qu'au patient peut être perçu comme un manque de respect.

Le Dr X a fait un excellent travail parce qu'elle s'est concentrée sur ma femme et lui a tout expliqué. J'ai pu écouter et répéter les informations à ma femme plus tard.

Les proches s'expriment

Comprendre leur rôle et leur responsabilité

Les proches se sentent responsables de la collecte d'informations.

Ils défendent également les besoins et le bien-être du patient.

Les proches ont besoin d'informations claires sur le traitement et son impact sur la vie familiale.

Les proches ressentent souvent le besoin de prendre des notes, de mémoriser les détails et de poser des questions afin de mieux comprendre le diagnostic et les options de traitement. Parfois, ils en apprennent même plus que le patient, qui peut être submergé par l'émotion ou le stress, ce qui rend difficile l'assimilation de toutes les informations médicales. Ce rôle de « mémoire » peut être lourd, et bien que leur implication soit précieuse pour soutenir le patient, elle peut également être source de tension.

Cette responsabilité n'est pas toujours clairement expliquée ni anticipée, laissant les proches face à des tâches auxquelles ils ne sont pas préparés ou qu'ils ne se sentent pas capables de gérer. Si leur soutien est indispensable pour le bien-être du patient, il est essentiel que leurs droits, leurs attentes et leur capacité à comprendre la situation soient clairement définis et abordés de manière transparente, afin que les deux parties puissent naviguer ensemble dans cette période difficile avec un soutien approprié.

“ Citations ”

Donner plus d'informations aux membres de la famille qu'au patient peut sembler irrespectueux. Nous avons soutenu ma femme du mieux que nous pouvions, et nous avons parfois eu besoin de parler avec les médecins dans le couloir parce que c'était important pour elle. Je me sentais capable de gérer cela, mais tous les membres de la famille ne sont pas forcément aussi réfléchis ou capables. Certains peuvent avoir de bonnes intentions, mais causer plus de mal que de bien. Le personnel médical doit réfléchir à la manière dont l'implication des membres de la famille peut influer sur la situation.

Nous nous sommes sentis écoutés et entendus. Nous avons probablement posé des questions idiotes, mais nous ne nous sommes jamais sentis stupides. Le personnel médical nous a traités avec respect et ne nous a pas pris de haut. Nous étions considérés comme des patients en détresse.

Nous nous mettons en mode combat et nous nous concentrons sur nous-mêmes. En tant que mari, je devais être fort pour ma femme, mes enfants et notre famille élargie. Nous étions frappés de toutes parts. Nous devions nous battre jusqu'à la fin - gagner, fuir ou perdre. Mais nous devions nous battre pour nous-mêmes. Il fallait du courage. Rien d'autre ne comptait.

Les professionnels de la santé s'expriment

Adapter la communication à la compréhension du patient

Les médecins se sentent responsables de transmettre des messages clairs.

Les professionnels de la santé reconnaissent qu'il n'existe pas de méthode unique pour délivrer un diagnostic. Certains choisissent une approche directe et franche, tandis que d'autres préfèrent une approche plus sensible qui tient compte de l'impact émotionnel et du contexte. Il peut s'agir d'utiliser un ton doux et d'être proche du patient. La manière dont les informations sont partagées est souvent adaptée en fonction de l'état émotionnel du patient ou de l'aidant et de sa capacité à comprendre.

“ Citations ”

L'amélioration de la communication passe par la pratique et l'apprentissage par essais et erreurs, en remarquant les réactions sur le visage du patient ou de la famille. Malheureusement, nous ne recevons pas beaucoup de formation dans ce domaine.

J'ai l'impression d'avoir amélioré ma capacité à lire les signes non verbaux, ce qui m'aide à adapter mon approche à chaque personne. Je m'efforce de communiquer d'une manière qui leur convient.

Les médecins adaptent leur communication en fonction de la capacité de compréhension du patient.

De nombreux professionnels de la santé mentionnent que l'expérience leur apprend à lire les signaux non verbaux dans la réaction du patient, ce qui leur permet de savoir quand changer leur approche. Certains pensent qu'une formation plus poussée aux techniques de communication pourrait améliorer leur capacité à gérer ces conversations et à veiller à ce que le patient comprenne et assimile réellement l'information.

Je suis devenu plus direct, surtout lorsqu'il s'agit d'annoncer des métastases. L'expérience m'a appris qu'il ne sert à rien de rassurer à tort les gens, je préfère donc être direct.

Les diagnostics médicaux sont froids et scientifiques, et ils doivent l'être. Mais il est important de savoir comment l'information est délivrée, comment elle est encadrée et communiquée d'une manière qui convient à la personne.

Nous passons par une courbe d'apprentissage, surtout au début. Avec le temps, nous prenons confiance en nos méthodes. Ce n'est pas toujours parfait, mais en écoutant suffisamment, on commence à obtenir un retour d'information immédiat de la part du patient. C'est pourquoi il est important de dialoguer avec le patient, d'observer ses réactions et de réagir en conséquence.

TROUVER LE BON ÉQUILIBRE : EMPATHIE ET INFORMATION MÉDICALE

L'annonce d'un diagnostic marque un tournant dans la prise en charge du patient. C'est un moment où la communication claire des informations médicales est cruciale, tout comme l'empathie.

Pour les patients, recevoir un diagnostic n'est pas seulement une question de compréhension des termes médicaux, mais aussi de connaissance de leur état et des possibilités de traitement. Cela les responsabilise et les aide à reprendre le contrôle. Cependant, le poids émotionnel d'une telle nouvelle peut être écrasant.

De même, **les proches** apprécient la combinaison de données factuelles pour maintenir l'espoir et de liens émotionnels pour soutenir le patient.

L'empathie des **professionnels de la santé** joue un rôle essentiel en rassurant et en apportant un soutien émotionnel, aidant ainsi les patients à naviguer sur le chemin de la guérison. Les soignants et les membres de la famille vivent eux aussi ce parcours et ont besoin d'informations claires et d'un soutien émotionnel pour garder l'espoir et la résistance.

Le défi pour les professionnels de la santé est de trouver un équilibre entre des explications médicales claires et l'empathie nécessaire pour répondre aux besoins émotionnels, en favorisant la confiance et une communication ouverte.

Ce chapitre examine comment l'équilibre délicat entre l'empathie et les informations médicales est crucial pour créer un environnement favorable aux patients et aux soignants pendant la phase de diagnostic. En donnant la priorité à la fois aux éléments objectifs et émotionnels de la communication, les professionnels de santé peuvent contribuer à une démarche qui n'est pas seulement informative, mais aussi pleine de bienveillance et compréhensive.

#Confiance

#Empathie

#Mauvaises nouvelles

#Formation

#Rester neutre

#Diagnostic en deux étapes

#Information médicale

#Conversation difficile

#Espoir

#Options de traitement

#Compétences en communication

#Espoir fondé sur des preuves

Les patients s'expriment

Importance d'une communication claire fondée sur des preuves

Les patients apprécient de recevoir des informations claires.

Les informations fondées sur des preuves contribuent à instaurer la confiance.

Les patients ont souligné que leur confiance lors d'un diagnostic dépendait en grande partie des informations claires, détaillées et fondées sur des preuves qu'ils recevaient concernant les traitements possibles qui s'offraient à eux. Ils se sentent rassurés lorsque les médecins leur expliquent non seulement les choix possibles, mais aussi les raisons de chaque décision.

Cette transparence leur a permis de mieux comprendre leur situation et de se sentir respectés en tant que participants actifs à leurs soins. En conséquence, ils ont été davantage responsabilisés et ont développé une plus grande confiance dans leur médecin, ce qui leur a permis d'envisager avec plus d'assurance les prochaines étapes de leur traitement.

“ Citations ”

Mon oncologue m'a dit : « Vous avez un cancer, mais il est très peu probable qu'il soit fatal. Nous pouvons le guérir ». J'aurais aimé entendre cela au moment du diagnostic.

J'ai accès aux dernières options thérapeutiques ici au Luxembourg.

J'ai été rassurée de savoir que le protocole de traitement du cancer du sein est standardisé dans le monde entier. Il y a eu suffisamment de progrès pour savoir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, ce qui m'a donné confiance.

Elle a déclaré : « Ce n'est plus comme avant, quand c'était toujours une condamnation à mort. J'ai suivi des traitements - sept lignes de traitement. Si le premier ne marche pas, il y a le deuxième, puis le troisième, et même le quatrième. Nous vous donnerons tout ce dont vous avez besoin. Oui, c'est une maladie chronique et elle reviendra, mais nous vous maintiendrons en vie et en bonne condition, pour que vous puissiez vivre une vie normale.

Il était très important pour moi de savoir que des mesures étaient prises. Mon oncologue m'a tout expliqué en détail - le plan de traitement, qui comprenait quatre cycles de chimiothérapie intensive et douze cycles plus courts sur une période de six mois. Ce n'était pas facile, mais c'était plus gérable.

Les patients s'expriment

L'importance de la communication empathique

Les patients ont besoin d'être rassurés et de faire preuve d'empathie.

Les patients ont besoin d'informations transmises de manière claire et calme pour instaurer la confiance.

Les patients ont souligné que l'un des aspects les plus importants de l'annonce du diagnostic est l'équilibre entre la communication d'informations claires sur les traitements possibles et l'expression d'une véritable empathie envers leurs préoccupations. Ils ont insisté sur le fait que de simples paroles rassurantes, telles que « ça va aller », ne sont pas réconfortantes. Ce dont ils ont réellement besoin, c'est d'une véritable empathie, qui passe par la reconnaissance de leurs émotions et la compréhension du poids de l'annonce qu'ils reçoivent.

Cela signifie qu'il faut prendre le temps d'écouter leurs craintes, leur donner des réponses réfléchies et faire preuve de patience pendant qu'ils assimilent les informations difficiles. Une telle empathie aide les patients à se sentir soutenus et respectés, ce qui leur permet de faire face plus facilement à la situation.

“ Citations ”

La façon dont mon gynécologue communiquait était parfaite pour moi. Il est très précis, c'est pourquoi je l'ai choisi. Il m'a tout expliqué de manière claire et factuelle, sans tomber dans l'excès d'émotion. Cela a bien fonctionné pour moi.

Ce qui a été vraiment important pour moi, c'est quand elle m'a dit : « Le pronostic est bon ». Cela a tout changé. Elle n'a pas dit que j'allais guérir ou que tout irait bien, mais simplement que le pronostic était bon. À partir de ce moment-là, j'ai senti un changement d'état d'esprit, j'ai arrêté de pleurer et j'ai pu dormir à nouveau.

Cela aurait fait une différence s'il l'avait annoncé d'une manière plus humaine. Je ne suis pas la seule à ressentir cela ; nous en parlons dans les groupes de soutien et les noms de certains médecins reviennent plus souvent. Peut-être qu'un peu plus d'empathie aurait aidé. J'ai eu l'impression d'être très froide. Bien sûr, il ne faut pas dramatiser, mais l'empathie aurait été appréciée.

J'ai simplement demandé au chirurgien ce que je devais dire à mes enfants, qui se trouvaient à proximité à 8h30 du matin. Il m'a donné les mots justes. Puis, voyant que j'étais un peu secouée, il a fait preuve d'empathie en posant sa main sur mon épaule ou mon bras et m'a dit : « On va bien s'occuper de vous ». Je n'avais besoin de rien de plus à ce moment-là.

Les patients s'expriment

Le besoin d'être rassuré

Les médecins calmes aident les patients à rester calmes.

La confiance repose sur la connaissance et la compréhension.

Les patients ont souligné que le fait de recevoir des informations claires et rassurantes lors de l'annonce du diagnostic est essentiel pour leur confiance et leur tranquillité d'esprit. Ils ont insisté sur l'importance que les médecins fournissent des explications honnêtes et détaillées sur le diagnostic et les options de traitement, afin de mieux comprendre leur situation.

Les patients ont également indiqué qu'il était essentiel de les rassurer sur les compétences et l'expertise de leur médecin, car cela renforce leur confiance dans les soins qu'ils reçoivent. Le fait de savoir que leur médecin est bien informé et compétent permet aux patients de se sentir plus sûrs des décisions qu'ils prennent en matière de traitement. Ce sentiment de confiance et d'assurance joue un rôle essentiel pour que les patients se sentent soutenus dans leur parcours de soins.

“ Citations ”

Le médecin s'est montré serviable et professionnel, mais pas émotif.

Ils ont été professionnels ; je ne m'attendais pas à de la sympathie.

Les gens sont très anxieux à ce moment-là. Si un professionnel de la santé montre sa propre anxiété, le patient peut se sentir encore plus mal.

Si vous savez déjà ce qu'il faut faire et comment le faire, le rôle du médecin est de me guider. C'est ce que j'attends de lui.

Les proches s'expriment

Le besoin d'empathie et d'informations claires

Les proches apprécient l'équilibre entre l'empathie et les informations médicales.

Les proches apprécient les informations claires et concrètes.

Les proches, comme les patients, soulignent l'importance d'une approche compatissante lorsqu'il s'agit de communiquer dans les moments difficiles. Pour certains d'entre eux, il est essentiel de disposer d'informations claires et concrètes pour garder espoir.

Cela inclut la compréhension des statistiques, des raisons derrière les choix médicaux et des options disponibles. Pour d'autres, l'aspect le plus important est l'empathie et l'établissement d'une véritable relation humaine entre le médecin et le patient. Sans cela, les aidants se sentent frustrés et bouleversés, ce qui peut affecter leur confiance dans le système de santé.

“ Citations ”

Elle a tout expliqué clairement et le rendez-vous a duré une heure.

Elle a fourni des informations importantes qui nous ont donné de l'espoir - un espoir concret étayé par la recherche.

Il nous a demandé de partir à plusieurs reprises. Il a manqué d'empathie, de respect et de capacité à fournir des informations.

Il a été très présent et bienveillant avec nous. Juste avant de retirer le plâtre, l'on pouvait immédiatement percevoir s'il faisait preuve d'empathie ou non. Cela se ressent. C'est quelque chose qui manque vraiment au Luxembourg : écouter le patient, l'informer et instaurer une communication ouverte.

Les professionnels de la santé s'expriment

Des informations claires pour assurer une bonne compréhension

Fournir des informations aux patients permet de renforcer leur confiance.

Les professionnels de la santé soulignent qu'il est essentiel de fournir une image complète et claire lors de la communication d'un diagnostic. Ils s'attachent à traduire des informations médicales complexes en un message compréhensible pour les patients, en s'appuyant sur des rapports médicaux, des statistiques et d'autres documents pertinents pour étayer leurs explications.

Les professionnels de santé disent que rester objectif durant l'annonce de diagnostic est essentiel.

Le défi des médecins : s'assurer que le patient a compris.

Cela permet d'instaurer un climat de confiance et de s'assurer que les patients reçoivent les informations dont ils ont besoin sans ressentir d'anxiété supplémentaire.

De nombreux médecins insistent sur la nécessité de consacrer 30 à 45 minutes à ces premières discussions, non seulement pour faire l'annonce, mais aussi pour vérifier que les patients ont bien compris l'information. Ils ont l'impression que cette approche permet de trouver le bon équilibre entre les données détaillées et la compréhension du patient, créant ainsi un sentiment de sécurité et de confiance dans les soins qu'il recevra.

“ Citations ”

Après avoir posé le diagnostic, je montre généralement au patient le rapport histologique. Ce rapport permet d'expliquer la taille de la tumeur et son degré d'agressivité.

Sur le plan médical, nous consacrons environ 30 minutes à l'explication, à la révision des images, à l'examen de ce qu'ils ont compris lors de nos discussions précédentes et à l'examen de leur plan de traitement.

Les professionnels de la santé doivent pouvoir communiquer de manière adaptée et précise, en utilisant un langage qui respecte la capacité de compréhension du patient. Nous ne nous adressons pas à des enfants, mais à des adultes capables d'une compréhension réfléchie lorsque nous communiquons clairement.

Nous sommes avant tout des scientifiques, et rassurer les patients consiste notamment à leur expliquer ce qui se passe physiquement dans leur corps afin qu'ils puissent mieux comprendre la situation.

Les professionnels de la santé s'expriment

L'importance d'une formation en communication

Certains professionnels de santé souhaiteraient des formations en communication.

Pour certains médecins, il n'est pas toujours facile de trouver le bon équilibre entre la présentation d'informations médicales et la manifestation d'empathie, et cela demande une préparation réfléchie. Beaucoup de médecins acquièrent cet équilibre avec le temps, grâce à l'expérience et aux interactions directes avec les patients.

Toutefois, certains professionnels de la santé soulignent la nécessité d'une formation structurée.

Des formations pour apprendre à annoncer un diagnostic.

Ils suggèrent d'intégrer des formations sur les compétences relationnelles dans l'éducation médicale ou d'offrir un développement professionnel continu axé sur la communication et l'empathie, ce qui améliorerait considérablement le contact avec le patient. Ce type de formation peut aider les médecins à mieux comprendre les patients, les faisant se sentir écoutés et soutenus tout en leur fournissant des informations claires et basées sur des preuves.

“ Citations ”

Il est évident qu'une formation adéquate est essentielle et qu'elle devrait commencer dans les universités et se poursuivre par des stages. Notre enseignement médical est excellent et hautement scientifique, et il est important de le maintenir. Toutefois, nous devons également travailler sur les compétences en matière de communication. Des progrès ont été réalisés, mais il reste encore du travail à faire. Personnellement, j'ai bénéficié d'une formation continue pour m'améliorer dans ce domaine.

La communication est un domaine auquel il faut accorder plus d'attention. À mon avis, nous devrions également donner la priorité à la formation dans ce domaine. Par exemple, en oncologie, nous avons maintenant des étudiants, mais je ne suis pas sûr que leur cursus comprenne une formation à la communication.

Je serais certainement intéressée par une formation sur la manière d'annoncer les diagnostics car, en réalité, c'est quelque chose que nous apprenons sur le tas. Pendant ma formation initiale, je n'ai eu accès à aucun programme structuré.

COMPRENDRE LE CONTEXTE SOCIOCULTUREL DU PATIENT ET S'Y ADAPTER

L’annonce d’un diagnostic entre deux personnes : l'une dotée de connaissances et l'autre en position de vulnérabilité.

Ce moment permet non seulement de transmettre des informations médicales cruciales, mais sert également de point de départ à l'établissement d'une relation entre le médecin et le patient.

Les professionnels de la santé doivent être préparés à reconnaître et à prendre en compte les origines socio-économiques, linguistiques et culturelles des patients. Ces facteurs influencent considérablement la manière dont les patients comprennent et interprètent un diagnostic, ce qui a une incidence sur leur réaction émotionnelle, leur volonté de s'engager dans un traitement et leur capacité à faire face à une situation difficile.

La sensibilisation culturelle joue un rôle clé dans ce processus.

Elle affecte le style de communication, la manière dont les signaux verbaux et non verbaux sont interprétés et la dynamique de l'autorité dans l'interaction. Par exemple, un **patient** issu d'une culture qui respecte fortement l'autorité peut éviter de poser des questions importantes par déférence pour le médecin. À l'inverse, un patient issu d'une culture où les normes sont plus informelles peut poser de nombreuses questions, s'attendant à un dialogue collaboratif.

Ce chapitre explore les perspectives des patients et des professionnels de la santé sur la manière dont les facteurs socioculturels influencent la communication en matière de diagnostic, en soulignant les défis, les opportunités et les stratégies pour des interactions plus efficaces.

#Socio-culturel
#Adaptation
#Interculturel
#Sensibilité à la culture
#Défis liés aux soins de santé
#Obstacles
#Signaux non verbaux
#Langage corporel
#Contexte des patients
#Attentes
#Diversité de langues

Les patients s'expriment

Prendre en compte le parcours unique de chaque patient

Les patients apprécient d'être considérés comme des individus ayant une histoire unique.

Les patients ont souligné l'importance d'une approche qui tienne compte de leurs parcours uniques et de leurs histoires personnelles. Ils reconnaissent les difficultés du système de santé, telles que les ressources limitées et la surcharge de travail des médecins. Cependant, ils ont souligné à quel point les interactions avec les professionnels de la santé qui prennent le temps d'écouter et de montrer une véritable attention leur sont bénéfiques.

Ils apprécient que les professionnels de la santé reconnaissent leur parcours.

Les patients ont déclaré que lorsque les médecins, les infirmières et les coordinateurs de soins s'efforcent d'établir un contact personnel avec eux, ils ont le sentiment d'être remarqués et appréciés. Cette attention personnalisée les aide à se sentir plus confiants dans les soins qui leur sont prodigués et plus enclins à s'engager dans leur plan de traitement. Pour beaucoup, le contact humain dans les soins de santé est aussi vital que les soins médicaux eux-mêmes.

“ Citations ”

Elle s'est beaucoup attachée à croiser mon regard, à communiquer avec moi, à me rassurer. Mais ce n'était pas la même personne lors des deux rendez-vous, donc à chaque fois, ils se sont adaptés à moi.

Il est important de laisser le patient le moins possible dans l'ignorance. Comment le dire ? Chacun réagit différemment, mais la période qui précède le diagnostic et son annonce est tout aussi importante que le diagnostic lui-même. C'est à ce moment-là que le poids émotionnel est le plus lourd. Vous savez que quelque chose ne va pas. Vous sortez peut-être d'une mammographie de routine, d'un examen médical, d'une visite chez le gynécologue ou d'une consultation avec votre médecin au sujet d'un autre type de cancer.

Les patients s'expriment

L'impact de la culture sur la communication

Les patients savent que leur culture influence leur compréhension.

Les patients ont souligné que leur compréhension d'un diagnostic est souvent influencée par les signes non verbaux donnés par les professionnels de santé lors des conversations. Ces signes peuvent être fortement influencés par les attentes culturelles. Cependant, les patients ne perçoivent pas toujours ces signaux de la manière dont ils étaient destinés. Par exemple, un langage formel, un contact visuel limité ou une attitude plus réservée peuvent être perçus comme un signe de mauvaise nouvelle, surtout si les patients viennent de cultures où la communication est plus ouverte, impliquant le toucher, les expressions faciales ou d'autres gestes d'empathie et de soutien.

Comprendre les cultures évite les malentendus.

Les patients ont déclaré que lorsque les professionnels de la santé ne tiennent pas compte des différences culturelles, cela peut entraîner une certaine confusion et un stress supplémentaire. Cela peut créer un sentiment d'incertitude et d'anxiété, car les patients peuvent mal interpréter la situation ou se sentir déconnectés des médecins. En tenant compte du contexte culturel et en s'y adaptant, les professionnels de la santé peuvent assurer une communication plus claire, réduire les malentendus et créer un environnement plus rassurant et plus favorable pour les patients.

“ Citations ”

Par exemple, lorsque des hommes politiques se rendent dans un autre pays, ils disposent d'une équipe qui les aide à se familiariser avec la culture locale. Leur secrétaire leur donne un briefing sur les points culturels importants à connaître avant leur départ.

Un ami m'a donné les coordonnées d'un psychologue dans la région de Nantes. Il est originaire du Venezuela, il comprend donc bien la culture latino-américaine, mais il parle aussi d'autres langues de la région. Le fait qu'elle soit vénézuélienne lui permet de comprendre plus facilement nos valeurs, nos émotions et notre façon de penser. J'ai vécu dans plusieurs pays différents et j'ai remarqué que la façon dont les gens s'expriment change. Je peux voir les différences entre la façon dont les Suisses, les Allemands, les Français, les Luxembourgeois, les Espagnols et les Latinos communiquent. Chaque culture est complètement différente.

Les professionnels de la santé s'expriment

Comprendre la situation du patient

Tenir compte du contexte social, professionnel et familial du patient.

Les professionnels de la santé soulignent qu'il est essentiel d'apprendre à connaître le passé et la situation d'un patient pour pouvoir poser un diagnostic adapté à ses besoins. Cependant, cela peut s'avérer difficile. Les médecins utilisent souvent différentes approches, pour en savoir plus sur la vie familiale du patient, sa situation professionnelle et sa capacité à comprendre les informations médicales.

Citations

Comprendre le patient, c'est avoir des informations de base sur sa vie, ce qui est crucial pour la façon dont nous l'abordons, qu'il ait une famille, des enfants ou un parent handicapé à la maison.

Le processus dépend un peu du degré de préparation du patient lorsqu'il arrive. De nombreux patients sont envoyés par un autre médecin, de sorte que la plupart d'entre eux sont plus ou moins conscients de leur diagnostic. Certains peuvent être dans le déni ou espérer un résultat différent. D'autres peuvent agir comme s'ils ne savaient rien du tout.

Les médecins adaptent les informations au profil du patient.

Les médecins affirment que le ton et la manière dont ils présentent le diagnostic sont souvent influencés par cette compréhension initiale. Les connaissances acquises au cours de ces premières conversations les aident à communiquer d'une manière réfléchie et adaptée à la situation spécifique du patient.

L'un des plus grands défis consiste à s'adapter à la personnalité du patient en face de soi. Je crois que c'est le plus grand défi que nous ayons à relever.

Je demande souvent : « Que pensez-vous ? Que savez-vous ? Dites-le-moi avec vos propres mots ». Cela m'aide à évaluer ce qu'ils comprennent et s'ils veulent ou peuvent comprendre. Je recherche également les limites cognitives, les barrières linguistiques ou les signes de déni.

Il faut commencer par se faire une idée de l'identité du patient et de son niveau de compréhension. Il est plus facile de communiquer avec certaines personnes qu'avec d'autres, et nous devons donc adapter notre conversation à la personne qui se trouve en face de nous. Il faut du temps pour établir ce lien, mais ensuite nous pouvons être ouverts et honnêtes lorsque nous annonçons la nouvelle.

Les professionnels de la santé s'expriment

L'impact des différences culturelles

Une société multiculturelle exige une communication adaptée avec les patients

Les médecins ont souligné que les différences culturelles ajoutent une couche supplémentaire de complexité à la communication. Ces différences jouent un rôle crucial dans la manière dont les patients perçoivent leur diagnostic. En plus de parler la même langue, les médecins doivent comprendre les nuances culturelles qui influencent la façon dont leur message est reçu.

Le défi de la communication interculturelle

Cela inclut la prise en compte de la façon dont leur ton de voix, leur langage corporel et leur contact visuel peuvent être perçus par des patients de cultures différentes. La plupart du temps, les médecins s'appuient sur leur expérience pour gérer ces différences culturelles. Cependant, ils ont indiqué que la formation interculturelle pourrait les aider à mieux se connecter avec les patients. Malgré cela, ce type de formation a rarement été évoqué par les médecins lors des entretiens.

“ Citations ”

En tout cas, j'ai l'impression d'avoir amélioré ma capacité à capter les signaux non verbaux, ce qui me permet d'adapter mon approche à différentes situations et de l'adapter spécifiquement à la personne. Je pense qu'elle est adaptée à la personne.

C'est une question de génération et de culture. Au Luxembourg, il y a beaucoup de diversité - il n'y a pas que des Luxembourgeois, mais des gens de toutes origines. Et c'est aussi un grand défi.

Nous avons actuellement un patient ukrainien, et c'est très difficile. Dans ce cas, nous devons compter sur un membre de la famille pour communiquer. Pour les Syriens, il y a généralement des traducteurs, mais c'est encore relativement rare. En général, nous trouvons une infirmière ou une de nos secrétaires qui parle portugais. Ces personnes ne viennent généralement pas seules. Il y a des réfugiés - des réfugiés syriens ou souvent des réfugiés éthiopiens. Ils viennent généralement avec quelqu'un du refuge ou d'une organisation comme Caritas. Mais il est vrai que sans communication interculturelle, cela devient difficile, et cela ne fait pas partie de notre quotidien.

Lorsque je remplace d'autres médecins, les patients me disent souvent : « Ne parlez pas de ça ». Ils ne veulent pas savoir certaines choses ou qu'on leur demande pourquoi ils reçoivent tel ou tel traitement. Cela est souvent lié à des différences culturelles et générationnelles. Au Luxembourg, il y a des gens d'origines diverses, et pas seulement des Luxembourgeois, ce qui rend la communication difficile. Certaines langues ont un ton qui peut paraître agressif ou trop direct, même si ce n'est pas l'intention. Par exemple, le russe peut sembler réservé, alors que l'espagnol et le portugais sont plus émotionnels, ce qui rend l'adaptation difficile.

ACCÈS RAPIDE À DES INFORMATIONS PERTINENTES ET FIABLES

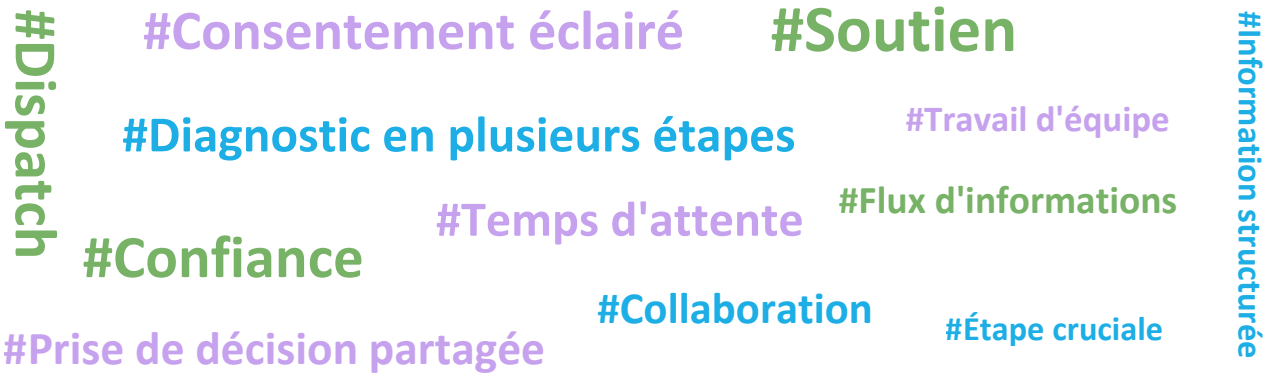
L'annonce d'un diagnostic doit être considérée comme le début d'une conversation continue, et non comme un moment unique de mauvaise nouvelle.

Cette approche permet aux patients de traiter l'information par étapes, de poser des questions et de se sentir plus maîtres de leur prise en charge, évitant ainsi le sentiment de débordement qui peut découler d'une annonce unique. Elle aide également les proches à mieux comprendre la situation et à accompagner leurs proches tout au long du processus. Pour faciliter l'assimilation des informations, il est bénéfique de répartir l'annonce sur plusieurs rencontres, en impliquant différents professionnels de la santé, afin de garantir clarté et compréhension approfondie.

Un élément crucial de ce processus est de s'assurer que les patients et les proches partagent une compréhension commune de ce qui les attend. Fournir une vue d'ensemble claire du traitement permet de mieux anticiper les étapes à venir, de réduire l'incertitude et de favoriser une prise de décision éclairée.

Cela permet non seulement de renforcer la confiance dans l'équipe soignante, mais aussi de donner aux patients et à leurs proches les moyens de jouer un rôle actif dans le processus de prise de décision. Il en résulte un meilleur engagement, des choix plus éclairés et un plus grand sentiment de contrôle à mesure qu'ils avancent.

Ce chapitre souligne l'importance de considérer l'annonce du diagnostic comme un processus continu, impliquant de multiples étapes et professionnels de santé. En décomposant l'information et en impliquant toutes les parties, on contribue à instaurer la confiance, à préparer chacun aux étapes suivantes et à faire en sorte que les patients et les proches se sentent plus confiants et soutenus tout au long de leur parcours.



Les patients s'expriment

Les défis liés à la communication des informations médicales

Les patients doivent être préparés à l'inattendu.

Les patients préparés gèrent mieux l'incertitude.

Les patients s'attendent à recevoir toutes les informations de leur oncologue en même temps.

Les patients ont exprimé les difficultés qu'ils rencontrent lorsque les différents aspects de leur diagnostic ne sont pas communiqués en même temps et que des informations supplémentaires proviennent de diverses sources, telles que les oncologues, les spécialistes, les coordinateurs de soins (Case manager), les infirmières spécialisées dans le traitement du cancer, les psychologues et les diététiciens.

Les patients ont indiqué que, s'ils ne sont pas informés dès le début du processus et s'ils ne comprennent pas qu'il est essentiel que les informations soient partagées entre les différents professionnels de santé, cela génère de l'insécurité et de la frustration. Cette incertitude les amène souvent à chercher des réponses sur internet, parfois sur des sites peu fiables, ou à chercher des avis et des traitements à l'étranger.

Les patients ont souligné l'importance d'être préparés aux différentes étapes du processus et de comprendre les différences entre elles. Savoir à quoi s'attendre et quand s'y attendre peut réduire considérablement le stress et éviter des démarches inutiles, comme des appels répétés ou des questions.

Ce retour souligne l'importance pour les professionnels de santé de communiquer clairement le processus et les étapes à suivre. Une telle approche aide à réduire le stress et évite les démarches répétitives, ce qui permet aux patients et à leurs proches de se sentir plus confiants et soutenus.

Citations

Je comprends que mon oncologue soit très occupé et qu'il n'ait pas le temps de tout expliquer en détail. Il serait utile de disposer d'une ressource fournissant des explications claires. Par exemple, un guide structuré ou un arbre de décision avec de brèves explications à chaque étape, comme « Vous êtes ici à cause de XYZ », au lieu de quoi j'ai dû tout comprendre en faisant des recherches sur YouTube.

L'attente des résultats d'une biopsie est stressante. Il est important de ne pas tirer de conclusions hâtives, mais la longue attente des résultats est un problème qui doit être abordé et amélioré.

Nous avons besoin d'un professionnel de la santé pour nous aider à faire la distinction entre ce qui est lié au cancer et ce qui ne l'est pas. Parfois, dans les moments de panique, nous pensons que tout est lié au cancer, mais ce n'est pas toujours vrai. Disposer d'un soutien pour faire ces distinctions serait utile d'un point de vue médical et soulagerait l'esprit des patients. Les médecins généralistes ne sont pas des experts en tout, c'est pourquoi des conseils et des informations clairs feraient la différence.

L'infirmière spécialisée dans les seins m'a beaucoup aidée et m'a fourni toutes les informations dont j'avais besoin, y compris des dépliants de la Fondation contre le cancer et d'Europa Donna. Cependant, je n'ai jamais fait appel à eux, sauf pour obtenir de l'aide pour une perruque.

Les patients s'expriment

L'importance de bien comprendre le parcours de soins

Des informations claires et structurées renforcent la confiance entre les patients et les médecins.

Le manque de clarté laisse les patients désorientés et anxieux.

Les patients insistent sur l'importance d'avoir une vue claire de leur parcours de soins. Ils soulignent la nécessité de comprendre qui est impliqué dans leur prise en charge, quelles étapes ils doivent suivre et les décisions qu'ils devront prendre. Lorsque les professionnels de santé fournissent ces informations de manière claire, les patients se sentent plus en sécurité, confiants et mieux préparés à prendre des décisions éclairées sur leur traitement. Cette clarté favorise également un sentiment de collaboration avec les professionnels de santé, renforçant ainsi la confiance dans le processus de soins.

Cependant, les patients soulignent également que l'information peuvent provnir de différentes personnes ou services.

Ils reconnaissent qu'ils ne recevront pas tous les détails de la part d'un seul professionnel de la santé, mais le fait de savoir où et de qui attendre les informations les aide à gérer leurs attentes. En l'absence d'un plan clair, les patients sont souvent désorientés et peuvent chercher des réponses sur des sites web peu fiables ou demander un deuxième avis, ce qui peut entraîner des retards dans leur traitement et augmenter leur stress.

Les patients soulignent qu'il est essentiel de fournir un aperçu clair et structuré du parcours de soins, en détaillant les étapes importantes et les points de contact clés. Cette approche leur permet de se sentir mieux informés, de réduire leur anxiété et d'instaurer un climat de confiance avec les professionnels de santé. En fin de compte, elle permet aux patients de se sentir davantage maîtres de leur traitement, ce qui se traduit par un meilleur engagement et une plus grande confiance à mesure qu'ils avancent dans leur parcours de soins.

“ Citations ”

Lors du premier rendez-vous, il s'agit essentiellement d'une démarche administrative : vous prenez rendez-vous, vous payez votre facture et vous partez. La confiance commence réellement à s'établir lors de la consultation avec le médecin, et elle doit être renforcée et maintenue par des interactions et un soutien continus tout au long du parcours de soins.

Personnellement, je n'ai pas cherché beaucoup d'informations sur les différentes étapes. Mon partenaire et moi avons essayé de suivre nous-mêmes l'évolution de la situation en établissant une liste. J'ai évité les recherches en ligne parce que, sur Internet, on a souvent l'impression que le pire scénario est le seul présenté. J'ai préféré m'en remettre aux experts en cancérologie.

Les proches s'expriment

La nécessité d'une approche progressive

L'information doit être transmise de manière structurée par étapes.

Une approche progressive permet de réduire les frustrations et les malentendus.

Les proches soulignent que le fait de fournir de grandes quantités d'informations en une seule fois peut submerger les patients, ce qui les empêche de traiter et de retenir les détails essentiels. Ils suggèrent que les informations soient divisées en portions plus petites et plus faciles à gérer et qu'elles soient communiquées étape par étape. Cette approche permettrait non seulement de réduire les frustrations et les malentendus, mais aussi de donner aux patients le temps de réfléchir et de préparer des questions supplémentaires pour les visites suivantes.

Les proches soulignent également l'importance de distinguer clairement les étapes des soins et les rôles des différents professionnels de santé impliqués, tels que les gestionnaires de cas, les psychologues et les diététiciens. La compréhension de ce réseau aiderait les proches à hiérarchiser leurs propres questions, en remettant les moins urgentes à plus tard et en se concentrant sur les préoccupations immédiates.

En comprenant mieux le processus, les proches pensent pouvoir rester plus calmes et plus patients, offrant ainsi un soutien émotionnel précieux aux patients dont ils s'occupent. Cette approche structurée favoriserait en fin de compte une meilleure communication et une meilleure collaboration entre toutes les parties concernées.

“ Citations ”

J'aurais apprécié que l'on me contacte pour m'expliquer plus en détail le processus et ce qui arriverait à ma femme à chaque étape (effets secondaires du traitement, comment réagir, ce que je peux faire pour la soutenir). Par exemple, il aurait été utile de savoir que si elle vomit pendant deux jours, c'est normal, ou quand aller à l'hôpital avec elle.

Ne donnez pas toutes les informations sur la maladie, le traitement et le processus en une seule fois. Au lieu de cela, organisez plusieurs petits rendez-vous structurés.

Les proches s'expriment

Une information coordonnée et en temps utile

Garantir un processus de soins mieux coordonné.

Les proches aidants insistent sur le fait que l'information ne doit pas venir d'un seul médecin. Ils soulignent l'importance d'avoir plusieurs moments où l'information est partagée au bon moment. Cela permet de garantir que les patients, les aidants et les médecins restent bien informés tout au long du parcours de soins.

Les informations ne doivent pas dépendre d'un seul médecin.

Les proches aidants expliquent que lorsque différents professionnels fournissent des informations pertinentes et à temps, cela améliore la communication et facilite le partage des informations. Cela permet à chacun de se concentrer sur chaque étape du parcours, rendant le processus de soins plus coordonné et efficace.

“ Citations ”

Il est très important d'avoir quelqu'un à qui poser des questions sur les étapes actuelles et futures du parcours de soins.

Les médecins doivent prendre le temps d'expliquer clairement les choses. Des explications simples et accessibles, voire des images, seraient utiles. A la sortie de la consultation, c'est là que les questions fusent et que nous avons besoin de réponses. Cela éviterait de devoir chercher des réponses sur internet.

Il existe une façon d'annoncer un diagnostic qui consiste à fournir des informations claires, à rassurer et à préparer le patient à ce qui va suivre. Que se passera-t-il ensuite ? Quel type de soutien psychologique est disponible ? Certains patients l'apprécient, d'autres non, et ce n'est pas grave. Il peut également être utile de communiquer une liste de groupes de soutien ou d'organisations où les patients peuvent trouver un soutien par les pairs, ce qui peut être plus approprié pour certains qu'une consultation psychologique. Chaque personne est différente, et il est important de proposer des options pour que chaque patient puisse choisir ce qui lui convient le mieux. Les patients ont souvent de nombreuses questions difficiles ou inquiétantes, et il peut être difficile de faire face à l'absence de réponses.

Professionnels de santé s'expriment

Importance de l'annonce d'un diagnostic par étapes

Un diagnostic étape par étape donne aux patients le temps de réfléchir et de préparer leurs questions.

Les professionnels de la santé insistent sur le fait que l'annonce d'un diagnostic ne doit pas être un événement unique, mais un processus progressif. La transmission de l'information par étapes permet aux patients d'absorber et d'assimiler la nouvelle plus efficacement, ce qui atténue le choc initial et l'impact émotionnel.

La première étape consiste généralement à fournir des informations claires et essentielles sur le diagnostic et à décrire les prochaines étapes. Cette approche établit une base de confiance et de clarté, aidant les patients à se sentir informés et réduisant leur anxiété pendant une période très stressante.

“ Citations ”

Je pense qu'il est important d'établir immédiatement un lien entre le diagnostic et le plan de traitement et de soins.

Les gens ont donc au moins l'impression que quelque chose ne va pas, ils le soupçonnent. C'est la première étape. Le diagnostic précis vient ensuite, et souvent nous ne le savons pas nous-mêmes tout de suite. Nous pouvons dire : « Nous soupçonnons une tumeur, mais nous ne savons pas exactement laquelle ». Nous devons attendre les résultats.

Un diagnostic en plusieurs étapes permet aux médecins de fournir des informations complètes au fil du temps.

Au fur et à mesure du processus, des informations plus détaillées sont communiquées. Les patients ont souvent besoin de temps pour assimiler les premières nouvelles avant d'entamer des discussions sur les options de traitement, le pronostic ou les changements de mode de vie. Cette diffusion mesurée permet d'éviter la surcharge d'informations et favorise la résilience émotionnelle.

Une approche par étapes permet également d'alléger le fardeau psychologique que représentent les délais d'attente. En divisant l'information en phases gérables, on s'assure que les patients ont la possibilité de poser des questions, de demander des éclaircissements et d'avoir un sentiment de contrôle, ce qui, selon les professionnels de la santé, est essentiel pour favoriser la confiance et la collaboration dans le cadre de la planification du traitement.

Il faut parfois attendre 2 à 3 semaines pour obtenir les résultats histologiques. C'est une période difficile. Nous ne pouvons pas confirmer le stade du cancer ni fournir d'informations détaillées.

Je pense que le processus devrait probablement se dérouler en plusieurs étapes, au moins pour donner aux professionnels de la santé le temps de bien comprendre la situation et de fournir les réponses les plus complètes.

Professionnels de santé s'expriment

Rôles clairs et bonne collaboration en équipe

Une coordination efficace entre les spécialistes améliore le processus de soins.

Les professionnels de santé soulignent l'importance d'une communication et d'une coordination efficaces lors du diagnostic et de la prise en charge des patients. Ils insistent sur la nécessité d'une collaboration entre différents acteurs, tels que les spécialistes, les médecins généralistes, les infirmiers et d'autres professionnels clés, chacun ayant un rôle spécifique. Cette approche coordonnée permet une transmission fluide des informations et une bonne répartition des responsabilités.

Pour que ce système fonctionne efficacement, les patients et les soignants doivent être informés dès le départ du rôle des différents professionnels de santé. Lorsque les patients et les familles savent à qui s'adresser pour des préoccupations ou un soutien spécifiques, la confusion s'estompe et la confiance s'installe.

Citations

Les infirmières spécialisées dans le cancer du sein peuvent également répondre aux questions - elles font partie de l'équipe et du processus.

L'oncologue n'appelle pas directement le psychologue. Il contacte d'abord le coordinateur de soins pour planifier le traitement, puis le psychologue intervient.

Une mauvaise collaboration entre les spécialistes peut être source de confusion et de frustration pour les patients.

Comprendre qui est responsable de quoi à chaque étape permet aux patients de se sentir plus en sécurité, soutenus et responsabilisés dans leur parcours de soins. Cela permet également aux professionnels de la santé de se concentrer sur la mise en œuvre du traitement le plus efficace, sachant que tous les rôles sont clairs et bien compris.

Cette clarté partagée renforce non seulement la coordination, mais crée également un environnement favorable, ce qui améliore les résultats pour les patients et leurs familles. En veillant à ce que chacun connaisse son rôle et sache à qui s'adresser pour des besoins spécifiques, le processus de soins devient plus fluide et plus efficace, ce qui se traduit en fin de compte par un meilleur engagement des patients et une plus grande confiance dans le système de soins de santé.

Citations

Parfois, nous revoyons ce qui a déjà été discuté. Mes secrétaires sont également informées et appellent chaque patient le matin suivant la discussion sur le diagnostic de cancer pour vérifier qu'il a tout compris.

C'est pourquoi nous avons des coordinateurs de soins qui font partie de l'équipe et assurent souvent le suivi du patient. Ils s'occupent des questions pratiques et quotidiennes et de tout ce qui a trait au soutien social.

VEILLER À CE QUE LES PATIENTS COMPRENNENT LES ÉTAPES CLÉS ET S'Y PRÉPARENT

Donner aux patients des feuilles de route claires : naviguer efficacement entre les tests, les rendez-vous et les étapes importantes

Les patients et **les proches** considèrent souvent l'annonce d'un diagnostic comme un processus continu plutôt que comme un événement ponctuel. Ils soulignent la nécessité d'une feuille de route claire pour les aider à franchir les différentes étapes de leur parcours, y compris les tests, les rendez-vous et les autres étapes importantes. Un tel plan pourrait les aider à anticiper les périodes d'attente et à utiliser le temps de manière efficace. Les patients et les proches ont suggéré différents formats pour cette feuille de route, tels que des documents papier, des journaux, des dossiers ou des outils numériques.

Les professionnels de santé s'interrogent toutefois sur la possibilité de créer des parcours standardisés pour un usage individuel pour un usage individuel. Ils soulignent que toute feuille de route devrait être hautement adaptable pour refléter la nature unique et changeante de la situation de chaque patient.

Ce chapitre explore les points de vue des patients, des proches et des professionnels de la santé sur la manière de soutenir au mieux les patients tout au long du processus de diagnostic et sur les avantages potentiels d'une feuille de route souple et complète.

#Résilience

#Mode combat

#Protagoniste

#Etapes suivantes claires

#Travail d'équipe médecin-patient

#Résumé écrit

#Temps d'attente

#Feuille de route

#Anticipation

#Navigation

Les patients s'expriment

Naviguer dans le processus de diagnostic

Les patients ont besoin d'aide pour s'orienter dans le processus.

Une feuille de route aide les patients à relever les défis.

Les patients se sentent incertains lorsque les médecins ne les guident pas.

Les patients expliquent souvent que recevoir des informations fragmentées pendant le processus de diagnostic est confus et difficile à gérer. Ils soulignent qu'il est nécessaire d'avoir un plan global qui détaille clairement les prochaines étapes. Une feuille de route visuelle, indiquant les principales étapes et les délais d'attente prévus, serait particulièrement utile pour aider les patients à savoir ce qui va se passer ensuite et à se sentir plus à l'aise dans le processus.

Les patients apprécient le soutien des médecins et des professionnels qui les aident à organiser les premières étapes de leur parcours. Cette approche structurée permet de créer un sentiment de stabilité pendant une période incertaine. Cela se reflète dans le fait que de nombreux patients, même plusieurs mois ou années après leur diagnostic, peuvent se souvenir de détails précis, comme la date, le jour et le nom de la première consultation à laquelle ils ont été orientés. Cela montre à quel point des indications claires et une bonne organisation sont importantes pour les patients dans leur parcours de diagnostic et de traitement.

“ Citations ”

Il s'agissait simplement de prendre les choses au jour le jour, de passer chaque jour et de voir ce qui allait se passer ensuite.

Il a contacté l'oncologue, qui était un de mes collègues, et a pris rendez-vous pour le mardi suivant. C'était un vendredi et le mardi, j'étais à l'hôpital pour une biopsie du foie. Il s'est occupé de tout.

Une feuille de route serait très utile et, avec la technologie actuelle, nous pouvons la mettre à la disposition de tous.

C'est réconfortant d'avoir une feuille de papier à laquelle se raccrocher après le diagnostic, surtout en période de crise où l'on ne sait pas quoi faire.

Ils se sont occupés de tout - les tests, le suivi - et m'ont ensuite donné une feuille de route avec mes prochains rendez-vous. Je n'ai même pas eu à m'en occuper moi-même. Ils m'ont tout fourni.

Un rapport écrit du diagnostic serait utile.

Je sais qu'elle s'est rendue elle-même à l'hôpital pour prendre mes rendez-vous et accélérer le processus. Ce soutien a été très important et rassurant pour moi.

À l'heure actuelle, tout semble déconnecté. Il y a une certaine coordination grâce au coordinateur de soins, mais c'est encore très fragmenté. Je me demande si les patients devraient avoir une vue d'ensemble de leur parcours et de ce à quoi ils peuvent s'attendre. On m'a donné des informations et on me les a expliquées.

J'avais un plan d'action, et ce qui m'a aidée, c'est que mon gynécologue, qui m'avait diagnostiquée, avait déjà pris rendez-vous avec le chirurgien. Je me suis donc sentie préparée à ce qui m'attendait. Elle m'a également expliqué le comité et d'autres détails.

Les patients s'expriment

Le rôle de l'information et de la participation active

Les patients informés deviennent plus forts face aux défis.

Les patients renforcent leur capacité à réagir efficacement.

En l'absence d'un cadre clair, les patients peuvent avoir du mal à trouver la motivation.

Les patients ont souligné que le fait d'avoir accès à des informations claires et complètes sur leur parcours, dès le diagnostic, les aide à se sentir plus impliqués et à mieux comprendre leur prise en charge.

Le fait de savoir à quoi s'attendre à chaque étape et de comprendre le temps qui s'écoule entre les deux peut les aider à se sentir plus forts et mieux préparés à relever les défis.

Cette connaissance leur permet également de faire des pauses émotionnelles et d'être prêts à recevoir de nouvelles informations, ce qui les encourage à jouer un rôle actif.

Cependant, il n'est pas toujours facile de maîtriser son parcours. De nombreux patients ont déclaré que le manque d'informations, la peur de poser des questions ou la difficulté à comprendre les détails entraînent souvent un sentiment d'impuissance et un manque d'autonomie.

Citations

Il m'a fallu deux semaines pour l'accepter, puis j'ai adopté un état d'esprit de combattant.

Ils se sont occupés de tout - les tests, le suivi - et m'ont ensuite donné une feuille de route avec mes prochains rendez-vous. Je n'ai même pas eu à m'en occuper moi-même. Ils m'ont tout fourni.

À la suite d'expériences passées où je n'ai pas toujours eu de bonnes interactions avec certains professionnels et où j'ai constaté leur manque d'expertise, j'ai appris à trouver des informations par moi-même et à vérifier ce que l'on me disait pour trouver les meilleures solutions. Cette fois-ci, c'était différent. C'était l'une des premières fois que je faisais entièrement confiance à un professionnel sur la base de sa réputation et des commentaires des autres. Je n'ai jamais remis en question leurs décisions, ce qui était très important. Accepter le plan de traitement comme le mien et faire confiance au processus était essentiel.

Les proches s'expriment

Naviguer avec les défis dans le processus de diagnostic

Une feuille de route claire permet de relever plus facilement les défis.

Les proches s'efforcent de soutenir les patients sans connaître les étapes suivantes.

Les proches soulignent l'immense responsabilité qu'ils assument à l'annonce d'un diagnostic, conciliant la tâche émotionnelle de rassurer le patient et la nécessité pratique de l'aider à se préparer pour les prochaines étapes de son parcours.

Beaucoup soulignent l'importance d'une feuille de route claire, même si elle est flexible, pour guider les patients et les proches tout au long du processus.

Ils soulignent que ces conseils peuvent transformer les temps d'attente en occasions de se préparer, par exemple en formulant des questions pour les étapes suivantes, plutôt que de gérer l'anxiété ou de chercher des réponses en ligne.

En outre, les proches soulignent leur propre besoin de soutien, notant que lorsqu'ils se sentent informés et rassurés, ils sont mieux équipés pour fournir les soins et la stabilité nécessaires à leurs proches.

“ Citations ”

Bien sûr, il nous a fallu quelques jours pour assimiler l'information.

Lorsque nous avions des questions, on y répondait, mais nous n'en avions pas beaucoup à ce moment-là. La situation était accablante et il s'est passé tellement de choses ce jour-là que nous n'avons pas eu l'occasion de poser beaucoup de questions.

Il serait utile d'avoir des explications étape par étape sur ce qui va se passer ensuite.

Il faut du temps pour présenter les options et prendre des décisions.

Je ne suis pas sûre... peut-être qu'il serait utile de lire quelque chose après, mais en tant que partenaire, je préfère qu'une personne m'explique tout - ce qui se passe et ce qui va suivre - plutôt que de lire simplement des brochures.

Professionnels de santé s'expriment

Préparer le patient aux étapes du traitement

L'élaboration d'une feuille de route est utile pour les patients et les proches.

Les professionnels de la santé soulignent la nécessité d'un cadre de traitement clair, avec des étapes clés telles que les phases de traitement, les suivis et les attentes en matière de rétablissement, afin d'aider les patients et les proches à se préparer mentalement. Cependant, les plans de traitement doivent être flexibles pour s'adapter aux changements de l'état du patient, à la réponse au traitement ou aux complications imprévues, ce qui rend problématique l'établissement de calendriers rigides.

“ Citations ”

Il s'agit donc de la collecte la plus importante pour le patient et sa famille. En général, le patient ne se détend pas, mais si la mauvaise nouvelle est liée à une sorte de « parcours », le patient est généralement - mais pas toujours - capable de digérer au moins une partie de son diagnostic. Pas tout. Ce n'est pas possible.

C’est un parcours parce que toutes les informations n’arrivent pas en même temps. Et le diagnostic est « Oui, nous avons un cancer du sein ». Mais que fait-on avec un cancer du sein ? Quelles sont les prochaines étapes ? C'est donc un sujet sur lequel il faut travailler.

La création d'une feuille de route est un défi pour les médecins.

Bien qu'une feuille de route générale soit rassurante, elle doit tenir compte du caractère unique du parcours de chaque patient. Les patients doivent comprendre les étapes clés, mais aussi savoir que des ajustements peuvent être nécessaires. Cette approche permet aux patients d'être informés tout en étant capables de s'adapter, sans se sentir dépassés par des calendriers rigides.

Une communication ouverte sur les changements possibles aide à gérer les attentes, réduire l'anxiété et à maintenir l'attention sur une prise en charge efficace. En alliant organisation et souplesse, les professionnels de santé offrent le soutien nécessaire tout en s'adaptant aux besoins qui évoluent.

Parfois, les patients demandent une feuille de route, par exemple ce qui se passera dans six mois ou si leur chimiothérapie aura lieu le 2 ou le 7 juillet. Il est difficile de planifier aussi longtemps à l'avance. Certains patients le demandent, mais nous devons leur expliquer que ce n'est pas possible parce qu'il peut y avoir des changements inattendus, comme le fait de ne pas se sentir bien, d'avoir besoin d'une pause dans la chimiothérapie, ou des ajustements en fonction de l'évolution de la maladie.

Le bon soutien, au bon moment, pour les patients et les proches

L'expérience d'un cancer présente des défis importants pour les patients, les proches et les professionnels de la santé.

Chaque groupe joue un rôle essentiel dans le processus et a des besoins et des attentes qui lui sont propres, d'où l'importance d'une collaboration efficace et d'un soutien opportun.

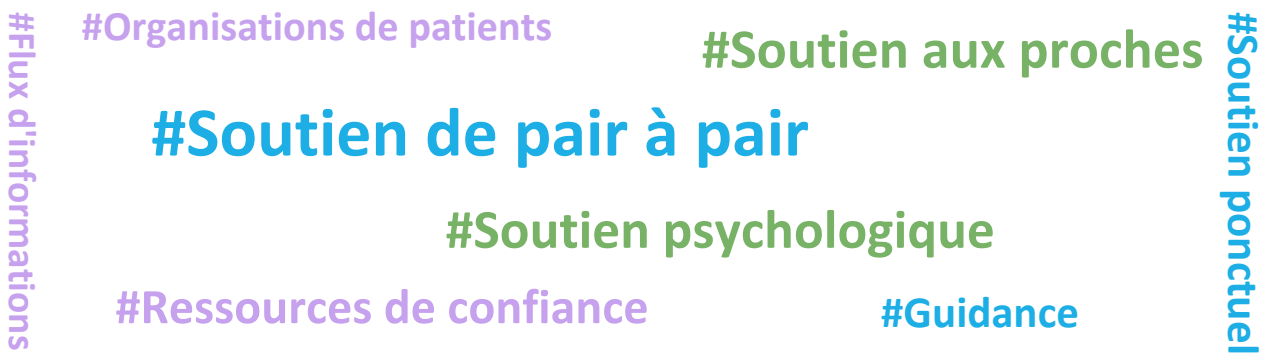
Les patients rencontrent souvent du stress émotionnel, des difficultés pratiques et une grande quantité d'informations. Bien qu'ils se tournent principalement vers les oncologues pour obtenir des conseils, leur parcours repose aussi sur un réseau de professionnels tels que les psychologues, nutritionnistes et travailleurs sociaux. Beaucoup cherchent également du soutien auprès d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires, en dehors du système de santé, pour échanger et partager des vécus.

Les familles et les proches jouent un rôle essentiel dans le soutien aux patients, mais ils manquent souvent d'outils et d'une assistance opportune pour surmonter les difficultés émotionnelles, administratives et pratiques.

L'accès aux bonnes ressources au bon moment est crucial pour leur bien-être et leur capacité à fournir des soins efficaces.

Les professionnels de santé jouent un rôle central dans la coordination des soins, en veillant à ce que les patients et les proches bénéficient d'un soutien adapté, notamment d'une assistance psychologique, d'une aide administrative et d'un accès à des informations fiables. Une communication claire entre les prestataires de soins (oncologues et médecins généralistes, par exemple) est essentielle pour rationaliser le processus et éviter la confusion ou les efforts inutiles.

Ce chapitre aborde les défis rencontrés par les patients, leurs proches et les professionnels de la santé. Il met en lumière les lacunes du soutien actuel et propose des solutions pour assurer un accompagnement adapté au bon moment.



Les patients s'expriment

Chercher du soutien auprès d'autres personnes ayant vécu la même expérience.

Les patients cherchent à se rapprocher de leurs pairs.

Lorsqu'ils sont confrontés à un diagnostic de cancer, de nombreux patients cherchent instinctivement à entrer en contact avec d'autres personnes qui ont vécu un parcours similaire. Ils soulignent l'importance du soutien entre pairs, qui permet de partager des expériences, de gagner en force émotionnelle et de se sentir moins isolé. C'est pourquoi les associations de patients et les groupes de soutien dédiés à des types de cancer spécifiques jouent un rôle essentiel.

Les patients soulignent également l'importance d'être guidés vers des sources d'information et d'assistance dignes de confiance.

Les patients sont reconnaissants que les professionnels de la santé les orientent vers des sources dignes de confiance.

Souvent, les professionnels de la santé les orientent directement vers des organisations fiables telles que la Fondation Cancer, Europa Donna ou Think Pink, qui fournissent non seulement des ressources pratiques, mais aussi un sentiment de communauté et de compréhension.

Ces liens, qu'ils soient établis par des professionnels de la santé ou par les patients eux-mêmes, sont considérés comme des étapes essentielles pour aider les patients à surmonter le choc initial et les défis permanents liés à leur diagnostic avec plus de confiance et de clarté.

“ Citations ”

Je suis allée à Europa Donna parce que j'étais complètement perdue. Cela m'a été utile parce que le président m'a donné des conseils sur la manière de gérer le parcours de traitement et d'accéder aux services de soutien. Ces services n'étaient pas centralisés au Luxembourg à l'époque, mais ils pourraient l'être aujourd'hui.

En plus d'une assistante sociale ou d'un psychologue, vous avez un patient partenaire avec lequel vous pouvez partager le reste de votre histoire. Vous ne parlez pas de vos émotions ou de vos problèmes financiers avec eux, mais ils vous aident à gérer vos sentiments, vos peurs et vos doutes et à prendre confiance dans votre traitement et votre participation.

J'ai repris contact avec la Fondation contre le cancer et la psychologue. Je suis restée en contact avec eux, mais nous ne nous sommes parlés que tous les deux mois pour faire le point, car il y a toujours des questions.

Je me suis simplement dit : « Bon, maintenant c'est ton tour », sans penser à la fin de ma vie. 6 personnes sur 100 sont atteintes d'un cancer de la prostate, mais toutes n'en parlent pas. C'est un peu un tabou, surtout parce qu'il est lié à la sexualité.

Europa Donna a expliqué quels étaient les services disponibles dans les hôpitaux et en dehors, y compris les soins de soutien. Ce qui m'a le plus manqué, même si je ne m'en suis pas rendu compte au début, c'est de parler avec d'autres personnes dans une situation similaire. Il était difficile de trouver des personnes de mon âge ayant vécu des expériences similaires. La plupart des personnes que j'ai rencontrées étaient plus âgées, ce qui ne me convenait pas.

J'ai contacté Think Pink Luxembourg, qui se concentre sur le soutien aux personnes atteintes d'un cancer. Le jour même, ils ont déposé leur guide de la vie avec le cancer au Luxembourg et m'ont envoyé des messages hebdomadaires pour me demander comment j'allais et si j'avais besoin de quelque chose. Mais c'est le seul soutien que j'ai reçu. Je n'ai pas contacté la Fondation du cancer ou Europa Donna parce que leur site web n'était pas en anglais.

Les patients s'expriment

La nécessité d'un soutien psychologique

Les patients ont besoin d'un soutien psychologique en temps utile.

Les patients soulignent que le soutien psychologique au moment du diagnostic est essentiel pour faire face à l'impact émotionnel. Beaucoup ont ressenti un soulagement lorsqu'ils ont reçu un soutien rapide de la part d'un psychologue, ce qui les a aidés à gérer le stress et l'incertitude liés au diagnostic de cancer. Cependant, certains patients ont mentionné qu'ils ne savaient pas à quel moment ce soutien serait disponible ni quel type d'aide serait proposé, ce qui a parfois causé de la confusion ou de l'anxiété.

Sans soutien psychologique, les patients se sentent dépassés et impuissants.

Pour ceux qui n'ont pas reçu de soutien psychologique, l'expérience a été beaucoup plus difficile. Ils ont exprimé se sentir stressés, perdus, sans direction et sans l'aide dont ils avaient besoin. Ces retours soulignent l'importance d'une communication claire et d'un soutien émotionnel rapide pour aider les patients à traverser les premières étapes de leur diagnostic avec plus de confiance et de soutien.

“ Citations ”

Un soutien psychologique ? Non, pas du tout. Rien du tout. C'était juste « merci, au revoir » et c'est tout.

Je pense que dès que le radiologue voit qu'il s'agit de quelque chose de grave, il devrait immédiatement appeler le psychologue sans demander : « Voulez-vous que j'appelle un psychologue ? Ils devraient simplement s'assurer qu'un soutien est en place, car j'étais seule et j'ai dû me rendre sur place en voiture.

Le soutien psychologique offert par la Fondation Cancer m'a été très utile. J'ai continué à y avoir recours et je pense que c'est très important.

Lorsqu'il a parlé du psychologue, personne ne m'a parlé d'une fondation ou d'un soutien. Mais à l'hôpital, le soutien psychologique était excellent. La psychologue me rendait toujours visite, elle voyait même mes enfants. Mon mari n'en a pas eu besoin, car il est sophrologue et fait beaucoup de choses pour s'aider lui-même.

Les patients s'expriment

L'importance d'une personne de contact dédiée

Une personne de contact spécialisée guide les patients et leur fournit des informations en temps utile.

Les patients ont souligné l'impact positif d'avoir une personne de contact dédiée, comme un coordinateur de soins (Case Manager) ou un infirmier spécialisé, lors de leur diagnostic. Ils ont insisté sur le fait que ce soutien était essentiel pour les guider tout au long du processus et leur fournir les bonnes informations au moment nécessaire. Cette personne de contact a également apporté un soutien crucial lors des moments de stress ou de panique, surtout lorsque leur oncologue principal n'était pas disponible.

Sans cette aide, les patients peuvent se sentir dépassés et seuls.

Les patients ont déclaré que le fait de savoir qu'ils pouvaient s'adresser à quelqu'un pour obtenir une aide immédiate leur permettait de se sentir plus en sécurité, plus soutenus et moins seuls dans les moments difficiles. Ce type de soutien les a aidés à traverser leur parcours avec plus de confiance et de tranquillité d'esprit.

“ Citations ”

J'avais besoin de quelqu'un pour m'aider après mon rendez-vous.

Le fait d'avoir une personne pour gérer les choses, comme les rappels de rendez-vous et le transport, aurait été d'une grande aide.

Le fait d'avoir quelqu'un à qui s'adresser, comme un coordinateur de soins, en plus du médecin, m'a manqué.

Un responsable ou une infirmière qui aide le patient à se préparer aux étapes du traitement, y compris les rendez-vous imprévus, et s'assure qu'il dispose des informations et des notes nécessaires.

Je ne suis pas sûre qu'il y ait suffisamment de personnel pour les coordinateurs de soins, mais il serait utile d'avoir quelqu'un pour suivre les rendez-vous et répondre aux questions.

Il aurait dû y avoir une personne de contact, et non un médecin, pour me guider tout au long du processus.

Les proches s'expriment

L'importance d'un soutien psychologique ponctuel

Les proches apprécient le soutien psychologique ponctuel.

Les proches ont mentionné qu'un soutien psychologique ponctuel pour eux-mêmes et leurs familles pourrait être un élément très bénéfique des services offerts. Cependant, tous les proches n'ont pas eu accès à ce soutien, même s'ils ont tous souligné à quel point il aurait été précieux. Ils ont expliqué que leur état d'alerte constant et leur volonté de soutenir les autres les amenaient souvent à négliger leurs propres besoins.

Tous les proches n'y ont pas accès.

Lorsque les médecins proposent un soutien psychologique ou fournissent une liste de psychologues disponibles par l'intermédiaire d'organisations de soutien, cela est considéré comme extrêmement utile. Les proches ont également souligné que le soutien psychologique aux enfants est essentiel, mais qu'il doit être adapté à leurs besoins spécifiques et fourni au bon moment.

“ Citations ”

Nous avons vu un psychologue qui nous a expliqué ce qui allait se passer et qui était là si nous en avions besoin. C'était rassurant, même si je ne connais pas tous les détails de la procédure.

La Fondation Cancer devrait offrir plus de soutien aux proches, comme de simples visites de contrôle ou des services d'écoute. Même un petit geste de soutien peut signifier beaucoup.

On ne m'a pas vraiment proposé d'aide psychologique. J'ai vu un psychologue uniquement parce que ma femme l'a demandé.

Lorsque cela nous a été proposé, nous avons tout de suite accepté. Nous avons rencontré différents thérapeutes, et même lorsque le thérapeute principal était absent, les remplaçants connaissaient bien notre cas et ont continué à nous soutenir.

J'étais en « mode combat » pour soutenir mes proches. J'avais l'impression d'être frappée de toutes parts et de ne pas pouvoir m'arrêter pour réfléchir ou prendre soin de moi. Je devais rester fort pour tous les autres, même si cela signifiait ignorer mes propres besoins.

Les familles ont besoin d'un soutien psychologique. La manière dont le diagnostic est communiqué est importante : elle doit comprendre des informations claires, rassurer et préparer à ce qui va suivre. Certains proches apprécient le soutien psychologique, tandis que d'autres préfèrent d'autres options, comme les groupes de soutien. Il est important de donner à chacun des choix qui correspondent à ses besoins et à son niveau de confort, car les questions sans réponse peuvent être difficiles pour les patients comme pour les proches.

Le psychologue de l'hôpital était gentil, mais ce n'était pas suffisant pour mes enfants. La manière dont les informations étaient communiquées n'était pas conçue pour les enfants, et nous n'avons reçu aucun conseil sur la manière d'aborder les sujets difficiles avec eux. J'ai dû m'en occuper moi-même.

Les professionnels de santé s'expriment

L'importance d'une information fiable

Les médecins orientent les patients vers des ressources fiables.

Réduire le stress des patients et des proches en évitant les recherches dans des sources peu fiables.

Les professionnels de la santé soulignent le rôle crucial qu'ils jouent en orientant les patients vers des sources d'information fiables. Les médecins soulignent qu'il est essentiel d'orienter les patients vers des organisations de soutien locales, des ressources en ligne crédibles et des documents imprimés exacts.

Cette aide évite que les patients ne fassent des recherches sur Internet qui pourraient être erronées ou trompeuses, et leur garantit de recevoir les informations les plus fiables et utiles. En fournissant ce soutien, les professionnels de santé permettent aux patients de prendre des décisions éclairées et de réduire le stress et la confusion pendant des moments difficiles.

“ Citations ”

J'encourage le patient à rentrer chez lui et à consulter des sites fiables, comme des livres ou des ressources en ligne de confiance. Je lui dis d'éviter les blogs ou tout autre site qui pourrait l'égarer.

Je leur fournis également des informations, en leur expliquant que c'est mieux que de chercher en ligne et de trouver des forums étranges avec des histoires. J'ai une page imprimée avec des liens scientifiques des principales sociétés médicales européennes, américaines et canadiennes.

Je leur donne des dépliants, que nous avons en trois langues. Il y a beaucoup de matériel, mais le dépliant est le plus simple. Les gens les transmettent souvent à d'autres.

Nous disposons désormais d'un classeur à l’hôpital x contenant des informations sur leur maladie, sur ce qui les attend, sur les effets secondaires de la chimiothérapie, de l'immunothérapie et de la radiothérapie, ainsi que des numéros de contact utiles, tels que les services de taxi pour le transport. J'y inclus également la brochure récente de la Fondation contre le cancer.

Les professionnels de santé s'expriment

Renforcer la collaboration et le soutien

Les médecins doivent travailler en équipe pour améliorer les soins.

Les professionnels de la santé soulignent l'importance d'une approche d'équipe lors de l'annonce d'un diagnostic. Les infirmiers et les coordinateurs de soins (Case Manager) jouent un rôle clé en aidant les patients à gérer leurs émotions et en leur fournissant des informations essentielles. Ce soutien est particulièrement précieux, notamment lorsque la communication entre l'oncologue et le médecin généraliste pourrait encore être renforcée, afin de garantir aux patients une source d'information fiable et continue.

Citations

Nous revenons parfois sur des sujets que nous avons déjà abordés. Mes secrétaires sont formées pour assurer le suivi et appeler les patients le lendemain d'un premier diagnostic de cancer afin de vérifier qu'ils ont bien tout compris.

Les coordinateurs de soins (Case Managers) jouent un rôle important dans le soutien apporté aux patients, notamment en ce qui concerne les questions pratiques et sociales relatives à la vie quotidienne. Ils prennent souvent le relais après la consultation initiale et aident à gérer les besoins des patients.

Le problème est que les médecins généralistes ne sont pas toujours au courant de la situation complète du patient. Nous organisons des réunions pluridisciplinaires et nous leur envoyons un rapport, mais ce n'est pas toujours suffisant.

Une meilleure communication entre les oncologues et les médecins généralistes est essentielle.

Un meilleur partage des rapports entre les oncologues et les médecins généralistes pourrait faire gagner du temps aux oncologues en permettant aux médecins généralistes de répondre aux questions et aux inquiétudes des patients qu'ils sont en mesure de traiter.

Nous remettons au patient une copie du rapport, qu'il peut apporter à son médecin traitant. Malheureusement, la radiologie envoie rarement les rapports au médecin généraliste, même s'il le demande. Nous n'envoyons pas non plus nos notes de chimiothérapie, car la paperasserie deviendrait ingérable.

Je rappelle aux patients que s'ils ont d'autres questions, ils peuvent s'adresser à mon bureau. Nous sommes toujours disponibles pour nous rencontrer à nouveau si nécessaire. Je leur dis également que j'enverrai un rapport à leur médecin traitant, afin qu'ils puissent en discuter avec lui s'ils le souhaitent. Il est important de garder les canaux de communication ouverts.

À mon avis, il devrait y avoir plus de collaboration avec les médecins de famille, comme cela se fait en Angleterre ou dans les pays scandinaves, où leur rôle est plus structuré. Cependant, cela dépend de chaque médecin : certains sont prêts à travailler en étroite collaboration avec les oncologues, tandis que d'autres trouvent cela difficile ou préfèrent s'en abstenir.

Les professionnels de santé s'expriment

Soutien psychologique aux patients et aux proches

Les patients et les proches doivent décider du moment opportun pour bénéficier d'un soutien psychologique.

Il n'existe pas de procédure standard pour fournir un soutien psychologique.

Les professionnels de la santé soulignent l'importance du soutien psychologique pour les patients et leurs familles pendant le processus de diagnostic, bien qu'il n'y ait pas d'approche standardisée quant au moment et à la manière dont ce soutien est offert. De nombreux hôpitaux disposent de psychologues, mais l'intégration de ces services peut varier.

Les médecins font généralement appel à des coordinateurs de soins (Case Managers) pour planifier le traitement, et les psychologues interviennent en fonction des besoins. Cette approche garantit que le soutien est offert sans être imposé aux patients. Il a été mentionné que la présence d'un psychologue lors du diagnostic initial pourrait ne pas être utile et pourrait même être contre-productive.

“ Citations ”

Je ne pense pas qu'il soit utile d'avoir un psychologue dans la même pièce. Cela pourrait même être contre-productif. Les gens doivent se sentir libres de demander un soutien psychologique lorsqu'ils sont prêts, sans y être contraints.

Le soutien doit être proposé d'une manière qui permette aux patients de choisir le moment où ils en ont besoin.

Les patients sont informés des ressources psychologiques disponibles et des travailleurs sociaux qui les aident à obtenir un soutien. Les professionnels de la santé veillent également à ce que les soignants et les membres de la famille, y compris les enfants, soient pris en compte et bénéficient d'une assistance psychologique en cas de besoin, même si ces services ne sont pas standardisés. Dans l'ensemble, si le soutien psychologique est considéré comme essentiel, il est fourni en fonction des besoins du patient.

Si nous devons annoncer un diagnostic, des ressources sont disponibles, telles qu'une assistante sociale, un coordinateur de soins ou un psycho-oncologue. Nous demandons toujours s'ils ont besoin d'un soutien psychologique ou d'une aide, y compris pour les enfants.

L'oncologue n'appelle pas directement le psychologue. Il contacte d'abord le coordinateur de soins pour planifier le traitement, puis le psychologue intervient.

DÉFINIR LE RÔLE DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES DANS LE PARCOURS DE DIAGNOSTIC

L'annonce d'un diagnostic est un moment charnière qui détermine si les **patients** se perçoivent comme des participants actifs ou des observateurs passifs dans leur parcours de soins. Cette perception est façonnée par de multiples facteurs, notamment la relation avec le médecin, la communication avec les autres professionnels de la santé, la clarté de leur situation actuelle et la compréhension des ressources à leur disposition. Le rythme auquel la situation évolue - qu'il soit rapide ou progressif - a également un impact sur les patients et les aidants, déterminant l'étendue de leur engagement.

Les proches sont souvent des partenaires essentiels dans ce processus, équilibrant le soutien émotionnel et l'implication pratique. Leur rôle dépend fortement des conseils et de la communication qu'ils reçoivent du personnel médical, ainsi que de leur capacité à naviguer dans des systèmes de santé complexes.

Les professionnels de santé jouent un rôle crucial dans l'encadrement des patients et des proches en tant que collaborateurs actifs dans le processus de traitement. Cependant, ils sont confrontés à des défis tels que la garantie d'un consentement éclairé et la gestion des complexités que l'implication de la famille peut entraîner. Cela nécessite une approche personnalisée et adaptable pour répondre aux besoins uniques de chaque patient et de ses proches.

Cette introduction ouvre la voie à une exploration plus approfondie de la manière dont ces rôles sont définis et interconnectés, façonnant le parcours depuis le diagnostic.

#Reprendre le contrôle

#Prise de décision

#Support

#Responsabilité

#Acteurs

#Décision éclairée

#Responsabilisation

#Protagoniste

#Renforcement des capacités

#Réactivité

Les patients s’expriment

Implication et participation active aux soins

Les patients veulent être acteurs de leur parcours.

Les patients responsabilisés se sentent plus impliqués dans leurs soins.

Le manque de communication rend difficile la gestion du traitement par les patients.

Les patients soulignent l'importance d'être reconnus comme des acteurs actifs dans leur parcours de soin. Ils insistent sur le fait que se sentir capables de participer aux décisions concernant leur traitement leur donne un sentiment de responsabilité envers leur santé. Ils notent que cette implication les aide à aborder leur situation avec plus de confiance et de détermination.

Cependant, les patients ne peuvent pas faire face seuls à leur situation. Ils comptent sur les professionnels de santé pour leur apporter des explications claires, des conseils et du soutien. Cela inclut non seulement l’explication des options et des conséquences, mais aussi l’importance de leur rôle dans le processus.

Certains patients estiment que les encourager à prendre leurs propres décisions de santé implique que les professionnels de santé adoptent une approche collaborative. Ils doivent apporter du soutien et des explications claires, surtout dans les moments difficiles. Ce partage de responsabilité les aide à se sentir mieux préparés face aux choix et aux incertitudes à venir.

Ce retour souligne l’importance d’un partenariat entre patients et professionnels de santé, où les patients sont soutenus activement dans leurs décisions concernant leur traitement.

“ Citations ”

Je savais que je devais garder mes pensées positives. Et que trouve-t-on en ligne ? La plupart du temps des choses négatives. Je ne voulais pas de cela, alors je me suis concentrée sur le positif et je suis restée connectée à ça. C'était mon travail. J'ai fait confiance aux spécialistes pour le reste.

Ils doivent comprendre les connaissances du patient et adapter leurs explications en conséquence. Les décisions doivent impliquer le patient - il ne s'agit pas seulement de lui dire ce qu'il faut faire, mais aussi comment le faire.

Pourquoi ai-je tant hésité ? La clé était la confiance. Je pense que c'est à cause d'expériences passées avec des professionnels qui manquaient d'expertise, ce qui m'a poussé à me fier à moi-même pour trouver des informations et m'assurer qu'elles étaient exactes. Cette fois-ci, pour la première fois, j'ai fait entièrement confiance au professionnel en me basant sur les commentaires des autres. Je n'ai jamais remis en question la décision, et cette confiance a été cruciale. La confiance ne concerne pas seulement les médecins, mais aussi les personnes qui les entourent. Le personnel du cabinet médical doit faire preuve de patience et d'empathie, faute de quoi les choses risquent de se gâter. La prise de rendez-vous et les contacts doivent se faire sans heurts, car le patient doit toujours être au centre des préoccupations.

Il s'agit d'autonomiser le patient dans son parcours, d'en faire un participant actif qui peut se débrouiller du mieux qu'il peut, tout en bénéficiant d'un soutien pour l'aider à le faire.

Les patients s’expriment

L'importance d'être impliqué et informé

Les patients doivent être considérés comme des codécideurs.

Les patients soulignent la nécessité d'être pris au sérieux par les professionnels de la santé, d'être bien informés et d'être considérés comme des partenaires égaux dans le processus de prise de décision. Grâce à l'accès à un large éventail d'informations, de nombreux patients se rendent désormais à leurs rendez-vous préparés et ne considèrent pas les professionnels de la santé comme leur seule source de connaissances.

Le sentiment de ne pas être reconnu par les médecins pousse les patients à chercher un soutien extérieur.

En conséquence, ils attendent de plus en plus un dialogue et une interaction significatifs, plutôt que de recevoir simplement des faits qui les maintiennent dans un rôle passif.

“ Citations ”

Finalement, quelqu'un a pris le temps de s'asseoir avec moi et j'ai pu discuter avec l'anesthésiste. Mon chirurgien m'a appelée pour me dire qu'il ne pouvait pas me recevoir avant l'opération en raison de son emploi du temps chargé, mais qu'il voulait s'assurer que je puisse poser des questions. J'ai également discuté avec des infirmières de ce qui m'attendait après l'opération et de la manière dont je devais prendre soin de moi.

Lorsque j'ai parlé à l'urologue, j'ai appris que mon cas était plus grave qu'une simple observation, car j'avais clairement un cancer. L'urologue a proposé une radiothérapie au lieu d'une intervention chirurgicale et, comme je n'étais pas complètement informé, j'ai fait confiance à sa décision rapide.

Il m'a dit : « J'ai besoin de discuter de tout avec vous », mais je lui ai répondu : « Non, vous n'avez pas à le faire. J'ai une infirmière dans la famille qui est passée par là ». Il a insisté : « Vous me facilitez la tâche, mais je pense que nous devrions examiner toutes les options ». Mais les options ne m'intéressaient pas ; je savais ce que je voulais.

Prendre les patients au sérieux. J'ai dû consulter trois médecins différents avant d'obtenir une ordonnance pour une coloscopie. Cette expérience me met encore en colère, et je m'efforce de ne pas laisser cette colère prendre le dessus, car le résultat est ce qu'il est. Mais j'ai eu l'impression de devoir presque supplier pour obtenir les soins dont j'avais besoin.

Dès le départ, j'ai fait savoir que j'étais très logique et que j'avais besoin d'informations détaillées pour comprendre les choses. J'ai dit à tout le monde à l'hôpital : « Je veux tout savoir, pas d'informations cachées ». Les infirmières ont été extraordinaires, au-delà de mes attentes, et ont fait preuve d'une véritable humanité. On se sent très vulnérable tout au long du parcours, depuis le diagnostic jusqu'à la guérison.

Les patients s’expriment

Prendre en main leur parcours

Le soutien des autres aide les patients à rester proactifs.

Les patients insistent sur le fait que le soutien de leur entourage est crucial pour maintenir un rôle actif dans la gestion de leur maladie. Beaucoup expriment le désir de prendre des initiatives au lieu d'attendre passivement que des décisions soient prises en leur nom.

“ Citations ”

C'était réconfortant de savoir qu'il était là, qu'il avait des réponses à mes questions et que tout était pris en charge. Tout ce que j'avais à faire, c'était de gérer mon cancer et, plus tard, mon amputation.

Heureusement, mon ami a pris les choses en main et a pris tous les rendez-vous à ma place. Mais ce n'est généralement pas comme ça que ça se passe. J'ai eu la chance d'avoir quelqu'un qui m'a servi d'ange gardien.

L'attente d'une décision peut donner aux patients un sentiment d'impuissance.

Ils recherchent les ressources dont ils ont besoin pour rester proactifs, par exemple en impliquant les proches dans un rôle spécifique de soutien, en contactant les professionnels de la santé et même en essayant d'influencer le calendrier des examens prévus. Cette approche leur permet de se sentir davantage maîtres de leur parcours thérapeutique et leur donne les moyens de mieux gérer leur maladie.

J'étais un peu en état de choc, il est donc utile d'avoir quelqu'un à ses côtés. Je n'ai retenu que quelques éléments de ce qui a été dit, mais c'était suffisamment clair pour moi. Il est important d'être soutenu, surtout pour ne pas manquer d'informations, car nous nous engageons dans une voie que nous ne connaissons pas et nous utilisons des termes médicaux qui ne nous sont pas familiers.

Les proches s’expriment

Soutenir le patient tout au long de son parcours de soins

Les proches comblent les lacunes en offrant un soutien émotionnel.

Les proches soulignent le rôle important et complémentaire qu'ils jouent en soutenant les patients pendant leur traitement. En cas d'incertitude ou lorsque la communication avec les professionnels de santé est floue, ils interviennent souvent pour chercher des informations supplémentaires, clarifier des détails et s'assurer que la voix du patient est entendue.

“ Citations ”

Vous pouvez soutenir quelqu'un jusqu'à un certain point, mais en fin de compte, c'est le patient qui doit s'approprier son parcours.

Lors d'un moment critique, toute l'équipe de soins était présente : le chef de service, un chirurgien, un psychologue et une infirmière. Ce soutien collectif a fait une grande différence.

Parfois, les médecins partageaient plus de choses avec moi qu'avec ma femme. Tout en comprenant que c'était important pour elle, cela me semblait irrespectueux de ne pas m'adresser directement à elle. Néanmoins, j'ai fait de mon mieux pour la soutenir et m'assurer qu'elle n'était pas dépassée par les événements.

Au début, j'ai accompagné ma femme à ses rendez-vous d'oncologie pour m'assurer que toutes nos questions étaient abordées. Le médecin lui a donné, à juste titre, la priorité en tant que patiente. Nous avons préparé nos questions à l'avance, discuté de nos préoccupations et veillé à ce que tout soit couvert. Cette approche était très importante pour nous.

Les proches interviennent souvent lorsque la communication n'est pas claire ou suffisante.

Les proches agissent comme des partenaires, aidant les patients à comprendre les informations médicales complexes, en transmettant les nouvelles informations et en facilitant la communication entre le patient et les professionnels de santé. Leur implication aide aussi les patients à explorer les options disponibles et à rester organisés, comme gérer les rendez-vous ou demander un deuxième avis si nécessaire.

En apportant un soutien à la fois émotionnel et pratique, les proches contribuent à créer une expérience de soins plus cohérente et centrée sur le patient.

Après les résultats de la biopsie, nous avons discuté des options de traitement, y compris d'une éventuelle amputation. Le médecin a fait preuve d'empathie, de compréhension et de respect, ce qui nous a permis de nous sentir écoutés et valorisés, même lorsque nous avons posé des questions élémentaires. Nous avons été traités avec dignité en tant que patients en détresse.

Nous étions en mode combat. Je devais être le soutien psychologique de ma femme, de mes enfants et de ma famille élargie, tout en faisant face à des défis venant de toutes parts. Vous n'avez pas d'autre choix que de prendre votre courage à deux mains et de faire face à la situation.

Un soir, après avoir reçu le diagnostic, nous avons rencontré le chirurgien. Ma femme était accablée et s'est effondrée. Malheureusement, le chirurgien m'a adressé toute sa communication et a ignoré ma femme. Elle a manqué d'empathie et nous a laissé à tous les deux une impression négative.

Les professionnels de santé s’expriment

Le défi du consentement éclairé

Les professionnels de la santé accordent de l'importance au consentement éclairé et s'efforcent de soutenir les patients.

Les professionnels de la santé reconnaissent l'importance d'obtenir le consentement éclairé des patients avant de procéder à un traitement. Cependant, ils reconnaissent également que tous les patients ne sont pas en mesure de prendre des décisions en toute connaissance de cause.

“ Citations ”

Le consentement éclairé. J'étais à Namur pour une formation à l'éthique, et on nous a dit que le consentement éclairé n'existe pas vraiment. Parce que celui qui est vraiment informé, c'est le médecin, l'oncologue, et jamais le patient. Le patient est souvent un profane qui n'a aucune connaissance médicale.

Il est très difficile de comprendre l'état d'esprit du patient. Cette situation est stressante pour eux parce qu'ils sont confrontés à quelque chose qu'ils ne veulent pas affronter et qu'ils ne peuvent pas prévoir. Il y a beaucoup d'incertitude : cela peut très bien se passer ou très mal se passer. Et même si le patient semble accepter, il peut être surpris la première fois qu'il est confronté à la réalité et qu'il dit qu'il n'a jamais été d'accord. Parfois, le consentement éclairé semble avoir été donné, mais il est important d'avoir des notes pour en être certain.

Les patients peuvent éprouver des difficultés à prendre des décisions en raison de leur manque de connaissances et de leur détresse émotionnelle.

Des facteurs tels que des connaissances médicales limitées, une détresse émotionnelle et des difficultés à comprendre des informations complexes peuvent affecter la capacité d’un patient à prendre des décisions efficacement. Cela montre l'importance pour les professionnels de santé de soutenir les patients de manière à les rendre autonomes et bien informés, tout en veillant à ce qu'ils ne se sentent pas accablés dans les moments critiques.

Un autre défi, encore plus complexe, consiste à traiter les patients dans le déni. Il devient difficile de savoir quoi faire, surtout lorsque des décisions importantes doivent être prises. Même si nous nous efforçons d'être transparents et que nous ne sommes plus dans l'approche paternaliste d'il y a 30 ou 40 ans, nous devons être réalistes : même avec un consentement éclairé, le médecin influence toujours le patient. On peut penser que le patient a une totale liberté de choix, mais si je vous dis qu'il y a une forte probabilité que l'option proposée augmente les chances de guérison et que nous en discutons ensemble, cela complique les choses. Les patients qui sont dans le déni veulent que tout soit géré en leur faveur, mais c'est difficile, surtout quand les membres de la famille sont à proximité. C'est là le plus grand défi : rester impartial.

Les professionnels de santé s'expriment

Impliquer les proches tout en restant centré sur le patient

L'implication des proches permet de responsabiliser les patients et de clarifier les prochaines étapes.

Veiller à ce que le point de vue des patients soit prioritaire, même lorsque les familles sont proactives.

Les professionnels de santé reconnaissent que l'implication des proches et de la famille dans le traitement peut aider à renforcer l'autonomie des patients et leur compréhension des étapes à venir.

Cependant, certains médecins soulignent que l'attention doit rester centrée sur le patient, en particulier lorsque les membres de la famille ont du mal à trouver leur rôle de soutien. Cela peut être dû à des barrières linguistiques, à des différences culturelles ou à des difficultés à faire face à la situation.

“ Citations ”

Je veille toujours à annoncer les mauvaises nouvelles directement au patient, et jamais seulement à la famille. Il s'agit toujours d'une conversation commune, mais je dois me rappeler que les besoins de la famille sont différents de ceux du patient et que je suis le médecin du patient, pas celui de la famille.

Parfois, ce sont les membres de la famille qui posent le plus de problèmes, et non la patiente elle-même. Le mari, un ami ou un partenaire qui est présent peut être accablant. Une patiente peut être forte et calme, alors que la personne qui l'accompagne agit de manière inappropriée. Parfois, c'est l'inverse qui se produit, les membres de la famille et la patiente étant calmes et complètement angoissés par le diagnostic.

Pour moi, l'aspect le plus important n'est pas le bureau ni la consultation, mais l'échange direct entre les médecins, le patient et sa famille, dans un environnement calme et respectueux. Cela doit être un échange équitable. J'ai travaillé aux États-Unis et j'ai vu des consultations où le médecin s'assoit directement à côté du patient, sans table entre eux. C'est préférable car cela favorise une conversation équilibrée, surtout quand le patient est alité. Donner un diagnostic à un patient alité est problématique car cela crée un déséquilibre : le patient est déjà vulnérable et le soignant est en position de pouvoir. Cela rend difficile une conversation ouverte sur le traitement et le consentement. Bien sûr, il y a des exceptions, comme en cas d'urgence ou lorsqu'un diagnostic inattendu est découvert, mais idéalement, une consultation hors de l'hôpital est préférable. Par exemple, j'ai décidé de ne pas rendre visite à un patient hospitalisé la semaine dernière, préférant attendre qu'il soit prêt à sortir pour le voir ici. À mon avis, c'est la meilleure solution.

LE BON CONTEXTE : ESPACE ET TEMPS POUR L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Le lieu et le moment de l'annonce du diagnostic sont des facteurs clés qui peuvent fortement influencer l'expérience des patients, des proches et des professionnels de santé.

Pour les **patients**, un environnement calme et bienveillant aide à réduire l'anxiété et permet de mieux comprendre des informations sensibles. Les échanges directs, en face à face, sont particulièrement appréciés, car ils offrent un sentiment de sécurité et de stabilité, aidant les patients et leurs proches à faire face aux défis émotionnels liés au diagnostic.

Les **proches** soulignent souvent l'importance de ces moments pour bien comprendre la situation et apporter un soutien essentiel.

Pour les **professionnels de santé**, il est essentiel de planifier avec soin l'espace et le temps nécessaires à l'établissement d'un diagnostic afin de garantir une communication efficace et empathique. Une approche réfléchie favorise non seulement une meilleure compréhension, mais renforce également la confiance et les relations entre l'équipe médicale et le patient.

Ce chapitre explore la manière dont ces facteurs - espace, temps et interaction - influencent la délivrance et la réception d'un diagnostic, en mettant en lumière les perspectives des trois groupes.



Les patients s'expriment

L'impact des annonces de diagnostic

Après l'annonce d'un diagnostic, il est important de prendre le temps de la réflexion.

L'annonce d'un diagnostic par téléphone augmente l'anxiété.

Les patients ont partagé des expériences variées concernant la manière dont leur diagnostic a été communiqué, avec des différences significatives en termes d'impact émotionnel et de perception globale.

Certains patients ayant reçu leur diagnostic par téléphone ont exprimé leur déception et ont souligné le stress lié à cette méthode. Ils se sont sentis choqués et seuls, confrontés à l'incertitude de l'avenir. L'appel téléphonique leur a laissé un sentiment d'isolement, car ils ont eu du mal à digérer la nouvelle sans le soutien immédiat d'un échange en personne.

Cependant, toutes les réponses n'étaient pas négatives. Un patient a fait part d'un point de vue unique, déclarant que le diagnostic par téléphone lui avait permis de libérer ses émotions d'une manière qu'il ne pensait pas pouvoir faire en présence d'un médecin. Cette réaction souligne à quel point les besoins et les préférences individuels peuvent influencer la manière dont les patients font face à une nouvelle difficile.

Ces observations des patients soulignent l'importance de prendre en compte la méthode et le contexte de l'annonce d'un diagnostic pour apporter un soutien et favoriser un sentiment de sécurité dans ces moments difficiles.

“ Citations ”

C'était un peu inhabituel parce que j'ai reçu l'annonce par téléphone, ce qui, j'imagine, n'est pas normal. Mais je ne peux pas imaginer qu'il y ait une autre façon de procéder, car c'est ainsi qu'ils l'ont fait.

Je me couche tôt, donc j'étais déjà au lit quand elle m'a appelé vers neuf heures et demie. Comment c'était ? Oh, c'est terrible. C'est juste... C'est comme, non, « il y a une tumeur ». Ok, une tumeur, mais pas le mot en C, vous savez...

Lorsque les résultats sont arrivés, elle m'a appelée un vendredi soir et m'a dit : « Bonjour, vos résultats sont arrivés et ils ne sont pas bons... Cela pourrait même être plus difficile, vous savez. Si j'étais chez moi et que j'avais besoin de pleurer, ce serait plus facile de le faire dans le confort de mon espace plutôt que devant des professionnels. On a l'habitude de voir les gens s'effondrer et ce genre de choses.

Les patients s'expriment

Le cadre et les conséquences de l'annonce du diagnostic

Un espace individuel pour traiter le diagnostic aiderait les patients à gérer leurs émotions.

Le fait de quitter la consultation et de rentrer chez soi était stressant et éprouvant pour les patients.

Un environnement sous tension augmente le stress.

Les patients se souviennent souvent de l'ambiance lors de l'annonce du diagnostic comme une partie importante de leur expérience. Ils ont remarqué que le comportement du personnel médical, qu'il soit tendu ou calme, donnait le ton de la rencontre. L'aménagement de la pièce, les couleurs et l'éclairage étaient également mentionnés comme des éléments influençant leur réaction émotionnelle et leur perception du moment.

Certains patients ont suggéré qu'un espace privé pour assimiler la nouvelle aurait été utile. Même si cela n'était pas possible, beaucoup estiment que cela leur aurait permis de se poser, de gérer leurs émotions et de réfléchir avant d'aborder les aspects pratiques.

La sortie de la consultation après l'annonce du diagnostic a souvent été décrite comme difficile. Les patients ont mentionné le stress supplémentaire lié au fait de devoir payer la facture et de traverser la salle d'attente remplie d'autres patients, ce qui a rendu l'expérience encore plus difficile. Ils ont aussi mentionné la difficulté de reprendre la voiture et de rentrer chez eux après un moment aussi fort, se sentant dépassés par ce passage brutal entre l'annonce et le départ de la clinique. Certains ont aussi exprimé de la confusion et de la frustration à devoir payer une consultation dédiée à l'annonce du diagnostic, trouvant que cette dépense ajoutait une charge inutile à une situation déjà éprouvante.

“ Citations ”

Ils étaient tous très sérieux.

C'était un petit bureau sombre chez le médecin.

Si vous pouviez vous asseoir dans une pièce confortable, cela ferait une différence - une pièce où vous pourriez prendre une tasse de café, ou une salle d'attente avec une meilleure atmosphère. Cela aiderait déjà.

Les patients s'expriment

Le cadre et les conséquences de l'annonce du diagnostic

L'atmosphère était chargée, personne n'avait le temps, et il y avait un sentiment d'urgence dans l'air.

Le personnel a été très professionnel, même sous la pression du temps.

Le médecin nous a reçus dans une petite pièce inconfortable aux urgences. Elle était exiguë, impersonnelle et désagréable.

Lorsque les craintes commencent à se manifester, s'ils pouvaient proposer une salle où l'on peut se rendre avec une personne de confiance, par exemple, ce serait utile.

Ce moment est quelque chose que je n'oublierai jamais. Le médecin - comment il marchait, comment il avait l'air. Il était très sombre, très anxieux. Ce n'était pas une bonne expérience. J'avais besoin de quelqu'un de calme, mais au lieu de cela, il y avait beaucoup d'anxiété dans la pièce.

À l'hôpital, il y avait une petite salle avec seulement le médecin et son assistant. On m'a dit que normalement, la coloscopie se fait sous sédatifs, mais que je devais rester une heure de plus. Lorsque je me suis réveillée, on m'a dit que je devais rester parce que le médecin avait besoin de me parler. J'ai pensé que quelque chose n'allait pas.

Mais lorsque je suis entrée dans la même salle pour ma quatrième biopsie en trois ans, tout était différent. L'infirmière qui s'occupait habituellement de moi n'était pas là, et j'ai remarqué à quel point tout le monde était sérieux. L'infirmière m'a tenu la main et m'a dit : « Ne vous inquiétez pas, ne vous inquiétez pas ». Jusqu'à ce moment-là, je ne m'étais pas inquiétée. J'ai alors pensé : « Oui, j'ai des problèmes maintenant ». J'ai tout de suite su que c'était différent, que c'était un niveau supérieur.

J'ai pleuré quand il me l'a dit, mais quand il a commencé à parler des détails techniques, cela m'a aidé à me concentrer parce que je suis quelqu'un qui aime les chiffres et les faits. Cela m'a un peu détourné de la partie émotionnelle. Mais lorsque je me suis retrouvée seule sur le trottoir, je me suis demandé ce que je devais faire maintenant.

Les proches s'expriment

L'importance de la façon dont un diagnostic est annoncé

Le fait d'être présent lors du diagnostic permet aux proches d'aider le patient à faire face à ses émotions.

Les proches, comme les patients, soulignent l'importance de recevoir un diagnostic en personne plutôt que par téléphone. Ils soulignent que l'annonce en personne leur permet d'être présents pour le patient, de lui apporter un soutien émotionnel et de le réconforter dans un moment difficile. Cette présence aide le patient à se sentir soutenu et moins seul lorsqu'il apprend la nouvelle.

Un diagnostic téléphonique accroît la détresse et donne aux proches un sentiment d'impuissance.

Annoncer un diagnostic par téléphone aggrave le choc pour le patient et laisse ses proches démunis. Ce mode de communication, perçu comme brutal et impersonnel, complique leur compréhension de la situation et leur capacité à apporter un soutien adapté. Cela peut créer une distance émotionnelle et rendre l'accompagnement plus difficile.

“ Citations ”

Ce même jour, je me souviens, on se retrouve à l'école. Elle revient de l'examen. Je n'ai pas pu l'accompagner pour ces images. Elle m'a dit : « Ce n'est pas bon. » À partir de ce jour jusqu'au diagnostic, elle mourait un peu chaque jour. Je dis toujours que l'on meurt chaque jour, et la famille aussi, jusqu'à ce qu'on réalise l'ampleur de la maladie, quand on nous dit : « Ce n'est pas bon, il faut vérifier. »

Puis nous sommes allés faire des courses ensemble, et je m'en souviens parfaitement. Nous étions au Delhaize quand le téléphone a sonné. Ma femme m'a regardé et a dit : « C'est mon gynécologue. » Elle a décroché, et le médecin lui a dit : « Vous savez pourquoi j'appelle. Ce ne sont pas de bonnes nouvelles, nous devons nous voir en personne. » Ce moment-là… Nous étions debout au Delhaize, au milieu des gens qui continuaient leur vie comme si de rien n'était, alors que la nôtre venait de basculer. C'est là que tout a changé.

Les professionnels de santé s'expriment

Le défi de l'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic dans un espace non approprié est une source de stress pour les patients et les médecins.

Les professionnels de santé en hôpital soulignent les difficultés d'annoncer un diagnostic dans un cadre inadapté. Ils expliquent que l'absence d'un espace dédié et confortable ajoute du stress, tant pour les patients que pour les médecins, car la nouvelle est annoncée dans un endroit pas toujours approprié.

Citations

L'idéal serait d'avoir un lieu vraiment calme.

Lorsque nous sommes appelés à voir quelqu'un, nous devons trouver rapidement une chambre disponible...

Ce n'est pas idéal parce que, malheureusement, nous voyons encore des situations où les patients reçoivent des diagnostics dans une chambre partagée avec un voisin.

Nous avons un problème d'accès facile à une salle de consultation neutre qui permette un échange correct. Cependant, nous interprétons les examens dans des salles d'interprétation et, depuis COVID, certaines stations ont été déplacées dans nos bureaux. Mais imaginez mon bureau : Je suis assis à mon bureau, entouré d'un mur d'écrans, et derrière, il y a le patient. Nous ne sommes donc pas dans un cadre idéal... Et si j'écarte les écrans, je ne peux plus travailler.

L'accès au dossier du patient pendant la conversation peut nuire à la relation humaine.

Les médecins soulignent également la difficulté de montrer de l'empathie tout en donnant des informations médicales importantes pendant ces échanges. L'utilisation d'appareils numériques et la consultation des dossiers médicaux pendant la conversation peuvent perturber l'échange, ce qui rend plus difficile de créer un environnement de soutien et de compassion pour le patient.

La chambre, le cadre. Oui, la chambre. C'est le problème des hôpitaux. Nous avons des bureaux, mais ce sont souvent des espaces mobiles et partagés.

Il est essentiel de disposer d'un lieu dédié pour discuter des questions personnelles et sensibles.

Je pense que les gestionnaires de cas ont aussi parfois besoin d'un espace dans l'hôpital où ils peuvent rencontrer les patients. Un espace autre que la salle de chimiothérapie ambulatoire, où les patients sont souvent dans un espace partagé avec beaucoup de circulation et peu d'intimité. Il en va de même pour les psychologues, etc.

Les annonces de diagnostic peuvent être faites dans notre bureau, et c'est ce que nous faisons. Mais les gestionnaires de cas ont parfois besoin d'un espace pour voir les patients en privé, loin de la salle de chimiothérapie ambulatoire, qui est partagée, où il y a beaucoup de mouvements et qui n'offre pas beaucoup d'intimité. Il en va de même pour les psychologues, etc.

Les professionnels de santé s'expriment

Contraintes de temps dans les annonces de diagnostic

Les médecins doivent adapter les heures de rendez-vous à chaque patient.

La préparation des dossiers et les discussions sur le traitement prennent du temps.

Les médecins sont confrontés à des contraintes de temps car le patient suivant est toujours en attente.

Les médecins soulignent que l'annonce d'un diagnostic de cancer prend généralement de 45 à 60 minutes, qu'il convient de planifier avec soin pour éviter les interruptions. Cependant, ces rendez-vous se prolongent souvent au-delà du temps prévu lorsque des documents administratifs ou des explications supplémentaires sont nécessaires.

Les professionnels de la santé soulignent l'importance de consacrer suffisamment de temps à ces conversations pour que les patients reçoivent le soutien dont ils ont besoin. Cependant, en raison d'un emploi du temps chargé et de consultations multiples, cela peut être difficile à gérer.

Les médecins notent que si 45 minutes sont généralement le minimum requis pour une première consultation de diagnostic, les contraintes de temps et le nombre élevé de patients entraînent souvent des retards.

En outre, les médecins soulignent que la gestion de la paperasserie et la planification des discussions peuvent prendre beaucoup de temps. La préparation des dossiers des patients et les discussions relatives à la planification du traitement ou au suivi, comme pour la chimiothérapie, peuvent prendre de 45 minutes à une heure.

Ces facteurs mettent en évidence les défis auxquels sont confrontés les professionnels de la santé pour concilier des soins minutieux et compatissants avec un emploi du temps chargé et des exigences administratives.

“ Citations ”

Lorsqu'il s'agit d'un cancer et de l'annonce d'un diagnostic, je pense qu'il est difficile de descendre en dessous d'une demi-heure.

Parfois, nous découvrons aussi de nombreuses surprises, ce qui fait qu'il faut au moins trois quarts d'heure pour préparer le dossier.

Les professionnels de santé s'expriment

Contraintes de temps dans les annonces de diagnostic

Nous avons besoin d'au moins une demi-heure pour expliquer les choses, montrer à nouveau les images, discuter de ce qu'ils ont compris des informations précédentes et parler de leur plan de traitement.

Je pense qu'elle dure environ 40 minutes. Mais le problème est qu'en médecine pulmonaire, nous nous occupons de l'oncologie thoracique. Les oncologues disposent d'une unité spécialisée en oncologie pour les annonces de diagnostic, ce que nous n'avons pas. Cela prend beaucoup de temps et nous sommes souvent en retard, c'est comme ça.

Normalement, nous accueillons les patients dans ce bureau confortable, et pour moi, il y a un principe fort : nous devons prendre le temps nécessaire. Ainsi, une consultation pour l'annonce d'un diagnostic de cancer dure environ une heure. Ces patients sont toujours les derniers dans une consultation à fin ouverte car sinon, nous sommes contraints par le temps, et c'est impossible, du moins pour moi. Les gens repartent d'ici bien informés.

Globalement, je dis 45 minutes. Pour moi, une première consultation pour une annonce de diagnostic devrait durer au moins 45 minutes.

Même la chimiothérapie nécessite souvent 30 à 45 minutes de discussion, de planification et de paperasserie, ce qui peut prendre beaucoup de temps.

Parfois, c'est le contraire. Des personnes qui essaient de rester calmes alors que le patient est complètement bouleversé par le diagnostic. Nous devons nous adapter et nous ajuster pendant cette heure de discussion. Je dis généralement une heure, mais cela peut être 45 minutes ou même 90 minutes.

L'idéal serait une heure, mais il m'arrive souvent de prendre une heure en dehors de mes consultations habituelles. Aujourd'hui, je n'ai pas eu de consultations et j'ai vu deux patients avant de vous rencontrer. C'est mon seul jour sans consultation, car sinon, je n'y arrive pas.

Les professionnels de santé s'expriment

Gérer le temps pour l'annonce du diagnostic

Des plages horaires dédiées sont essentielles pour annoncer un diagnostic clair et empathique.

Les professionnels de la santé s'accordent à dire que l'annonce d'un diagnostic nécessite une planification minutieuse et un temps suffisant pour s'assurer que les patients comprennent bien l'information.

Alors qu'il est généralement recommandé que les consultations initiales durent entre 45 et 60 minutes pour couvrir tous les détails nécessaires, certains médecins suggèrent une approche différente. Ils proposent que la première rencontre soit limitée à environ 30 minutes pour éviter de submerger le patient, en tenant compte de sa capacité limitée à absorber les informations au début du processus.

Citations

Oui, c'est pourquoi nous ne pouvons pas donner trop d'informations à une personne qui vient d'apprendre qu'elle a un cancer. On ne parle pas plus de 30 minutes parce qu'ils ne retiennent rien. Les longues explications ne servent à rien, ce sont toujours les mêmes questions. C'est donc ainsi que nous procédons et que nous programmons ces discussions à la fin de la journée pour permettre une conversation ouverte.

Les médecins adaptent le temps à la capacité des patients.

Une consultation de suivi peut alors être programmée pour fournir des détails supplémentaires, répondre aux questions et discuter des prochaines étapes, ce qui permet au patient d'assimiler les informations à un rythme plus raisonnable.

Cette stratégie vise à trouver un équilibre entre une communication approfondie et le bien-être du patient, en veillant à ce que ce dernier se sente informé et soutenu sans se sentir bousculé ou submergé.

Même lorsque nous voulons communiquer les points essentiels, à mon avis, le patient écoute pendant deux ou trois minutes, puis c'est fini. Nous revoyons les détails plus tard. Nous disons même que si vous voulez revenir ou si vous avez des questions, vous pouvez revenir.

Lorsque nous leur annonçons qu'ils ont un cancer, cela devient... Je ne pense pas qu'il soit utile de parler plus d'une demi-heure, surtout au début, lorsque le diagnostic est annoncé. Des études montrent qu'après avoir entendu le mot « cancer », les patients ne se souviennent que d'un tiers de ce que nous leur disons. Nous devons donc nous assurer qu'ils comprennent les points principaux et importants.

MÉTHODE POUR ANNONCER UN DIAGNOSTIC

L'annonce d'un diagnostic est rarement faite de manière standardisée.

Chaque médecin suit généralement ses propres méthodes, façonnées par son expérience personnelle et sa pratique individuelle. Les professionnels de la santé décrivent souvent le processus de diagnostic comme étant composé de plusieurs étapes, ce qui laisse au patient le temps d'assimiler l'impact émotionnel, de recevoir des informations actualisées, de comprendre les options qui s'offrent à lui et de planifier les étapes suivantes. Cette approche est parfois appelée « diagnostic en plusieurs étapes ». Toutefois, ces étapes nécessitent des compétences de communication efficaces, qui ne sont pas toujours abordées de manière adéquate dans les programmes de formation médicale.

Pour les **patients** et les **proches**, recevoir un diagnostic est souvent un moment émotionnellement intense, ce qui rend difficile de suivre ou de comprendre les étapes décrites par les professionnels de santé. Ils soulignent l'importance de l'empathie, d'une communication claire et de l'information présentée de manière simple et compréhensible.

Ces éléments peuvent les aider à mieux comprendre leur situation et à s'orienter vers les prochaines étapes de leur parcours de soins.

Les **professionnels de la santé** doivent relever le défi de transmettre un diagnostic en équilibrant précision, clarté et empathie. Bien que de nombreux praticiens cherchent à adopter une approche structurée et centrée sur le patient, des différences dans la formation et les pratiques font que cela n'est pas toujours uniforme.

Ce chapitre explore les perspectives des patients, des proches et des professionnels de la santé sur le processus d'annonce d'un diagnostic. Il examine les difficultés rencontrées, l'importance d'une communication claire et les avantages d'une approche plus structurée et plus empathique pour améliorer l'expérience de toutes les personnes concernées.

#Informations clés

#Diagnostic en plusieurs étapes

#Communication claire

#Compréhensible

#Structure du processus

#Formation

#Soutien nécessaire

#Processus de diagnostic

Les patients s’expriment

L'importance d'une communication structurée

Une communication claire et structurée aide les patients à se sentir soutenus.

Dans les moments d'incertitude et face à des nouvelles qui peuvent changer leur vie, les patients soulignent l'importance d'avoir un cadre clair pour se sentir moins accablés et plus rassurés. Ils expliquent qu'une annonce de diagnostic structurée de la part des professionnels de santé peut fournir des conseils essentiels et du soutien, avec l'aide de leurs proches et de l'équipe médicale. Cette approche aide les patients à comprendre la complexité de leur situation et à y faire face.

Une mauvaise communication donne aux patients l'impression d'être dépassés.

Les patients soulignent que la communication adaptée à leur capacité de compréhension fait une grande différence dans leur sentiment de contrôle. Lorsque l'information est claire et compréhensible, ils sont mieux à même de la traiter, se sentent soutenus et peuvent participer activement à leur traitement et à la prise de décisions.

“ Citations ”

Lors de l'annonce du diagnostic, mon gynécologue a été très précis, c'est pourquoi je l'ai choisi. Sa façon de communiquer était parfaite pour moi, claire et directe. Il m'a tout expliqué de manière factuelle, sans tomber dans l'émotionnel. Il m'a simplement dit ce que j'avais.

Le soutien psychologique d'experts peut être utile pendant cette période. Il est important que les médecins mentionnent qu'un tel soutien est disponible. De nombreuses personnes ne savent pas que cette option existe et n'y ont pas accès. Inclure cette information dans le processus d'annonce du diagnostic pourrait être utile pour les patients.

Il est important de minimiser le temps que le patient passe dans l'incertitude. Chacun réagit différemment, mais la période précédant le diagnostic et son annonce est aussi cruciale que le diagnostic lui-même. Le stress émotionnel commence avant même que vous ne receviez les résultats. Vous savez que quelque chose ne va pas. Que ce soit après une mammographie, un examen ou une visite chez le médecin, vous sentez que quelque chose ne va pas. Cette période d'attente peut être source d'anxiété, et l'esprit a tendance à trop réfléchir et à imaginer le pire. Il est important de rester calme, surtout en l'absence de soutien de la part de la famille ou des proches. Il est essentiel de bien gérer ses émotions pour éviter de tomber deux fois : une première fois à cause du stress de l'attente, et une seconde fois lorsque le diagnostic est confirmé.

Les proches s’expriment

Soutenir les patients lors de l'annonce du diagnostic

Les proches ont besoin d'une communication structurée pour mieux soutenir les patients.

Fournir toute l'information en une seule fois est accablant pour les patients.

Les proches soulignent le rôle complexe qu'ils jouent lors de l'annonce du diagnostic. Ils doivent fournir un soutien émotionnel tout en absorbant autant d'informations que possible pour réagir efficacement face à la situation de santé de leur proche. Ils sont bien conscients que présenter toutes les informations d'un coup peut être accablant pour les patients et n'est pas une approche adaptée.

Ils soulignent l'importance de diviser l'information en éléments plus petits et plus faciles à gérer, délivrés au fur et à mesure. Cette approche structurée et progressive leur permet de mieux assimiler la nouvelle et d'apporter le soutien nécessaire au patient et à eux-mêmes au cours d'une période aussi critique.

“ Citations ”

Ils n'ont pas besoin d'un script, mais ils devraient faire preuve de plus d'empathie lorsqu'ils s'expriment.

Tout devrait être expliqué : l'annonce, l'oncologue qui discute des traitements, l'infirmière qui explique ce qui va se passer, et l'assurance qu'ils seront là pour s'occuper de vous si quelque chose se passe mal. Mais tout cela s'est passé en un jour.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait se faire différemment. Lorsque vous trouvez quelque chose, vous faites une biopsie - attendre les résultats prend trop de temps, ce qui n'est pas bon. La manière dont la nouvelle est annoncée est très importante, car c'est un choc et ce n'est pas bon pour le patient ou son entourage. Il aurait été préférable que l'annonce soit faite avec plus d'empathie, en disant : « Nous allons nous occuper de vous. Ne vous inquiétez pas trop ; nous savons comment gérer cette situation et nous vous soutiendrons. Maintenant, c'est à vous de jouer ». J'aurais préféré cela plutôt qu'un simple coup de fil. C'est toujours une mauvaise nouvelle, mais ce changement pourrait faire la différence.

Les professionnels de santé s’expriment

Éléments importants dans l'annonce du diagnostic

Fournir des faits aide les patients à prendre confiance en eux.

Les professionnels de la santé, en particulier les oncologues, ont souligné les éléments clés du processus d'annonce du diagnostic qui peuvent contribuer à répondre aux besoins des patients et à les aider à s'adapter à leur nouvelle situation :

- Faire preuve d'empathie et de compréhension à l'égard de la situation individuelle du patient.
- Partager des informations fiables, basées sur des faits, qui peuvent également inclure des messages d'espoir.

Une approche incohérente peut être source de confusion.

- Discuter des étapes futures et des options de traitement, et permettre aux patients de faire des choix.
- Encourager la confiance du patient à participer à la prise de décision.

Les médecins peuvent aborder ces aspects dans des ordres différents. Certains préfèrent un processus en plusieurs étapes, laissant le temps aux patients d'absorber les informations entre les rendez-vous et aux médecins de rassembler les résultats des différents tests.

“ Citations ”

Il y a beaucoup à planifier. Je pense que nous devons mieux guider les patients dans leur parcours, d'autant plus qu'ils se posent beaucoup de questions. Ils arrivent avec beaucoup de choses qu'ils ont lues sur Internet, des choses qui peuvent être bonnes et d'autres qui peuvent être terriblement mauvaises. Mais il faut intégrer les choses. Le piège, c'est la vitesse à laquelle cela se passe, et vous l'avez déjà évoqué dans vos questions, c'est-à-dire que le patient arrive, vous avez besoin d'un temps déterminé et vous devez le structurer.

Un diagnostic peut être annoncé une fois, mais le plan de traitement doit être discuté en plusieurs étapes.

D'une part, il est essentiel de prendre le temps d'expliquer et de laisser aux patients le temps de réfléchir et de poser des questions. D'autre part, il y a l'urgence de commencer la séquence de traitement.

Nous prenons environ une demi-heure pour expliquer la situation médicale, examiner les images, vérifier ce qu'ils ont compris lors de la discussion précédente et discuter avec eux de leur plan de soins.

La première consultation, l'annonce du diagnostic, est importante pour le patient. Elle donne le ton sur la manière dont il sera écouté, compris et soutenu. Pour moi, c'est essentiel.

Je préfère voir le patient seul, ce qui permet d'instaurer un climat de confiance. J'aborde également avec les femmes des sujets sensibles comme les enfants et la fertilité.

Je leur ai dit : « Je ne veux pas prendre de décision aujourd'hui. Demain matin, je reviendrai et vous me direz ce que vous voulez ou ne voulez pas.

Une approche en plusieurs étapes peut s'avérer nécessaire, ne serait-ce que pour prendre le temps de bien comprendre la situation et de fournir les réponses les plus complètes.

Les professionnels de santé s’expriment

Le besoin de formation en communication

Une formation en communication est importante pour les médecins.

À la suite des entretiens, les professionnels de santé ont souligné l'importance d'une formation appropriée pour les médecins, notamment en techniques de communication, en donnant des retours constructifs, en pratiquant l'écoute active et en adoptant une communication positive.

L'enseignement de la médecine manque souvent d'une formation adéquate dans ce domaine

De nombreux médecins ont souligné que cette formation n’est pas toujours incluse dans leur cursus médical ou qu’elle est souvent très limitée. Ce manque de formation peut affecter leur capacité à établir une bonne relation avec les patients et à répondre à leurs besoins, notamment lors de moments difficiles comme l'annonce d'un diagnostic.

“ Citations ”

La communication est l'un des domaines où les gens ont besoin de plus de temps pour développer leurs compétences. À mon avis, nous devrions également nous concentrer sur la formation, car je ne suis pas sûre que les étudiants en oncologie reçoivent une formation en communication dans le cadre de leur programme d'études.

Personnellement, je serais favorable à une formation sur la manière d'annoncer un diagnostic, car c'est quelque chose que l'on apprend sur le tas. Lors de ma formation initiale, je n'ai jamais reçu d'enseignement structuré dans ce domaine.

Une autre amélioration difficile à mettre en place au Luxembourg est la formation des médecins sur la manière d'annoncer un diagnostic. Je ne pense pas qu'ils soient suffisamment formés pour cela, et l’aspect relationnel est encore quelque peu sous-estimé dans la formation médicale.

AMÉLIORER LE PROCESSUS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Les suggestions suivantes ont été formulées par les patients, les proches et les professionnels de la santé au cours des entretiens, dans le but d'améliorer le processus d'annonce du diagnostic au Luxembourg.

Ce chapitre présente des idées clés visant à rendre l'annonce du diagnostic plus structurée, plus positive et plus empathique, afin que les **patients** et leurs **proches** se sentent bien informés et préparés pour la suite. **Les professionnels de la santé** ont également souligné l'importance de revoir ce processus d'annonce de diagnostic, estimant que cela améliorerait les soins aux patients, réduirait le stress et renforcerait la relation de confiance entre les équipes médicales et les patients.

1. Feuille de route pour les patients et les proches

Les patients ont recommandé l'élaboration d'un outil décrivant le processus d'annonce du diagnostic, couvrant toutes les étapes, et pas seulement le traitement. Cette feuille de route les aiderait à comprendre à quoi s'attendre, ce qui renforcerait leur confiance et leur préparation émotionnelle aux étapes à venir. Les formats possibles sont des cartes visuelles, des guides PDF ou des applications numériques.

Les proches ont souligné qu'une telle feuille de route les aiderait à fournir une assistance plus claire et plus efficace. Elle réduirait l'incertitude pendant les périodes d'attente, ce qui leur permettrait d'offrir un meilleur soutien émotionnel et pratique.

Les professionnels de la santé ont convenu qu'une feuille de route visuelle améliorerait la communication entre les patients et les équipes médicales. Elle permettrait de gérer les attentes, de rationaliser les interactions et de s'assurer que les patients reçoivent des informations cohérentes et complètes.

Cependant, bien qu'une feuille de route générale soit rassurante, les professionnels de santé ont tenu à rappeler qu'elle doit absolument tenir compte du caractère unique du parcours de chaque patient. Les patients doivent comprendre les étapes clés, mais aussi savoir que des ajustements peuvent être nécessaires. Cette approche permet aux patients d'être informés tout en étant capables de s'adapter, sans se sentir dépassés par des calendriers rigides.

2. Documents de référence pour se souvenir de l'information

Les patients ont suggéré de créer des supports tels que des journaux, des agendas ou des carnets pour les aider à traiter et à gérer les grandes quantités d'informations reçues pendant et après le diagnostic.

Cela pourrait inclure des sections pour des notes, des questions et des informations de contact importantes. Cela aiderait les patients à rester organisés et à réduire le stress.

AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

3. Formation en communication

De nombreux professionnels de santé ont reconnu la valeur de ce type de formation, soulignant que, bien que les compétences médicales soient au cœur de la formation, les compétences relationnelles sont essentielles pour accompagner les patients lors de conversations difficiles. Améliorer la communication aiderait à renforcer la relation entre patients et médecins, à impliquer davantage les patients dans leurs soins et à garantir une meilleure compréhension des étapes à venir. Cela permettrait aux professionnels de la santé de délivrer des diagnostics avec un équilibre entre la précision médicale et la compassion.

De nombreux professionnels de santé ont reconnu la valeur de ce type de formation, soulignant que, bien que les compétences médicales soient au cœur de la formation, les compétences relationnelles sont essentielles pour accompagner les patients lors de conversations difficiles. Améliorer la communication aiderait à renforcer la relation entre patients et médecins, à impliquer davantage les patients dans leurs soins et à garantir une meilleure compréhension des étapes à venir.

4. Un espace confortable pour l'annonce du diagnostic

Les patients, les proches et les professionnels de la santé ont tous souligné la nécessité de disposer d'un environnement confortable lorsqu'il s'agit d'annoncer une nouvelle difficile.

Certains patients ont décrit l'espace idéal comme un endroit calme et privé, semblable à une capsule d'astronaute ou une salle de détente. Ce type d'espace permettrait aux patients de prendre un moment pour digérer la nouvelle seul ou de l'aborder avec leurs proches et le personnel de soutien. Assurer un cadre paisible et privé favorise la confiance et la sécurité émotionnelle lors de conversations difficiles.

Les proches ont souligné qu'un espace confortable serait bénéfique à la fois pour eux et pour le patient, car il leur permettrait d'assimiler la nouvelle ensemble sans se sentir pressés.

Les professionnels de la santé ont convenu qu'un espace privé et bien conçu faciliterait la communication, leur permettant d'annoncer des nouvelles difficiles et de répondre aux questions et aux émotions des patients dans un environnement favorable.

AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

5. Accompagnant personnel ou coordinateur de soins (Case Manager)

Les patients qui avaient un accompagnant ou un infirmier spécialisé pour les guider pendant le processus de diagnostic ont trouvé cela très précieux. Ces personnes de contact apportaient un soutien pratique, comme l'organisation des rendez-vous, ainsi qu'un soutien émotionnel, ce qui a aidé les patients à se sentir plus en sécurité et moins seuls durant leur parcours.

Les oncologues ont noté que le fait d'avoir une personne de confiance dédiée aux patients peut faire une différence significative, en allégeant le fardeau du personnel médical et en garantissant que les patients bénéficient d'une orientation et d'un soutien cohérents.

Les proches de patients sans personne de contact dédiée ont exprimé le besoin d'une personne principale pour les aider à naviguer dans le processus, répondre aux questions et offrir un soutien continu, ce qui améliorerait l'accompagnement global des patients.

6. Amélioration de la communication entre les professionnels de la santé

Les patients ont indiqué qu'une meilleure communication entre leur médecin généraliste, les spécialistes et les oncologues améliorerait la continuité des soins. Des procédures normalisées pourraient contribuer à synchroniser les informations, à réduire le stress et à éviter les examens répétés.

Les professionnels de santé soutiennent cette idée, affirmant qu'une meilleure communication simplifierait l'expérience des patients, réduirait la confusion et garantirait que tous les membres de l'équipe soignante soient sur la même longueur d'onde. Des protocoles standardisés amélioreraient l'efficacité et la gestion des ressources dans le système de santé.

7. Informations fiables sur les aides disponibles

Les patients ont souligné la frustration de devoir chercher des informations fiables sur les services de soutien, ce qui entraîne souvent confusion et stress. Ils ont insisté sur le besoin pour les professionnels de santé de partager de manière proactive des informations claires et fiables sur les ressources de soutien, telles que les fondations contre le cancer, les associations de patients et les groupes de soutien.

Les professionnels de la santé ont reconnu qu'il est essentiel de fournir aux patients des informations fiables et complètes sur leur maladie ainsi que sur les services de soutien disponibles. Cela les aide à se sentir informés et responsables, tout en réduisant la nécessité de chercher des réponses auprès de sources peu fiables. Ils ont souligné que faciliter l'accès à des informations vérifiées permettrait d'éviter la désinformation et de donner aux patients les moyens de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins et leur soutien.

CONCLUSION

Analyse des entretiens et principaux défis pour améliorer l'annonce du diagnostic.

Nous avons mené des entretiens avec des patients, des soignants et des professionnels de la santé afin d'identifier les aspects positifs et négatifs du processus d'annonce du diagnostic. Ces informations ont été classées en catégories afin de mettre en évidence les points à améliorer.

L'analyse a permis d'identifier trois domaines principaux à améliorer :

1. Communication : Elle porte sur la manière dont le diagnostic est annoncé et sur la façon dont les patients et les proches comprennent l'information. Une communication claire et empathique est essentielle pour les aider à comprendre le diagnostic et ses implications.

2. Parcours du patient : Cela inclut la compréhension des étapes du parcours de soins, la manière dont elles sont séquencées et où trouver les bonnes informations. Clarifier cela peut réduire l'anxiété et aider les patients à prendre des décisions éclairées.

3. Organisation : Il s'agit de la manière dont le processus d'annonce est structuré, y compris le calendrier, l'espace et les rôles de chaque personne impliquée. Un processus bien organisé peut réduire la confusion et faciliter le suivi par tous.

Sur la base de ces domaines, nous avons élaboré des questions du type « Comment pourrions-nous » (How Might We) afin d'encourager les participants à réfléchir à des solutions possibles. Ces questions ont été abordées lors de l'atelier de co-création en octobre, où patients, proches et professionnels de la santé ont collaboré pour trouver des solutions.

Les défis ont été sélectionnés parce qu'ils sont importants pour les trois groupes, ce qui garantit que les solutions bénéficient à toutes les personnes impliquées dans le processus d'annonce du diagnostic. L'objectif est de créer des solutions pratiques et efficaces qui améliorent l'expérience globale.

Prochain rapport : Résultats de l'atelier de co-création

Dans le prochain rapport, nous présenterons les résultats de l'atelier de co-création qui a eu lieu en octobre. Lors de cet atelier, les participants ont discuté des défis et suggéré des solutions pour améliorer le processus d'annonce du diagnostic. Le deuxième rapport mettra en avant les idées principales retenues et les prochaines étapes pour mettre en œuvre ces solutions.

CONCLUSION

Questions - Comment pourrions-nous?

01 Comment concevoir l'annonce du diagnostic pour qu'elle soit compréhensible par tous ?

02 Comment fournir aux patients des informations pertinentes tout au long du processus de diagnostic ?

03 Comment s'assurer que les informations données par les professionnels de santé sont entendues et intégrées par le patient ?

04 Comment soutenir les patients et leurs familles au bon moment ?

05 Comment concevoir une annonce de diagnostic qui concilie empathie et informations médicales ?

06 Comment structurer le processus de diagnostic pour préparer les patients aux étapes suivantes, tout en rendant les temps d'attente tolérables ?

07 Comment aider les professionnels de la santé à identifier les différences socioculturelles des patients et à les intégrer dans leur communication ?

08 Comment clarifier les rôles des patients et des soignants dans le processus d'annonce du diagnostic ?

09 Comment faire en sorte que l'annonce du diagnostic se fasse dans un cadre confortable afin de minimiser le stress du patient ?

10 Comment définir une annonce de diagnostic efficace et améliorer le processus ?

LUXEMBOURG

Résumé du rapport

Le projet "Annonce du Diagnostic", dans le cadre du Plan National Cancer 2 (PNC2) sous l'axe 3 – Droits, Information et Formation des Patients, a pour objectif d'améliorer l'expérience des patients et de leurs proches lors de l'un des moments les plus importants du parcours de soins : l'annonce d'un diagnostic de cancer. Il vise à garantir que cette annonce soit faite de manière bienveillante, claire et rassurante, en respectant les besoins émotionnels et d'information des patients tout en favorisant la confiance entre les patients et les professionnels de santé.

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale
Direction de la santé

Institut National du Cancer

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH

fhl Fédération des hôpitaux luxembourgeois

Fondation Cancer
Info · Aide · Recherche

EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

2024 - 2025

PATIENTE VERTRIEDUNG ASBL

ARTSQUARE LAB