

Principales propositions émises par les patients traités pour une tumeur de la sphère ORL pour l'amélioration de leur qualité de vie, lors d'un entretien conduit par une psychologue après la fin du traitement

M. Sartori^{1,2,3}, A. Allal⁴, P. Dulguerov⁵, N. Mach⁶, J.-P. Guyot⁵, W. Lehmann, L. Raymond^{1,2}

¹Registre genevois des tumeurs, Genève

²Programmes de prévention et de promotion de la santé de la République et canton de Genève

³Service d'accueil, d'urgences et de liaison psychiatrique, Unité de psychiatrie de liaison, Hôpitaux Universitaires Genève

⁴Service de radio-oncologie, Hôpital cantonal Genève

⁵Service ORL et chirurgie cervico-faciale, Hôpital cantonal, Genève

⁶Service d'oncologie, Hôpital cantonal, Genève

Introduction

Une interview systématique des patients traités pour une tumeur de la sphère ORL a été entreprise dans le cadre des Programmes de prévention et de promotion de la santé de la République et canton de Genève, afin d'évaluer les problèmes de qualité de vie entraînés par la maladie et son traitement.¹

L'interview des patients, conduite 6 à 10 semaines après la fin du traitement, a porté sur l'ensemble des problèmes rencontrés durant la période s'étendant des premiers symptômes à la fin du traitement, englobant ainsi les premières angoisses nées de la crainte d'un diagnostic et les premiers effets secondaires de la thérapie, aussi bien somatiques que psycho-sociaux. De type semi-dirigé, l'interview comprenait des questions organisées par thèmes, qui permettaient de passer en revue le vécu du patient, ses souffrances, ses besoins tels que ressentis ainsi que ses propositions pour les satisfaire (Tabl. 1). Il était conduit par une psychologue de la psychiatrie de liaison mais dont la tenue (blouse blanche et badge HUG) laissait imaginer qu'il s'agissait d'une personne du service. Toute liberté d'expression était laissée à l'intéressé. Par conséquent, même lorsque les questions étaient formulées de manière précise et appelaient a priori des réponses de même nature, elles ont

souvent déclenché un discours élargi s'étendant à des problèmes connexes, dont le contenu a également été considéré. L'ensemble des propos tenus par le patient ont été transcrits sous forme manuscrite, sans l'aide d'enregistrement vocal ou visuel. Au total, 53 patients ont été sollicités de participer à l'étude et 35 ont accepté l'entretien. Les 18 patients sollicités mais qui ont décliné la proposition l'ont fait pour diverses raisons non relevées, mais sans doute aussi bien d'ordre psychologique (personnalité de type introverti, manque de confiance à l'égard du système de soins, craintes que leurs éventuelles critiques soient mal acceptées) que matériel (méconnaissance du français, manque de temps, etc.).

L'ensemble des propos tenus par les patients a été analysé sur la base d'une classification élaborée premièrement à partir des thèmes de l'entretien puis détaillée progressivement, au fur et à mesure du dépouillement, à partir des idées exprimées par les patients. Cette classification a été transcrite sous la forme d'une codification hiérarchisée des propos tenus, à l'image d'un arbre et de ses branches principales, puis secondaires. Cette méthode rend ainsi possible le regroupement des propos de même nature exprimés suite à des questions différentes. Un programme informatique ad hoc permet ensuite de repérer la présence ou l'absence de chaque code et de décompter le nombre d'apparitions de ceux-ci². En l'oc-

currence, 15 catégories principales de propos ont ainsi été définies, subdivisées par la suite en 290 sous-groupes et unités de parole. Notons que dans la mesure où la signification d'un propos tenu par le patient le justifie, le propos peut être classé dans plusieurs sous-groupes, voire dans plusieurs unités de parole.

Le présent rapport décrit les propos tenus par les patients qui ont été classés dans la catégorie principale comprenant les «propositions des patients». Précisons que cette catégorie inclut non seulement les propositions concrètes formulées par les patients en réponse aux questions où il leur était explicitement demandé ce qu'ils suggéraient pour améliorer la prise en charge mais également les plaintes qu'ils ont exprimées, dans la mesure où celles-ci contenaient implicitement une proposition d'un changement dans la prise en charge au sens large du terme. Par exemple, l'évocation d'un manque d'explications sur les effets secondaires a été considérée comme relevant de la catégorie des propositions, puisque ce propos pouvait implicitement être interprété comme une demande d'informations plus claires à ce sujet.

Afin de permettre d'opérer la synthèse de ces propositions dans une optique pragmatique, celles-ci sont présentées dans le présent rapport selon l'ordre suivant:

¹ Raymond L, Usel M, Dumont P, Esteve F, Sartori M. La qualité de vie des patients traités pour une tumeur ORL: résultats préliminaires d'une étude conduite à Genève. Bull Suisse Cancer 2004; 4 :223-226.

² NUD*IST (QSR N4)

Tab. 1. Grille de l'entretien semi-structuré (Thèmes et questions posés)

Le parcours du malade, sa vision

*Quel a été votre parcours depuis que vous êtes tombé malade?
Comment cela a-t-il commencé?*

Le vécu du patient des différentes phases de la prise en charge

Comment avez-vous vécu les moments suivants?

- les jours qui ont précédé le diagnostic
- la biopsie
- l'annonce du diagnostic
- l'annonce du traitement proposé
- les explications par rapport au traitement choisi
- l'attente du traitement
- la période du traitement
- la période qui a suivi le traitement
- les consultations de contrôles

L'identification des moments difficiles et leur(s) cause(s)

Quels ont été les moments les plus difficiles de votre maladie?

Pour quelle(s) raison(s)?

Quels ont été les moments les plus difficiles moralement?

Pourquoi?

Les investigations par rapport au moral et aux stratégies pour faire face

Avez-vous eu des moments où vous avez pensé que le courage pouvait vous manquer? Quand?

Avez-vous eu des moments où vous aviez des pensées particulièrement négatives? Quand?

*Quelle est votre stratégie pour faire face aux moments difficiles?
(avez-vous un «truc» quand vous êtes en difficulté)*

Les changements depuis la maladie et avis du patient par rapport à sa qualité de vie

Qu'est-ce qui a changé depuis que vous êtes tombé malade?

- réponse spontanée
- vos relations avec les autres personnes
- votre situation économique
- vos relations intimes (sexuelles)
- vos priorités dans la vie
- votre vision du monde
- votre vision de l'avenir
- votre vision de vous-même

*A quoi avez-vous dû renoncer depuis que vous êtes malade?
(qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire comme avant?)*

Qu'est-ce qui vous manque le plus?

Qu'aimeriez-vous surtout pouvoir récupérer? (hiérarchie)

Que pensez-vous de votre qualité de vie? (continuum 0 à 10; avant, pendant, après?)

Investigation sur la présence d'un entourage et des soignants en tant que soutien

Y a-t-il des personnes avec qui vous pouvez parler franchement de vos problèmes? Lesquelles?

Qui vous comprend le mieux?

Parmi les soignants y a-t-il eu (ou y a-t-il) des personnes avec qui vous avez pu parler franchement de vos problèmes? Lesquelles? A quel moment?

Les envies d'aide

Est-ce qu'il y a eu des moments où vous aviez envie d'aide? Quand? De quoi? De qui?

Et actuellement, êtes-vous aidé ou aimeriez-vous de l'aide? De quel type?

Est-ce qu'il y a eu des moments où vous aviez envie d'aide et que vous n'en avez pas trouvé (ou pas cherché)? Quand? De quel type?

Propositions du patient pour améliorer la prise en charge

Qu'est-ce que vous pourriez suggérer pour améliorer la prise en charge de patients comme vous?

Conclusions de l'entretien: «le plus difficile, «un ajout ou commentaire», «un avis par rapport aux questions posées»

Pour résumer, qu'est-ce qui est (ou a été) le plus difficile pour vous?

Avez-vous quelque chose à ajouter; ou un commentaire à faire?

*Avez-vous trouvé difficile de répondre à certaines questions?
- Lesquelles? Pourquoi?*

A. Les propositions qui exigent une modification de la prise en charge des patients dans ses aspects organisationnels et, plus précisément:

A₁ durant la période diagnostique

A₂ durant la période de traitement

A₃ durant la période post-thérapeutique

B. Les propositions qui se rapportent aux informations données au patient et/ou à ses proches

C. Les propositions qui se réfèrent à l'attitude des soignants à l'égard du patient et/ou de ses proches

D. Les propositions qui réclament des mesures para-thérapeutiques.

Dans chacun de ces groupes, les propositions sont présentées dans l'ordre de leur fréquence.

L'effectif des patients ayant accepté l'entretien en fonction du nombre et du type de propositions spécifiques émises fait l'objet du **tableau 2**. A noter également que certaines propositions ont été émises par un seul patient, d'autres par plusieurs d'entre eux.

A, Propositions requérant une modification des modalités de la prise en charge durant la période diagnostique

Trois patients souhaiteraient disposer de plus de temps pour poser des questions sur leur maladie et surtout sur le traitement qui leur est proposé, ainsi que sur ses effets adverses. L'un d'entre eux aimerait que l'on puisse discuter du choix du traitement en connaissance de cause et que l'on ne soit pas obligé de se décider si rapidement.

Un patient estime que la consultation commune du jeudi, qui réunit tout le personnel impliqué dans la prise en charge (CCT), devrait être réservée aux personnes qui sont motivées et disposent du temps nécessaire pour y assister. (A noter que cette consultation commune a été depuis lors limitée aux médecins traitants directement impliqués; les autres membres

du personnel soignant, les médecins assistants, en particulier, peuvent le suivre par un système de télévision en circuit fermé dans une salle voisine.)

A₂ Propositions requérant une modification des modalités de la prise en charge thérapeutique

Il faut remédier au confort du patient qui laisse à désirer. La porte des toilettes ferme mal. Les boxes de consultation de contrôle sont mal isolés ce qui est très inconfortable, selon l'avis de deux patients.

Un patient se plaint du fait que les changements d'assistants sont trop fréquents et que ceux-ci sont mal préparés, un nouvel assistant refaisant le même contrôle que celui qui vient d'être effectué.

Un autre estime que la «paperasse» administrative devrait être réduite pour éviter les questions répétitives.

Il est également souhaité par un patient qu'une seconde visite de la diététicienne soit prévue en cours de traitement, après l'importante perte de poids subie, afin de savoir comment remédier à celle-ci.

Un patient déclare mal supporter le masque mis en place pour le traitement radiothérapeutique et souhaiterait que soit mis au point un autre système de protection.

Un patient se plaint d'avoir beaucoup attendu un médicament dont il était dépendant (en l'occurrence une dose augmentée de méthadone).

Les questions posées aux patients en cours de traitement sont jugées trop répétitives par l'un d'entre eux, en particulier au début du traitement, où l'on n'a pas envie de dire plusieurs fois les mêmes choses.

A₃ Propositions requérant une modification des modalités de la prise en charge durant la période de suivi

Quatre patients réclament que des mesures soient prises pour réduire les longues attentes avant les contrôles et améliorer les conditions pénibles de ces attentes (voir aussi A₂).

Deux patients souhaiteraient qu'un même médecin soit chargé des contrôles, pour éviter qu'il soit nécessaire de «tout raconter de nouveau». Dans le même ordre d'idées, un autre patient aimerait que le suivi soit plus personnalisé.

Pour deux patients, les contrôles sont insuffisants, notamment parce qu'ils devraient comprendre plus souvent un scanner et non une simple palpation.

Cinq patients estiment que les malades devraient être mieux entourés après le traitement, en particulier ceux qui sont

seuls. Deux jugent qu'une aide à domicile est indispensable dans ce cas, ne serait-ce que pour préparer à manger.

B. Proposition se rapportant aux informations données au patient et/ou à ses proches

Deux patients demandent qu'il y ait de véritables discussions avant toute décision thérapeutique, notamment pour que le patient comprenne mieux ce que sera le traitement et surtout les suites qu'il entraîne. Un autre patient déclare ne pas avoir su s'il allait subir une ou deux opérations.

Un patient estime que, de manière générale, le médecin doit toujours écouter le patient avant de dire quoi que ce soit.

Alors qu'un patient estime que le médecin ne devrait pas minimiser les choses comme il le fait, un autre estime en revanche que les médecins devraient mieux savoir rassurer le patient et ne pas dire que «c'est extrêmement grave».

Deux patients sont d'avis que le médecin doit donner rapidement des informations après l'opération, en précisant notamment si la gêne et les souffrances vont durer.

Des explications plus claires concernant le masque utilisé en radiothérapie devraient être données au patient estime l'un d'entre eux.

Tab. 2. Effectif des patients ayant accepté l'entretien, en fonction du nombre et du type de propositions émises

Nombre de patients	ayant émis ... propositions	Total propositions émises	dont du type:					
			A1	A2	A3	B	C	D
13	0	-	-	-	-	-	-	-
9	1	9	1	-	1	3	-	4
7	2	14	-	3	4	3	2	2
2	3	6	1	-	1	2	-	2
1	4	4	-	-	1	1	-	2
1	5	5	-	1	1	1	-	2
1	6	6	-	-	3	1	2	-
1	10	10	2	-	2	3	2	1
35		54	4	4	13	14	6	13

Un autre patient estime qu'on ne devrait pas renvoyer les patients après traitement sans s'être assuré que les patients ont compris «toute l'histoire». Même si la Ligue peut le faire, ça n'est qu'au prix d'une nouvelle démarche.

Un patient souhaite que les infirmières soient davantage à l'écoute du patient et de ses proches.

Un interrogé demande que le médecin désigné pour la prise en charge du patient parle la langue de celui-ci.

C. Propositions concernant l'attitude des soignants

Quatre patients se plaignent du manque de chaleur et d'humanité des médecins, avec lesquels la relation est difficile, d'où le sentiment qu'on vous laisse tomber. Un patient regrette qu'il soit toujours nécessaire de poser des questions.

Tout en demandant qu'on lui dise la vérité sur sa maladie et son traitement, un patient aimerait que le médecin apprenne à ne pas dire cette vérité «n'importe comment».

D. Propositions de mesures para-thérapeutiques

Plusieurs patients estiment qu'une aide psychologique doit être prévue. Pour deux d'entre eux, cette aide est immédiatement nécessaire. Trois autres insistent sur le fait que cette aide est utile pour faire prendre conscience au patient de ce qu'il a ou, plus simplement, pour lui permettre de parler à quelqu'un. L'assistance psychologique pour l'entourage est également nécessaire estime un patient.

Un des patients interrogés souhaiterait que l'on forme un groupe avec les

personnes atteints de la même maladie, du type du groupe «Vivre comme avant» des femmes traitées pour un cancer du sein. (A noter que l'Association des laryngectomisés, qui existait depuis plusieurs années, a été récemment dissoute.)

Deux patients requièrent de l'aide pour faciliter leur retour à domicile, notamment pour les tâches ménagères et pour répondre au téléphone.

La pratique de nouvelles activités, notamment d'ordre culturel, apparaît souhaitable pour plusieurs patients. Pour l'un d'entre eux, elles doivent avoir pour but de «faire baisser la panique». Pour un autre, c'est d'abord au malade à apprendre à donner du temps aux «choses qui valent la peine». Pour un patient alcoolodépendant, ce qui compte c'est d'être occupé à quelque chose. Dans ce domaine, l'utilité des activités de la Ligue est mentionnée à plusieurs reprises, mais certains regrettent que ses locaux ne soient pas situés dans le cadre hospitalier.

Remarques conclusives

L'interprétation des «propositions» évoquées ci-dessus doit rester prudente et provisoire. L'interview de type semi-dirigé, à partir duquel les propositions ont été extraites, et même si celui-ci est conduit à partir d'une série de questions, reste une forme de conversation très ouverte durant laquelle le patient ne dit finalement que ce qu'il a envie de dire, s'accrochant souvent à un épisode donné de son parcours de prise en charge (voire même à un mot de la question posée ou à un fait qu'il lui a plu ou déplu). Dans certains cas, on peut sans doute considérer que les propos tenus sont la pointe de l'iceberg dont elle est révélatrice et qui soulignent un problème paraissant vraiment important, sinon fondamental, à l'interrogé; dans d'autres,

le problème évoqué n'est qu'un détail auquel le patient n'accorde que peu d'importance et qu'il ne mentionne que de façon accessoire dans le cadre d'un échange de propos.

On doit également souligner le fait que l'interview a été volontairement orienté vers la diminution de la qualité de vie entraînée par la maladie et son traitement et que, par conséquent, l'expression de plaintes plutôt que de remerciements à ceux qui ont assuré la prise en charge y est prépondérante. Le fait que le présent rapport ait été consacré aux propositions et aux requêtes exprimées par le patient dans des circonstances souvent très pénibles implique par conséquent qu'il comprenne surtout des aspects négatifs du vécu du patient plutôt que des aspects positifs des modalités de la prise en charge. Les propos évoqués ci-dessus ne doivent donc pas être considérés comme représentatifs d'un jugement global des patients, et d'autant moins que ces propos ne sont tenus que par une minorité des interrogés. Plus d'un tiers de ceux-ci n'a émis aucune proposition et plus d'un quart n'en a émis qu'une seule (Tabl. 2). Relevons enfin qu'un patient est l'auteur de dix propositions, soit près de 1/5 du total de celles-ci.

Il ne s'agit finalement que d'idées à examiner et de pistes de réflexion à suivre.

Correspondance:

D^r Luc Raymond
Institut de médecine sociale
et préventive
Registre genevois des tumeurs
Bd. de la Cluse 55
1205 Genève
E-mail: rgt@imsp.unige.ch