



CYTOPONCTION : L'EXPERIENCE DES PATIENTS

Enquête réalisée par l'association « Vivre sans Thyroïde »



CHIFFRES-CLÉS de l'association

Forum de discussion et d'entraide

Créé « par et pour les patients » en 2000
18.000 utilisateurs enregistrés
~ 5000 visiteurs par jour
Environ 120 messages par jour
Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Page Facebook > 5.500 abonnés
Groupe Facebook > 4.500 membres
Compte Twitter > 940 abonnés
Compte YouTube : vidéos éducatives (197.000 vues)

Association loi 1901

Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès.
Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
Défense des intérêts des patients
Promotion du rôle du e-patient et du patient-expert

Sondage réalisé sur Internet, du 19 avril au 1er septembre 2017

390 réponses
95% de femmes
80% entre 26 et 55 ans
Chez 72%, la dernière cytoponction avait eu lieu il y a moins de 5 ans.
Plus de 82% ont subi une chirurgie thyroïdienne après la cytoponction (chez 53%, le résultat de l'analyse anatomopathologique était malin).

18 questions

De nombreuses commentaires « texte » :

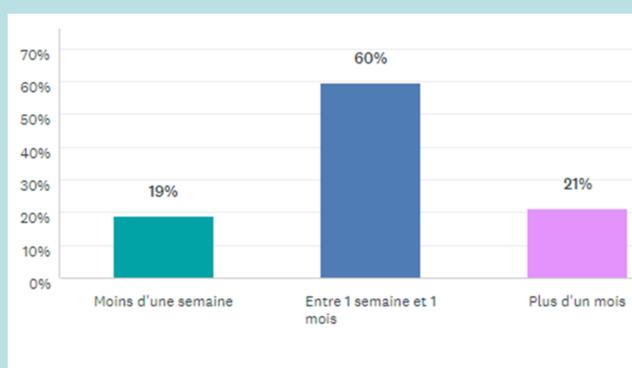
Les 390 participants ont laissé un total de 687 commentaires.

Pour la question « Avez-vous des suggestions pour améliorer l'expérience de la cytoponction pour les patients? », il y a eu 228 suggestions.



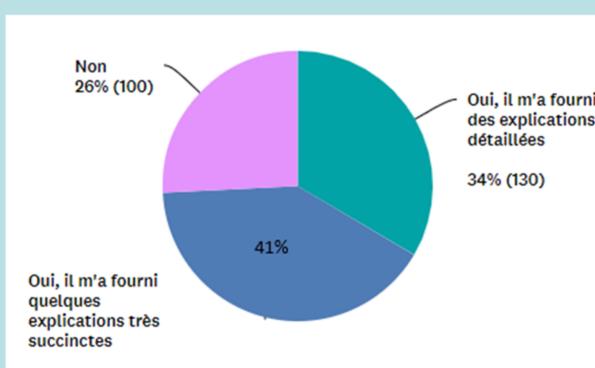
Attente avant la cytoponction

Votre médecin vous a prescrit une cytoponction d'un nodule thyroïdien. Combien de temps avez-vous attendu avant de pouvoir faire cet examen ?

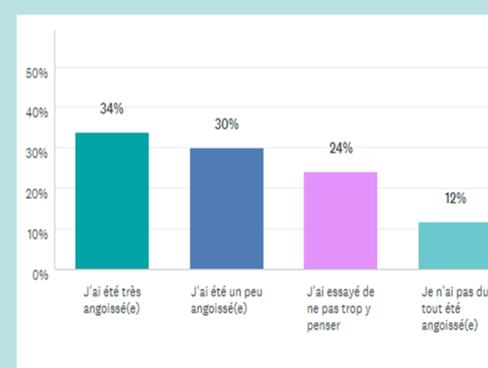


Explications avant la cytoponction

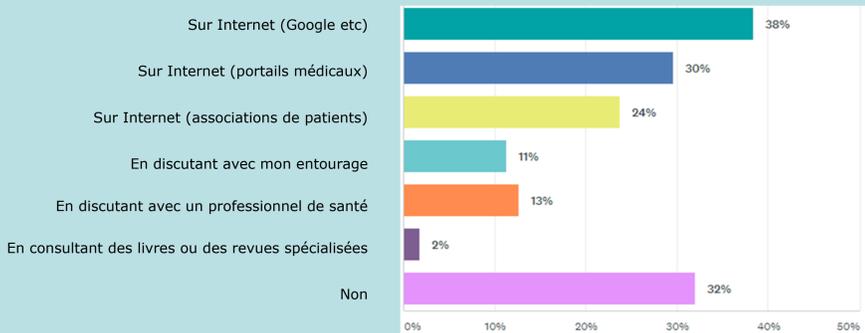
Votre médecin vous a-t-il fourni des explications sur le déroulement de la cytoponction ?



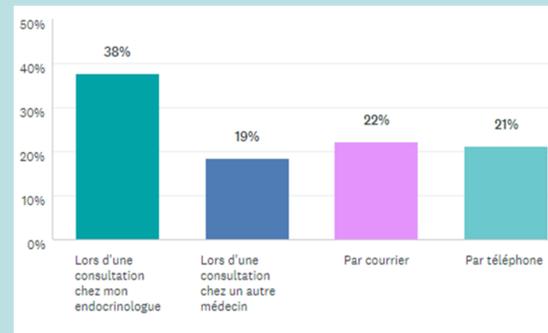
Comment avez-vous vécu l'attente de la cytoponction ?



Recherche d'informations



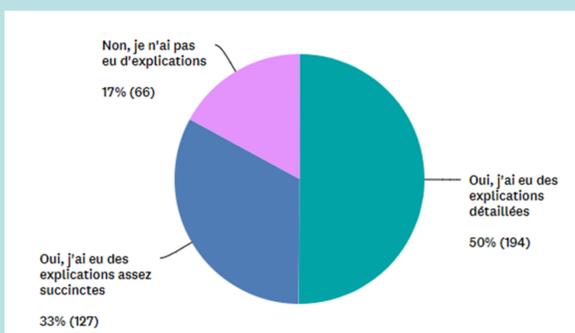
Information sur les résultats



Un certain nombre de patients a appris la présence probable d'un cancer seul, par courrier ou par téléphone — ce qui a généré beaucoup d'angoisses.

Ceux qui ont été informés des résultats lors d'une consultation ont apprécié avoir des explications et pouvoir poser des questions.

Explications sur la prise en charge ultérieure



- 17% n'ont pas eu d'explications
- 33% ont eu des explications succinctes
- 50% ont eu des explications détaillées.
- 71% ont pu poser des questions
- 16% n'ont pas pu poser de questions
- 12% n'avaient pas de questions

Messages forts

1. Dès l'indication de ponction, expliquer le pourquoi du geste, le déroulé et remettre une feuille retraçant l'examen, son déroulement, les résultats possibles.
2. Le délai entre la ponction et les résultats doit être PLUS COURT qu'entre l'indication et le rendez-vous.
3. Le vécu du geste dépend de l'attitude du praticien, de l'ambiance dans la salle de ponction, de la qualité de l'information délivrée auparavant. Conseiller au patient de ne pas arriver trop en avance. Le geste est décrit comme PLUS DESAGREABLE QUE DOULOUREUX.
4. Les résultats doivent être communiqués en face-à-face et non par téléphone et être précis, y compris dans les imprécisions diagnostiques.

Ceci plaide pour

- Une bonne coordination entre les intervenants, l'idéal étant que l'endocrinologue combine l'expertise clinique, échographique et cytologique.
- Une explication détaillée en amont, y compris sur la possibilité de refaire une ponction.
- Un rendez-vous systématique de restitution des résultats pris 15-21 jours après la ponction (ce RDV permet aussi de refaire une ponction sans ajouter de longs délais).

Conclusion

Les doléances des patients portent essentiellement sur les informations :

- fournies au moment de la prescription,
- obtenues au moment de l'annonce des résultats.

Concernant la douleur :

- La cytoponction a été douloureuse pour 2/3 des patients
- Les explications et l'attitude rassurante du praticien y ont joué un grand rôle.

Concernant l'attente après la cytoponction :

- L'attente des résultats a été vécue comme angoissante pour près de 80% des patients.

A la question « Quelles sont vos suggestions pour améliorer l'expérience de la cytoponction ? » les principales réponses concernent :

- la prise en compte de la douleur et de l'angoisse/inquiétude vis-à-vis de cette intervention ;
- l'échange patient/médecin (avant, pendant, après la cytoponction) ;
- l'information du patient sur l'intervention, ses risques et la suite à donner ;
- l'information du patient sur les résultats et leur prise en charge.

Plus d'informations : www.forum-thyroïde.net