

Une pratique exemplaire primée



Le 22 novembre dernier, près de 200 personnes de partout au Québec ont participé au congrès annuel de la Direction québécoise du cancer du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) portant sur les pratiques exemplaires du réseau de cancérologie du Québec. Ce congrès vise à partager et à faire connaître les différentes pratiques exemplaires en place dans les différentes régions du Québec.

C'est aussi l'occasion de remettre des prix d'excellence en cancérologie à ceux qui innovent. Particulièrement aux équipes qui mettent en place des pratiques qui permettent d'améliorer l'accessibilité des soins et des services, la productivité ou la qualité des soins et des services dans le réseau. Il y a trois catégories de prix : évolution de la pratique, organisation des services et soutien aux personnes.

C'est grâce à leurs fiches d'information et d'éducation à la santé que l'équipe interdisciplinaire œuvrant auprès des patients atteints d'un mélanome de l'œil a reçu un prix dans la catégorie soutien aux personnes (voir page 2). Les fiches rédigées par l'équipe interdisciplinaire de cancer oculaire ont été vulgarisées et mises en page par l'équipe du Projet d'information et d'éducation à la santé de la Direction de la qualité, de la promotion de la santé et de l'expérience patient du CHUM (DQPSEP). Une patiente qui a subi une énucléation (ablation de l'œil) a participé aux fiches en les commentant, afin de s'assurer de leur lisibilité et de la justesse des renseignements diffusés relatifs à son expérience en tant que patiente.

L'équipe lauréate est composée de :

Julie Bérubé

Infirmière pivot en oncologie

D^{re} Christine Corriveau

Ophtho-oncologue

Louise Handfield

Conseillère en soins spécialisés en oncologie

Xuan Kim Le

Infirmière pivot en oncologie

Suzelle Leblanc

Infirmière-chef d'unité de la clinique d'ophtalmologie

ainsi que les membres de l'équipe du Projet d'information et d'éducation à la santé de la DQPSEP.



Louise Handfield et Xuan Kim Le en compagnie du Dr Jean Latreille, directeur médical de la Direction québécoise du cancer.

Ce beau travail d'équipe permet au Centre intégré de cancérologie du CHUM de rayonner et de faire connaître ses efforts pour mieux répondre aux besoins des patients. Souhaitons que ce bel accomplissement de l'équipe interdisciplinaire des cancers oculaires inspire d'autres équipes!

Toutes nos félicitations!

À propos des fiches conseil santé pour les patients atteints du mélanome de l'œil

Le CHUM est un centre régional et suprarégional pour le diagnostic et le traitement du mélanome de l'œil, un cancer rare. Au Québec, une cinquantaine de personnes sont atteintes de cette maladie chaque année, et la moitié est diagnostiquée au CHUM.

Toutefois, il y a peu d'information sur cette maladie dans la littérature et sur le Web, et encore moins en français. L'information disponible provient d'Europe et ne reflète malheureusement pas les traitements proposés au Québec. En outre, l'information disponible relative au mélanome cutané ne s'applique pas au mélanome de l'œil. Dans ce contexte, nos patients sont peu ou mal informés et ont des attentes irréalistes. Certains d'entre eux vivent ainsi beaucoup d'anxiété.

Et même lorsque l'information sur la maladie et les traitements est donnée par le professionnel de la santé lors de la consultation, elle n'est pas toujours bien comprise ou retenue par le patient. La rétention de l'information est particulièrement difficile en raison du stress et de l'inquiétude qui accompagnent souvent le diagnostic et le traitement d'un cancer.

L'équipe interdisciplinaire dédiée au traitement du cancer oculaire accompagnée par celle du Projet d'information et d'éducation à la santé de la DQPSEP ont donc produit six fiches d'information écrites en langage clair et simple.

Les fiches sont disponibles en tout temps sur le site Web du CHUM :

- Le mélanome de l'œil – Bien comprendre pour mieux agir
- Traiter le mélanome de l'œil : la plaque radioactive
- Traiter le mélanome de l'œil : la stéréotaxie
- Traiter le mélanome de l'œil : l'énucléation
- Changer mon pansement à l'œil durant un traitement par plaque radioactive
- Changer mon pansement à l'œil après une énucléation

Ces fiches informent les patients à propos du mélanome de l'œil, de la façon de le traiter et de l'impact du traitement sur leur vie quotidienne. L'objectif est de soutenir les patients et leurs proches afin de les aider à participer activement à leurs soins et à leur rétablissement tout au long de leur trajectoire de soins : au moment du diagnostic, lors du traitement et en cours de réadaptation.

Les retombées cliniques sont en cours d'évaluation. Déjà, certaines observations ont été notées depuis la diffusion des fiches en février 2013 :

- ❖ Les patients sont mieux informés grâce notamment aux photos et schémas;
- ❖ Les patients sont rassurés;
- ❖ Les patients l'utilisent comme aide-mémoire;
- ❖ Les patients deviennent plus proactifs et autonomes dans leurs soins.



Parallèlement, les fiches ont contribué à standardiser l'enseignement et les renseignements disponibles sur ce cancer rare, et permis aux différents intervenants du réseau de la santé d'être mieux informés sur ce type de cancer et d'être mieux outillés sur les soins spécifiques qui y sont rattachés.



Ainsi, le CHUM devient un acteur majeur dans la transmission d'une information précise, adaptée à la population québécoise, et même à l'échelle mondiale.

En tant qu'hôpital promoteur de santé, le CHUM et le CICC visent l'excellence dans son approche informative et éducative auprès des patients et de leurs proches. Le prix de cancérologie 2013 remis à l'équipe interdisciplinaire des cancers oculaires en est un bel exemple.