



Le Registre des Maladies Trophoblastiques: Atelier pour un usage au quotidien

Congrès de la DQC - 20 novembre 2015

Magali Breguet, Infirmière coordonnatrice du RMTQ

**Philippe Sauthier, M.D. chef du service de gynéco-oncologie,
Professeur agrégé, Université de Montréal**



Conflits d'intérêts

- Magali Breguet : Aucun
- Philippe Sauthier : Aucun



Objectifs

- Comprendre la perception de la maladie selon les patientes et les intervenants du réseau
- Percevoir l'importance pour les patientes d'un réseau cohérent de soutien, d'information et de prise en charge
- Se sentir à l'aise avec les outils disponibles en ligne
- Intégrer le bénéfice du travail en réseau pour une collaboration sans frontières 😊



Introduction

- Pour ce cancer à petit volume, les patientes ont des expériences très diverses selon leur pathologie et leur vécu
 - Choc émotionnel violent confrontant le désir de grossesse et « l'accouchement » d'un cancer
 - Deuil anticipé de la perte de fertilité secondaire aux traitements
 - Perte de contrôle sur la planification des grossesses... et plus
- Besoin de professionnels formés et de soutien empathique
 - Informations et accompagnement,
 - Réassurance, écoute
 - Travail en réseau

Les questions fréquentes... des soignants autant que des patientes !

- Des prises de sang chaque semaine ?
 - pourquoi, combien de temps, quels résultats, la normalité ? On compte quelle date pour le suivi négatif ?
- Le résultat de pathologie ?
 - C'est grave? C'est quoi la cause? Si je change de partenaire, je peux avoir une grossesse normale ?
- Le cancer initial:
 - Est-ce que je vais mourir ? Et mon bébé ? Et mes cheveux ?
- La fin du suivi / des traitements ?
 - Combien de temps avant la prochaine grossesse? C'est quoi le risque de fausse-couche? Le risque de refaire une môme?

Vécu des patientes : la compétence

« ... Quand j'ai vu les yeux ronds du médecin au diagnostic, j'ai bien compris qu'il ne connaissait pas la maladie »

➤ 16 août 2008, Nathalie H, 24 ans

« ... Mon père est un grand malade et il a aussi un cancer... et je n'ai jamais vu du service comme j'en ai. Je me sens privilégié et ça réduit mon stress. »

➤ 29-4-2013, Sylvie L. 41 ans

« ... It's because of you and the hospital that N. recovered so well. »

➤ 17 juin 2015, Ali B pour sa femme N., 45 ans

« ... On en prendrait tous les jours, dans tous les corps de métiers, des personnes comme vous »

➤ 27 octobre 2015, Marlène D, 30 ans

Vécu des patientes : information

« ... Je suis le chauffeur, Dr. Sauthier est le chef de char et vous serez en charge des communications radio sur la banquette arrière. »

➤ Sylvie L. , 30-4-2013

« ... je suis tellement ravie de savoir cette bonne nouvelle et d'aujourd'hui j'aurai hâte d'ouvrir votre courriel chaque semaine. ... »

➤ 22 mars 2012, Amira A, 34 ans

« ... Merci de prendre le temps de m'envoyer chaque semaine mes résultats. »

➤ 7 juin 2012, Christine P, 25 ans

« ... vous me rassurez et me donnez une information pertinente »

➤ 27-3-2015, Amina K, 42 ans



Vécu des patientes : le soutien

« ... On a tellement passé de temps au téléphone à s'annoncer des mauvaises nouvelles... aujourd'hui je voulais partager avec toi mon bonheur. »

➤ 26 août 2014, Eve-Lyne L, 31 ans

« ... chaque prise de sang est effectivement une victoire... »

➤ 3 juin 2015, Sylvie L, 41 ans

« ... rôle de soutien que tu as joué au travers de nos 2 épreuves et nous en sommes venus à la conclusion que tu nous redonnes foi au système de la santé... »

➤ 12 juin 2015, Karine B, 26 ans

« ... Merci beaucoup de votre compréhension face à nos inquiétudes. »

➤ 10 juillet 2012, Mélissa G., 28 ans

Vécu des patientes : le réseau

« ... Ça a fait du bien de voir que je n'étais pas seule dans cette situation (même si je ne souhaiterais pas cette maladie à personne!!) »

➤ 25 novembre 2013, Isabelle J., 30 ans

« ... J'apprécie la panoplie de liens que vous m'avez transmis. Ils ont aidé à ma compréhension de mon état. Je vous avouerais que je me sens très seule. J'ai l'impression qu'il n'y a personne avec qui je peux discuter de ma situation..»

➤ 8 janvier 2014, Marisol C, 22 ans

« ... je voulais vérifier une information, plusieurs médecins m'ont donné des informations contradictoires sur le temps d'attente avant de pouvoir réavoir une autre grossesse. »

➤ 25 mars 2015, Karine B, 26 ans

« ...je me sens confortable de ne pas avoir de RV puisque les infos que vous me transmettez sont détaillées et fort utiles.... »

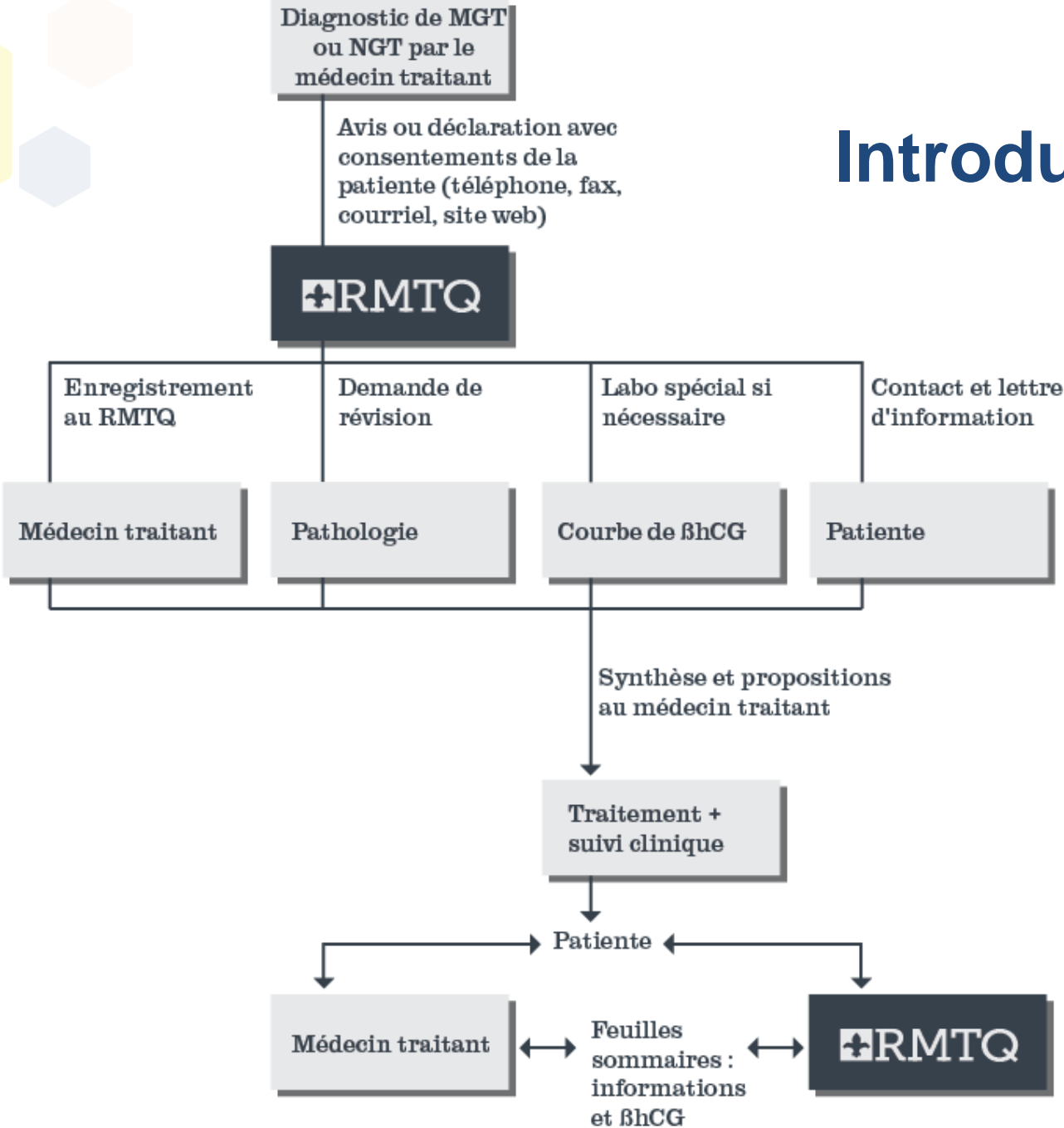
➤ 16 juin 2014, Éléonore C, 35 ans



Objectifs

- Offrir un accès au RMTQ à toutes les patientes
- Être capable d'enregistrer une patiente en quelques minutes au RMTQ
- Se préparer au futur enregistrement en ligne

Introduction





Moyens disponibles

- L'enregistrement comprend 3 documents, tous disponibles en ligne en français et en anglais
- Tous les documents peuvent être remplis en ligne
- Tous les documents peuvent être envoyés par fax, par courriel, par poste, par hibou, etc
- L'enregistrement en ligne ? On y travaille !



Comment faire ?

www.rmtq.ca

Registre
des maladies trophoblastiques du Québec

RMTQ
Professionnels
Patientes
Enregistrez votre patiente !

Site financé par le Regroupement des Gynés

Contact A propos Recherche Dons

Menu

- Registre RMTQ
- Professionnels
- Patientes
 - Patientes
 - Bébés RMTQ
 - Môle hydatiforme
 - Maladie maligne
- E-mail
- Nous Joindre

MANAGEMENT

FIGO STAGING

FIGO 2000 SCORE

IN PRACTICE

CONTACT: Régine Broquet, coordonnatrice
 Téléphone: 514-393-8000 x 2470
 Téléc: 514-312-7098
 Email: coordonnatrice@rmtq.ca

1100, Boulevard St-Joseph
 10^e Étage
 Montréal, Québec H3B 2M4



Conclusions

- Le Registre ne soigne pas, mais il a une mission de soutien, d'enseignement, de planification, de prévention et de recherche.
- Le Registre associé à l'expertise interdisciplinaire d'un centre de référence augmente de 4 fois la survie des patientes en traitement primaire.
- L'engagement et les stratégies du RMTQ ont permis d'enregistrer de plus en plus de patientes en régions.
- Toutes les patientes au Québec ont le droit d'avoir les mêmes chances de survie en cas de maladie trophoblastique.