

Interview de l'association chinoise House086 pour les maladies du lymphome

Quel a été le rôle le plus important joué par House086 pendant la pandémie COVID-19 ?

Le manque d'information et l'incertitude ont été les principales raisons pour lesquelles les patients isolés ont eu peur. House086 a essayé de combler ce manque d'information en fournissant des informations crédibles, professionnelles et actualisées pour soutenir et apaiser leurs inquiétudes et leur stress.

De quelles informations les patients et les soignants avaient-ils principalement besoin ?

Les patients et les soignants avaient le plus besoin de la part de House086, d'informations fiables et à jour sur la continuité des traitements et sur l'état du système hospitalier.

Plus précisément, les patients qui avaient une thérapie en cours, devant éventuellement être modifiée, se sentaient très nerveux. Ils voulaient contacter et consulter des médecins sur la manière de poursuivre leur traitement.

Parmi les sujets les plus fréquents, citons

- La situation actuelle de leur hôpital traitant. Ils voulaient notamment savoir quand l'hôpital allait revenir à la normale. Pendant la période de l'épidémie de COVID-19, certains hôpitaux n'ont fourni que plusieurs lits d'hôpital pour les patients atteints de lymphomes graves, ce qui a considérablement modifié l'expérience habituelle des patients.
- Certains hôpitaux étaient fermés à certains patients ou ne recevaient pas de patients atteints de cancer à cause du virus, et les patients voulaient donc savoir ce qu'ils devaient faire, y compris s'ils devaient aller dans un autre hôpital.
- En raison des perturbations dans les transports, ils voulaient savoir comment se rendre physiquement chez leur médecin ou même s'ils devaient essayer.
- Ils voulaient savoir s'il était acceptable de reporter leur traitement à cause du Covid-19.
- Quant aux patients/soignants qui présentaient des symptômes du virus ou qui ont été placés en isolement à cause du COVID-19, ils voulaient des réponses sur ce qu'ils devaient faire et si cela était différent des instructions données à la population générale.

Les soignants étaient très actifs, mais leurs besoins d'information et leurs préoccupations n'étaient pas différents de ceux des patients.

Quelles autres informations ont été demandées par les patients et par les soignants ?

Ils voulaient savoir comment éviter l'infection par le virus et s'ils devaient faire régulièrement des contrôles de santé, des tests ou des analyses de sang même s'ils n'avaient aucun symptôme de COVID-19 ou aucun contact connu avec une personne atteinte de la maladie.

Comment avez-vous abordé cette énorme tâche ?

House086 a consulté les principaux hôpitaux spécialisés dans les lymphomes et a recueilli les informations dont ils disposaient sur les patients atteints de lymphomes. Les informations ont été mises à jour régulièrement et partagées en ligne via des bulletins d'information, une application existante, un site web et des groupes WeChat (l'équivalent en Chine de Facebook).

Dans l'intervalle, les médecins ont été invités à participer à des Web-Conférences. Plusieurs médecins ont participé en même temps et ont répondu aux questions que les patients posaient avant les Web-Conférences. Une fois que les médecins ont confirmé leur participation à une Web-Conférence, la nouvelle a été communiquée aux patients et aux soignants qui pouvaient alors soumettre les questions auxquelles ils voulaient que le médecin en question réponde. Les questions ont été collectées et apportées aux médecins à l'avance, afin qu'ils soient prêts à y répondre.

Après les Web-Conférences, des questions-réponses communes ont été définies et un document ou une vidéo de synthèse ont été créés et distribués via les bulletins d'information, le site internet de l'association et les groupes WeChat à nouveau. Cela a aidé les patients qui ont manqué les Web-Conférences.

Au total, environ 876 questions ont été posées. Plus de 85% des questions ont pu recevoir une réponse.

Comment avez-vous aidé les patients qui n'ont pas pu recevoir de traitement ?

House086 a organisé 24 Web-Conférences pour les patients et les médecins du 6 février au 16 mars, ce qui signifie en gros une Web-Conférence tous les deux jours. Certaines Web-Conférences étaient générales tandis que d'autres se concentraient sur un sous-type spécifique de lymphome. Ces Web-Conférences ont été très bien accueillies par les patients et, au plus fort de la participation ; nous avons eu jusqu'à 1800 patients pour certaines Web-Conférences. Au total 54 médecins et experts y ont apporté leurs compétences.

Les médecins ont-ils apprécié et soutenu pleinement vos communications avec les patients ?

Oui, la plupart des médecins chinois spécialisés dans les lymphomes souffraient également d'un manque de communication directe avec les patients. Ils devaient les informer des mises à jour et des nouvelles. Les médecins ont donc participé activement à nos Web-Conférences et ont apprécié et soutenu pleinement nos communications avec les patients.

House086 a de très bonnes relations avec les experts en lymphome de toute la Chine, mais particulièrement avec ceux qui travaillent à Wuhan. Cet hôpital a été le plus durement touché pendant la période de l'épidémie de virus. Grâce à ces bonnes relations, nous avons pu organiser des réunions en ligne avec eux en y associant aussi de nombreux autres experts chinois du lymphome qui avaient l'expérience de cette situation.

Les médecins ont-ils participé à des séances de questions-réponses en direct avec les patients et les soignants ?

Oui, ils y ont participé et nous avons travaillé avec eux pour fournir de manière transparente un maximum d'informations et transmettre des messages clés.

Avez-vous également mis en place des lignes d'assistance téléphonique pour les patients ?

Environ 30.000 patients peuvent se connecter avec l'équipe de House086 directement via WeChat, donc nous n'avons pas besoin d'avoir des lignes d'assistance (téléphone) pour que les patients puissent appeler.

Comment avez-vous diffusé l'information aux patients ?

Toute la communication était virtuelle. L'information était communiquée par des documents écrits, des articles de presse, des vidéos et des Web-Conférences. House086 a diffusé des informations via son site internet, des bulletins d'information, une application existante et des groupes WeChat (l'équivalent de Facebook en Chine).

Les autorités sanitaires ont-elles été impliquées/informées de vos activités ?

Non. Elles n'ont pas été impliquées/informées de nos activités.

La situation de COVID-19 s'améliore en Chine. Les patients reprennent-ils leur traitement ou cela continue-t-il ?

Seuls quelques hôpitaux ne sont toujours pas ouverts aux patients atteints de lymphomes, comme les hôpitaux de Wuhan. Pendant la période d'apparition du virus, certains hôpitaux n'ont fourni que plusieurs lits d'hôpital pour les patients atteints de maladies graves. La plupart des hôpitaux ont progressivement rouvert davantage de lits pour répondre aux besoins de traitement des patients.

Comme la plupart des patients reprennent maintenant leur traitement normal, nous avons réduit la fréquence de nos Web-Conférences. Mais nous avons établi un plan de Web-Conférences pour toute l'année, qui comprend environ 200 Web-Conférences pour les patients et les médecins, car ils constituent un outil efficace.

Quelle est la plus grande leçon apprise à transmettre à d'autres groupes ?

Garder l'information transparente et à jour.

En tant qu'association de patients, nous avons la responsabilité de répondre aux besoins d'information des patients.