

ANNONCE DU DIAGNOSTIC : votre vécu

Réalisée avec le soutien institutionnel de Galápagos

Chaque malade se souvient de ce jour : celui où le nom de la maladie qui le fait tant souffrir a été prononcé, le premier jour du reste de sa vie...

Si l'annonce du diagnostic est un moment clé à partir duquel une prise en charge se met en place dans le but de contenir la maladie et d'en limiter l'impact, c'est aussi un moment qui soulève beaucoup de peurs, de questionnements, d'incertitudes, de solitude parfois...

Circonstances, délais, interlocuteurs, ressentis, difficultés, questionnements, besoins... C'est pour en savoir davantage sur la manière dont vous avez vécu l'annonce du diagnostic de votre maladie que l'AFP^{ric} a réalisé l'enquête « Annonce du diagnostic de votre rhumatisme inflammatoire chronique : votre vécu », du 8 novembre au 5 décembre 2021.

1 160 Qui étaient-ils ?

répondants

souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)

87 % de femmes

13 % d'hommes

Souffrant de :

Polyarthrite rhumatoïde 79 %

Spondyloarthrite axiale 9 %

Rhumatisme psoriasique 7 %

Autre (syndrome de Sjögren, arthrite juvénile...) 5 %

Âgés de
60 ans
en
moyenne

(de 20 à 88 ans)



→ Au moment du diagnostic...

Ils étaient âgés de :

Moins de 30 ans 17 %

30 à 39 ans 20 %

40 à 49 ans 27 %

50 à 59 ans 24 %

Plus de 60 ans 12 %

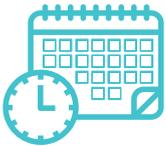
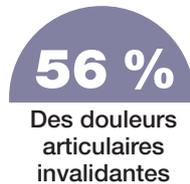
... 48 %

n'avaient
jamais
entendu parler
de cette
maladie



→ Délai de diagnostic

Les premiers symptômes qui ont amené à consulter étaient :



Entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et l'annonce du diagnostic, se sont écoulés :



Les principales raisons attribuées à un délai de diagnostic supérieur à 3 mois étaient :

« Je n'ai pas été orienté(e) dès le départ vers un rhumatologue »
36 %

« Je n'ai pas immédiatement accordé d'importance aux symptômes »
31 %

« Mes symptômes n'ont pas été pris au sérieux par mon médecin généraliste »
30 %

« Mes symptômes ont été attribués à une autre maladie »
28 %

Le délai de diagnostic a été en moyenne plus court chez les répondants ayant eu des symptômes très évocateurs comme les articulations gonflées ou des douleurs articulaires invalidantes, et chez ceux dont le médecin généraliste a évoqué en premier un diagnostic de rhumatisme inflammatoire chronique. Le délai de diagnostic a été en moyenne plus long chez les répondants souffrant de spondyloarthrite axiale, de rhumatisme psoriasique ou du syndrome de Sjögren.

→ Sentiments au moment de l'annonce

À l'annonce du diagnostic, les répondants ont ressenti :

- 56 %** de l'inquiétude
- 33 %** un choc
- 25 %** de la peur
- 24 %** de la tristesse
- 23 %** de l'incertitude
- 22 %** du soulagement



Ils étaient principalement inquiets de :

- ▶ Souffrir d'une maladie dont on ne guérit pas **63 %**
- ▶ Devoir prendre des traitements parfois lourds sur une longue durée **49 %**
- ▶ Devoir renoncer à certains projets **42 %**



→ Qualité de l'annonce

En moyenne, les répondants attribuent une note de

6,2/10

à la qualité de l'annonce de leur diagnostic par leur rhumatologue.

Ce jour-là, le rhumatologue leur a semblé :

- 79 %** disponible
- 69 %** à l'écoute de leurs questions
- 67 %** attentif à leur compréhension du diagnostic

Ils sont néanmoins **19 %** à ne pas avoir trouvé les informations claires et compréhensibles.



→ Besoins en matière d'information et d'accompagnement

Le jour de l'annonce du diagnostic, **seuls 28 % se sont vus remettre des documents d'information sur la maladie et sa prise en charge**, et **13 % ont pu bénéficier d'un dispositif d'accompagnement spécifique intégrant d'autres acteurs** (infirmier, psychologue, patient-expert, diététicien...).



Les répondants auraient souhaité recevoir davantage d'informations principalement sur :

- ▶ Les risques d'effets indésirables des traitements **54 %**
- ▶ Les conséquences éventuelles de la maladie sur certains aspects de leur vie **54 %**
- ▶ Les professionnels et les autres acteurs susceptibles de les informer et de les accompagner dans le cadre de leur maladie **52 %**
- ▶ Les différentes manières de gérer les douleurs **51 %**

Ce qui aurait pu leur être utile :

- ▶ Une brochure regroupant des informations complètes et fiables en lien avec la maladie **69 %**
- ▶ La possibilité d'échanger avec d'autres malades **45 %**
- ▶ Un rendez-vous avec un(e) psychologue **34 %**

Suite aux résultats de cette enquête, l'AFP^{ric} a réalisé, avec le soutien institutionnel de Galapagos, une série de supports pour informer, accompagner et soutenir les patients récemment diagnostiqués. (Voir page ci-contre)