



GETHEM Groupe Education Thérapeutique Mucoviscidose

Rapport scientifique MODINFOGREFFE

« Information vis-à-vis de la transplantation délivrée aux patients et à leur « proche entourage » par les soignants des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) et des centres de transplantation (CT) : évaluation des pratiques et élaboration de recommandations »

Rapport rédigé par :

Valérie David et Amélie Perrin

Membres du sous-groupe de travail :

Bonomo Elise, Danner Isabelle, Dary Claire, Faure Jean Baptiste, Giner Castany Nataly, Grenet Dominique, Herbert Elisabeth, Jollivet Denis, Kanaan Reem, Kerbrat Marythé, Le Bihan Jean, Le Rhun Anne, Pichon Katia, Pougheon Bertrand Dominique, Stern Marc, Therouanne Sophie

Le service de Santé publique et la direction de la recherche clinique du CHU de Nantes : Duval Mélanie, Ferrand Léa, Aurélie Gaultier et Moret Leila

Remerciements à tous les répondants (patients, proche entourage, patient expert et professionnels) ainsi qu'à tous les membres du sous-groupe de travail

SOMMAIRE

1 – Introduction	page 4
A) Rappel du contexte	
B) Rappel des objectifs	
B1) Objectif principal	
B2) Objectifs secondaires	
2 - Méthodes	page 5
A) Design	
B) Analyses statistiques	
C) Public interviewé	
D) Types de questionnaire pour chaque public	
E) Structure et contenu des différents questionnaires	
E1) Questionnaire pour les professionnels	
E2) Questionnaire pour les patients et leur proche entourage	
E3) Questionnaire pour les patients experts	
F) La liste des sujets abordés (25) dans les questionnaires	
G) Les différentes périodes de délivrance de l'information recensées dans les questionnaires	
3 – Résultats	page 9
A) Données générales	page 9
A1) Professionnels ayant répondu	
A2) Patients/ proche entourage ayant répondu	
A3) Patients experts ayant répondu	
B) Les pratiques d'informations vis-à-vis de la transplantation	page 10
B1) Introduction	
B2) « Quels sont vos critères qui vous font penser qu'une information sur la transplantation mérite d'être donnée ? »	
B3) « Dans votre pratique habituelle, à quel moment parlez-vous de la transplantation pour la première fois à des patients ou à leur proche entourage ? »	
B4) « Dans votre pratique de manière générale, vous diriez que vous donnez une certaine quantité d'information ? »	
B5) Les différentes périodes auxquelles sont délivrées de l'information	
Introduction	
Comparaison globale des différentes périodes	
B5.1) Annonce du diagnostic fait à l'occasion du dépistage néonatal et annonce du diagnostic fait plus tardivement	
B5.2) A l'arrivée dans un nouveau CRCM, à l'arrivée au CRCM adulte	
B5.3) Au cours de l'évolution de la maladie, chez un patient non encore concerné / Lors de l'aggravation de l'état de santé	
B5.4) Au cours de l'évolution de la maladie, chez un patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation / consultation dédiée pré-transplantation	
B5.5) Indication du bilan pré-transplantation	
B5.6) Inscription sur liste d'attente de transplantation	
B5.7) Autres moments	

B5.8) Analyse comparative des sujets abordés selon les différentes périodes

- a) Les professionnels
- b) Les patients
- c) Le proche entourage
- d) Les patients experts

B6) Intention et satisfaction des professionnels vis-à-vis de l'information délivrée

C) Les supports d'information page 30

C1) Le point de vue des professionnels

C2) Le point de vue des patients et de leur proche entourage

D) Le partage-traçage de l'information page 30

E) Témoignage du patient expert page 31

E1) La sollicitation

E2) L'organisation pratique

E3) Les motivations à accepter de témoigner

E4) Le vécu de l'échange

E5) A la suite de l'échange

E6) Ressenti du patient expert

E7) Patient expert : Avez-vous autre chose à dire ?

F) Analyse qualitative : les facteurs facilitants, facteurs limitants et les propositions d'améliorations page 34

F1) Les facteurs liés au moment pour délivrer l'information

F2) Les facteurs liés à la manière de délivrer l'information

F3) Les facteurs liés à l'équipe soignante

F4) Les facteurs liés au patient

4 – Conclusion : les pistes de réflexion et d'amélioration page 42

1 - Introduction

A) Rappel du contexte

Les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation délivrée aux patients/familles par les soignants des CRCM sont peu connues. L'enquête menée par le Pr Burgel¹ (Cochin) sur la période de 2007-2010 a montré qu'il existait un retard ou une absence de proposition à la transplantation pulmonaire dans 40% des cas. L'étude sur les représentations que se font patients, aidants et médecins vis-à-vis de la transplantation, menée par Claire Marchand² en 2013, a montré qu'il pouvait exister des freins, des difficultés à évoquer la transplantation. Le niveau socio-économique, le profil psychologique du patient, et d'autres critères peuvent modifier le moment et le contenu de l'information délivrée au patient.

¹ Martin C, Hamard C, Kanaan R, Boussaud V, Grenet D, Abély M, Hubert D, Munck A, Lemonnier L, **Burgel PR**. Causes of death in French cystic fibrosis patients: The need for improvement in transplantation referral strategies!, J Cyst Fibros. 2016 Mar;15(2):204-12.
[doi: 10.1016/j.jcf.2015.09.002](https://doi.org/10.1016/j.jcf.2015.09.002). Epub 2015 Sep 26

² Marchand C, et al. Motivations et freins à la greffe chez patients, aidants et médecins dans la mucoviscidose. Revue des Maladies Respiratoires (2013)
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rmr.2013.06.004>

B) Rappel des objectifs

B1) Objectif principal

Décrire les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation des équipes des CRCM Enfants, Adultes et Mixtes et des centres de transplantation, à destination des patients et de leur proche entourage aux 7 périodes allant du dépistage néonatal à l'inscription sur liste d'attente de transplantation.

B2) Objectifs secondaires

- Décrire les facteurs perçus par les professionnels qui facilitent ou limitent la délivrance de l'information.
- Décrire les critères cliniques qui font penser qu'une information sur la transplantation mérite d'être donnée.
- Préciser les différents types de supports utilisés par les professionnels pour délivrer de l'information
- Déterminer les modalités de partage de l'information délivrée aux patients / proche entourage sur la transplantation
- Déterminer les modalités de traçabilité du partage de l'information délivrée aux patients / proche entourage sur la transplantation
- Décrire la perception des patients et de leur proche entourage de leur choix quant aux informations reçues vis-à-vis de la transplantation
- Préciser les différents types de supports utilisés pour recevoir de l'information.
- Décrire la perception du patient expert quant aux informations délivrées aux patients en attente de transplantation
- Décrire la perception du patient expert quant à l'accompagnement reçu par l'équipe pluridisciplinaire

2 - Méthodes

A) Design

Il s'agit d'une étude descriptive exploratoire d'évaluation de pratiques, multicentrique nationale, rétrospective, à partir d'un questionnaire d'enquête spécifique à chaque type de public interviewé, accessible individuellement via un lien internet unique.

Les questionnaires ont été développés par le sous-groupe MODINFOGREFFE du GETHEM au cours d'une dizaine de réunions au cours de l'année 2016. Ils ont été validés avec l'appui méthodologique du service de santé Publique du Pr Leila Moret au CHU de Nantes.

Un mail de lancement aux médecins responsables des centres et aux référents en éducation thérapeutique des CRCM et des CT a été envoyé fin juillet 2016, avec la démarche à suivre pour participer à l'enquête.

Les investigateurs de chaque centre ont ensuite informé les autres professionnels du centre ainsi que les patients et leur proche entourage à l'aide d'une note d'information détaillée.

En ce qui concerne les patients experts, l'enquête leur a été proposée par les investigateurs des centres à partir de leur listing de patients greffés ou lors du stage « greffés récents » organisés par l'association Etoiles des Neiges par le médecin référent responsable de ce stage. Ils ont ensuite été contactés avec leur accord par l'infirmière de recherche en ETP pour leur expliquer précisément l'enquête.

Des mails de relance ont ensuite été envoyés aux médecins responsables des centres et aux référents en éducation thérapeutique tous les 2 mois.

Le protocole a été soumis à l'avis du CCTIRS (dossier N°16-521 en date du 7 juillet 2016), et le traitement informatisé a reçu l'autorisation de la CNIL (dossier N°916440 en date du 27 juillet 2016).

B) Analyses statistiques

Une analyse descriptive univariée des items des différents questionnaires a été réalisée et les effectifs et pourcentages de chaque modalité ont été calculés. Des croisements entre certaines variables d'intérêt ont été réalisés.

L'analyse des résultats permet d'identifier des « repères » sur les modalités d'information vis-à-vis de la transplantation, destinés aux professionnels. (cf chapitre repères)

C) Public interviewé

L'enquête a été proposée à :

- Tous les professionnels des différentes équipes soignantes (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes...) des 45 CRCM (CRCM Enfants, Adultes et mixtes) et des CT français
- Aux patients greffés dans les 2 ans qui précèdent le démarrage de la recherche
- Pour chaque patient greffé, à une personne de leur choix dans leur proche entourage
- Aux patients experts c'est à dire ayant témoigné de leur expérience de patient transplanté auprès de patients en attente de transplantation dans les 2 ans qui précèdent le démarrage de la recherche, quelle que soit la date de leur transplantation.

D) Types de questionnaire pour chaque public

- 3 questionnaires différents ont été construits pour chaque type de participants (la même trame de questionnaire a été proposée au patient et à son proche entourage).
- Les différents questionnaires ont ensuite été développés et mis en ligne via le logiciel Survey Monkey par la chargée de projets Système d'Information et de Communication au Centre de Référence Mucoviscidose de Nantes-Roscoff.
- Les questionnaires ont été remplis en ligne. Chaque participant a reçu un lien unique par mail qui lui a donné accès à son questionnaire. Certains questionnaires patients, proche entourage et patients experts ont été remplis en format papier puis enregistrés par l'infirmière de recherche en ETP du CRCM pédiatrique de Nantes.

E) Structure et contenu des différents questionnaires

E1) **Questionnaire pour les professionnels** : durée de passation environ 45 minutes

- Caractéristiques du professionnel
- Fréquence à laquelle il délivre de l'information sur la transplantation à des patients et à leur proche entourage : en fonction de sa réponse, le nombre de questions sera différent. Celui qui délivre rarement de l'information a moins de questions que celui qui le fait souvent.
- Information délivrée sur différentes périodes avec pour chaque période : les circonstances, les sujets abordés, le sentiment sur les difficultés ressenties et sur le moment « idéal »
- Appréciation, ressentis et suggestions pour améliorer l'information délivrée sur la transplantation concernant :
 - Les supports utilisés
 - Le partage de la délivrance de l'information et sa traçabilité
 - Les moments « idéaux » pour donner de l'information concernant la transplantation
 - 3 éléments « positifs », 3 éléments « négatifs », 3 propositions pour améliorer le contenu, le moment et la manière d'informer

E2) **Questionnaire pour les patients et leur proche entourage** : durée de passation environ 30 minutes

- Avis sur l'information reçue avant la transplantation en fonction des différentes périodes et les différents sujets abordés
- Supports utilisés
- Suggestions pour améliorer l'information reçue
- 3 éléments « positifs », 3 éléments « négatifs », 3 propositions d'amélioration

E3) **Questionnaire pour les patients experts** : durée de passation environ 30 minutes

- Modalités de sollicitation du patient expert et préparation de la rencontre avec le patient à accompagner
- Organisation pratique de la rencontre
- Motivations du patient expert
- L'échange et les sujets abordés
- Le suivi du patient expert après l'échange
- Le ressenti du patient expert sur son intervention
- Ses suggestions d'amélioration

F) La liste des sujets abordés (25) dans les questionnaires

- les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe
- les bénéfices attendus de la transplantation (respirer normalement, aller mieux, mener ses projets,...)
- le contenu du bilan pré-transplantation
- le don d'organe
- les critères d'inscription sur liste de transplantation
- le délai d'attente sur liste de transplantation
- les aspects sociaux lorsque l'état de santé s'aggrave
- l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé (état nutritionnel, mise sous insuline,...)
- les modalités de transport au moment de l'appel pour la transplantation
- l'intervention chirurgicale
- le suivi post- transplantation immédiat en réanimation
- la douleur
- les risques liés à la transplantation
- l'accueil de l'entourage pendant la greffe
- la préparation de la première sortie à domicile et le retour à domicile
- la réhabilitation post-greffe et la reprise d'une activité physique
- les complications immédiates de la transplantation
- les traitements
- les effets secondaires des traitements
- les précautions à prendre pour l'alimentation (hygiène,...)
- les changements psychologiques après la transplantation (image du corps, relation de couple,...)
- la procréation pour les patients transplantés
- le diabète après la transplantation
- les complications rénales après la transplantation
- l'espérance de vie après la transplantation
- Autres (à préciser)

G) Les différentes périodes de délivrance de l'information recensées dans les questionnaires

Les différentes périodes sur lesquelles les répondants ont eu à se prononcer sur la manière dont ils ont donné/reçu de l'information sont les suivantes :

Patient / proche entourage	Professionnels
Au moment du diagnostic	Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait à l'occasion du dépistage néonatal
	Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait plus tardivement
A l'arrivée dans un nouveau CRCM	
A l'arrivée au CRCM adulte	
Lors d'une consultation de suivi	
Lors de l'aggravation de l'état de santé	Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation
Lors d'une consultation dédiée pré-transplantation	Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation
Lors de l'indication du bilan pré-transplantation	Quand est arrivé le moment de réaliser un bilan pré-greffe
Lors de l'inscription sur liste d'attente de transplantation	Quand est arrivé le moment d'inscrire le patient sur liste d'attente de transplantation
Lors d'évènements spécifiques	
A d'autres moments	Autres moments

NB : Les patients experts n'ont eu à répondre que sur la période d'attente de transplantation

Les questionnaires comprenaient des questions fermées pour une analyse **quantitative** et des questions ouvertes permettant l'expression des répondants pour une analyse **qualitative**.

3 - Résultats

Les réponses aux questionnaires ont été enregistrées entre juillet 2016 et juin 2017 via le logiciel Survey Monkey qui générait automatiquement un lien unique par participant.

Le fait d'avoir un lien unique pour chaque questionnaire permettait de pouvoir le remplir en autant de temps et de connexion que la personne le souhaitait.

n= nombre de répondants à chaque question

A) Données générales

Les professionnels des différents centres se sont mobilisés nombreux pour répondre à ces questionnaires malgré le temps de remplissage.

A1) Professionnels ayant répondu : 217

- 450 professionnels attendus : s'agissant d'une étude descriptive exploratoire, le nombre de professionnels attendus était l'ensemble des professionnels (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciennes, assistants sociaux,...) des CRCM Enfants, adultes et mixtes et des centres de transplantations français.
- 46 centres participants attendus : 46 centres ont répondu avec au moins 1 réponse par centre (min = 1 / max = 13), 88.8% de femmes
- Tranches d'âge

20-30 ans	21	9,8%
30-40 ans	67	31,2%
40-50 ans	72	33,5%
50-65 ans	55	25,6%
NR	2	0,9%

- Nombre d'années d'exercice au sein d'un CRCM ou d'un CT

0-5 ans	68	31,6%
5-10 ans	47	21,9%
10-15 ans	51	23,7%
> 15 ans	49	22,8%
NR	2	0,9%

- Les professionnels qui ont répondu sont

Infirmières	29%
Médecins	27.2%
Kinésithérapeutes	14.7%
Psychologues	10.1%
Diététiciennes	7.8%
Assistants sociaux	6%
Autres (éducateur en activité physiques adaptées, secrétaire, infirmière de recherche)	5.2%

- Les professionnels travaillant dans des centres adossés ou non à un centre de transplantation :
Parmi les 217 répondants, 129 professionnels exercent dans un centre non adossé à un centre de transplantation.

A2) Patients / proche entourage ayant répondu : 55 Patients et 30 proche entourage

A2.1) Patients

- 200 patients adultes attendus : exhaustivité sur tous les patients greffés dans les 2 dernières années : 88 patients greffés en France en 2015 et 98 en 2016
- Les patients ayant répondu sont suivis dans 10 centres différents, dont 27.3% au centre de transplantation de Nantes. Les centres de Foch, Strasbourg, Marseille et Lyon représentent 31 patients sur 55, soit 56.3% des répondants. 83.6% des réponses proviennent donc de ces 5 centres.
- 59.6% (n=28) sont des femmes et 40.4% (n=19) des hommes
- 50% des patients sont célibataires (n=46), 48.5% travaille à temps-plein (n=33) et 9 ont 1 ou 2 enfants (n=46)

A2.2) Proche entourage

- 200 membres du proche entourage attendus : chaque patient greffé pouvant proposer à une personne de son choix dans son proche entourage
- Les proches entourage ont été sollicités par le patient dont ils sont le proche. Cependant, dans certains cas dont on ne peut préciser le nombre, le proche entourage a complété un questionnaire mais le patient ne l'a pas fait (dans certains centres, des proches entourage ont remplis un questionnaire mais aucun patient)
- Les personnes ayant répondu font partie de l'entourage de patients suivis dans 11 centres différents : 66.6% des réponses proviennent de 3 centres (Nantes, Marseille et Strasbourg).
- 66.7% (n=18) sont des femmes et 33.3% (n=9) des hommes
- 10 sont des conjoints de patients, 16 sont des parents et 1 neveu (n=27)

A3) Patients experts ayant répondu : 17

- 50 attendus : estimation du nombre de témoignages : ¼ des 200 patients greffés sur les 2 années
- 9 centres sollicités, plus de la moitié des répondants viennent de Nantes (52.9%)
- 58.8% sont des femmes (n=10) et 41.2% des hommes (n=7)
- L'âge des patients experts au moment de l'enquête entre 25 et 55 ans, moyenne 37, +/- 7.2
- L'âge au moment de la greffe : de 21 à 50 ans, moyenne 29.9, +/- 7.7
- 41% des patients étaient greffés depuis 5 à 10 ans, 35% depuis moins de 5 ans et 24% depuis plus de 10 ans
- 76.5% sont mariés, pacsés ou vivent en concubinage
- 76.5% n'ont pas d'enfant
- 81.3% des patients experts travaillent, à mi-temps dans 47% des cas et à temps plein dans 38,5% des cas.

B) Les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation

B1) Introduction

Nous allons présenter ici les pratiques d'informations par périodes de vie du patient, du diagnostic à la transplantation.

Pour chaque période, nous allons mettre en regard les points de vue des professionnels, des patients et du proche entourage.

Il apparaît qu'il y a 2 types de professionnels, ci-après dénommés :

- Les « Informants » (N= 160) : ce sont les professionnels qui informent plusieurs fois/semaine, par mois ou par an des patients ou leur proche entourage sur le sujet de la transplantation.

91.5% de médecins sont informants, 75.9% des infirmières le sont ainsi que 64.7% des assistants sociaux/psychologues.

- Les « Non informants » (N= 56) : ce sont les professionnels qui informent moins d'1 fois/an ou jamais des patients ou leur proche entourage sur le sujet de la transplantation.
Ceux qui sont non informants disent qu'ils le sont par « *manque de connaissances* » et/ ou de « *formation* », car ils ne sont « *pas à l'aise* » ou que ce « *n'est pas leur rôle* » ou car ils travaillent en pédiatrie et ne sont pas souvent confrontés à ce sujet : « *La cohorte de pédiatrie est moins impactée par la greffe que celle des adultes* », « *nous n'avons pas d'enfants concernés* »
- Parmi les 129 professionnels qui exercent dans un centre non adossé à un centre de transplantation, 101 sont informants dont 36 médecins.
59 médecins au total ont répondu au questionnaire : 54 sont informants et 5 sont non informants. Parmi les médecins informants, 36 travaillent dans un CRCM non adossé à un CT

Remarque : Est-ce qu'avec une formation les non informants deviendraient informants ?

Repère : formation, support soignant « le B A BA »

B2) « Quels sont vos critères qui vous font penser qu'une information sur la transplantation mérite d'être donnée ? »

11 critères avaient été définis par le groupe de travail et ont été proposés dans le questionnaire professionnel.

Parmi ces critères, certains comme le « *déclin rapide du VEMS* », « *antécédents d'hémoptysie massive* », « *antécédents de pneumothorax compliqué* », « *hypercapnie* », « *VNI 24h/24h* », « *hospitalisations multiples* » sont des critères internationaux consensuels d'indication de transplantation.

	Professionnels "informants"		Professionnels "non informants"	
Déclin rapide du VEMS	120	75,0%	39	69,6%
VNI 24h/24	117	73,1%	38	67,9%
Qualité de vie détériorée	111	69,4%	41	73,2%
Oxygénodépendance	111	69,4%	37	66,1%
VEMS inférieur à un pourcentage théorique	105	65,6%	31	55,4%
Hypercapnie	101	63,1%	22	39,3%
Augmentation des besoins en cures antibiotiques IV	100	62,5%	24	42,9%
Hospitalisations multiples	88	55,0%	30	53,6%
Antécédents d'hémoptysies massives	82	51,3%	18	32,1%
Antécédents de pneumothorax compliqués répétés	65	40,6%	19	33,9%
<i>Cachexie</i>	46	28,8%	14	25,0%
<i>Total</i>	160		56	

Remarque : Ces critères ne devraient-ils pas être cochés dans 100% des cas, par tous les professionnels ?

On se rapproche plus des 100% chez les informants que chez les non informants.

La question n'était-elle pas assez explicite ? Ces critères sont-ils mal connus des professionnels ? Y a-t-il un manque de formation ?

Repère : formation, support soignant « le B A BA »

B3) « Dans votre pratique habituelle, à quel moment parlez-vous de la transplantation pour la première fois à des patients ou à leur proche entourage ? »

Les professionnels informants :

	Total		Médecin		Infirmier(e)		Assistant(e) sociale & Psychologue		Autres	
Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait à l'occasion du dépistage néonatal	6	4,0%	5	9,6%	1	2,4%	0	0,0%	0	0,0%
Période de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose fait plus tardivement	1	0,7%	0	0,0%	1	2,4%	0	0,0%	0	0,0%
Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation	40	26,7%	18	34,6%	9	22,0%	5	25,0%	8	21,6%
Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation	75	50,0%	28	53,8%	26	63,4%	5	25,0%	16	43,2%
Quand est arrivé le moment de réaliser un bilan pré-greffe	18	12,0%	0	0,0%	3	7,3%	7	35,0%	8	21,6%
Quand est arrivé le moment d'inscrire le patient sur liste d'attente de transplantation	2	1,3%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	5,4%
Autres moments	8	5,3%	1	1,9%	1	2,4%	3	15,0%	3	8,1%

Remarque : Le terme « évolution de la maladie » a-t-il été compris par les professionnels comme « les années qui passent » ou comme une « aggravation » de la maladie ?

S'il a été compris comme « les années qui passent », cela pourrait expliquer le faible taux d'information délivrée par les professionnels à ce moment-là.

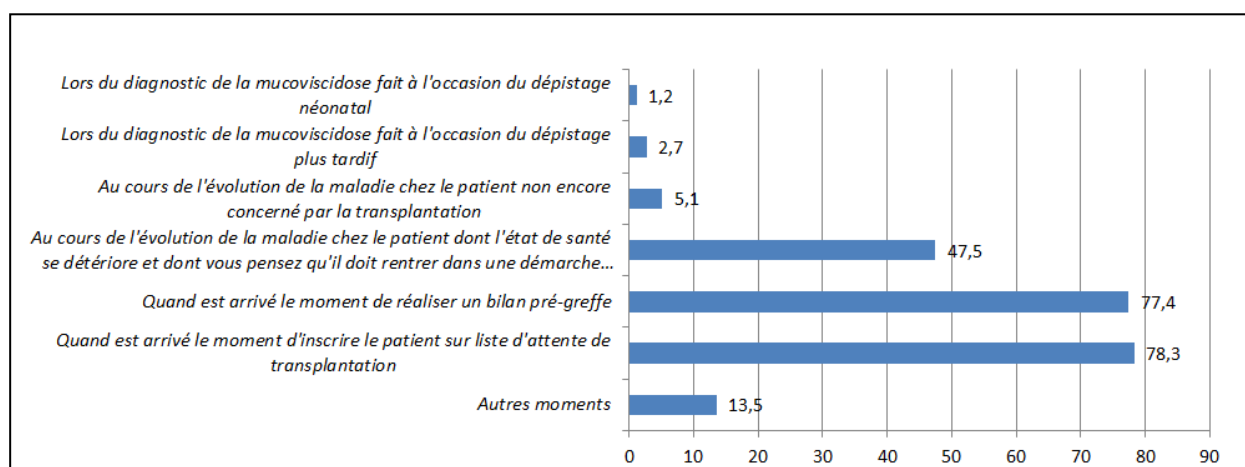
S'il a été compris comme « aggravation » de la maladie, le faible taux d'information délivré est étonnant.

Nous supposons que les 13.3% (12% + 1.3%) de professionnels qui disent parler de la transplantation pour la première fois lors de la réalisation du bilan ou de l'inscription sur liste sont des professionnels de centres de transplantation (non CRCM). Ils rencontrent les patients pour la 1^{ère} fois à ce moment-là.

Repère : anticiper la délivrance d'information

Tous les résultats présentés désormais pour les professionnels ne concernent que les informants (N=160).

B4) « Dans votre pratique de manière générale, vous diriez que vous donnez une certaine quantité d'information ? »



% de professionnels informants ayant donné une quantité d'information de 8 à 10, sur une échelle de 1 à 10

B5) Les différentes périodes auxquelles sont délivrées de l'information

Introduction

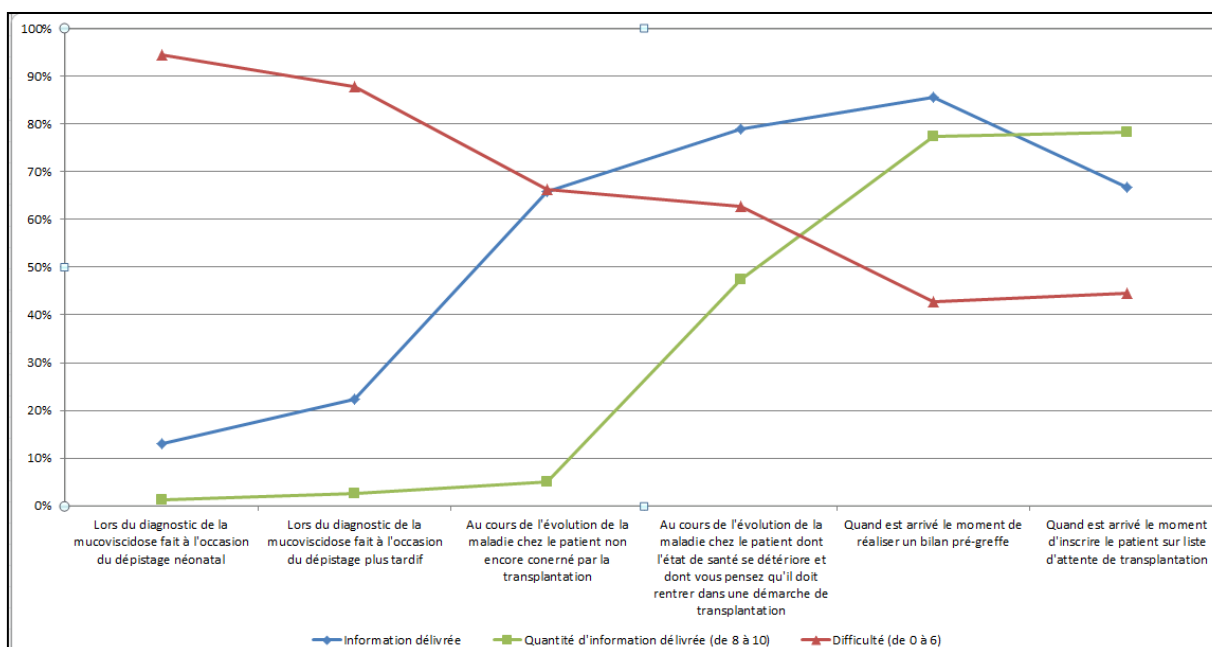
Pour les résultats ci-dessous nous mettrons entre parenthèses le nombre de répondants car tous les patients ou proche entourage n'ont pas répondu à toutes les questions.

Pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les sujets abordés en 4 catégories :

- Le pré-transplantation (orange)
- Le per et le post transplantation immédiat (vert)
- Le post transplantation à moyen et long terme (rouge)
- L'avenir (bleu)

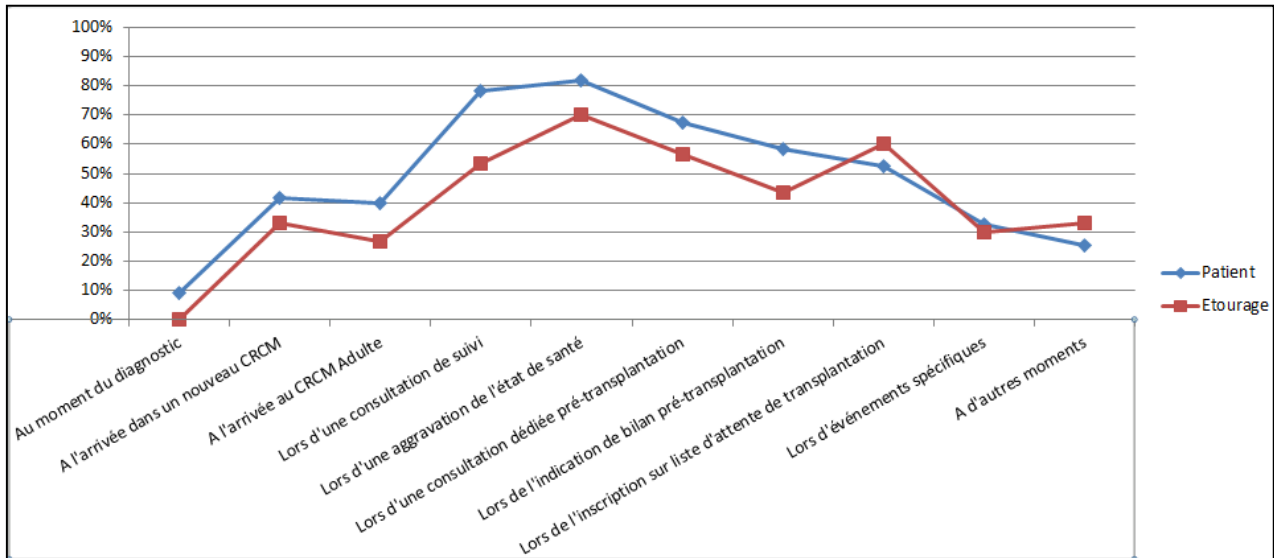
Comparaison globale des différentes périodes

Professionnels informants : « Délivrez-vous de l'information sur la transplantation, à cette période ? Quelle quantité ? Quel niveau de difficulté ? »



% de professionnels informants qui ont répondu qu'ils avaient donnés de l'information à cette période, la quantité d'information délivrée ainsi que la difficulté

« Avez-vous reçu de l'information sur la transplantation à cette période ? »



% de patients et proche entourage qui ont répondu qu'ils avaient reçus de l'information à cette période.

B5.1) Annonce du diagnostic fait à l'occasion du dépistage néonatal et annonce du diagnostic fait plus tardivement

Les professionnels

Au moment de l'annonce du diagnostic fait à l'occasion du dépistage néonatal :

- 13% informent à ce moment-là (20) et c'est, dans 90 % des cas, en réponse à des questions.
- Les questions posées par les patients/ entourage proche portent presque uniquement sur les « les bénéfices attendus de la transplantation » (55%)
- Sur les 20 professionnels informants :
 - 89% trouvent qu'il est difficile de le faire à ce moment-là
 - 33.3% (6) pensent que c'est un bon moment
 - 22.2 % (4) pensent que c'est trop tôt

Au moment d'une annonce du diagnostic fait plus tardivement :

- 22% informent à ce moment-là (34) et c'est, dans 94.1% des cas, en réponse à des questions
- Les sujets abordés par plus de 50% des professionnels à ce moment-là sont :
 - « les bénéfices attendus de la transplantation » : 85.3%
 - « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe » : 64.7%
- Sur les 34 professionnels informants :
 - 75.8 % trouvent qu'il est difficile d'informer à ce moment-là
 - 39.4% (13) pensent que c'est un bon moment
 - 21.2 % (7) pensent que c'est trop tôt.

Les patients et leur proche entourage

- Seulement 9% des patients disent avoir reçu de l'information à ce moment-là et uniquement en réponse à des questions qu'ils avaient posées (60% personnellement, 40 % leur proche entourage).
Aucun proche entourage n'a reçu d'informations au moment du dépistage.
- Les sujets abordés sont « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe », « l'intervention chirurgicale » et « les risques liés à la transplantation ».

- 60% des répondants (uniquement 5) trouvent que la quantité d'information était adaptée et pour 40% d'entre eux que c'était le bon moment. 40% ne savent pas si c'était trop tôt ou trop tard.

Remarque : Le moment de l'annonce du diagnostic ne constitue pas pour les professionnels un moment idéal pour parler de la transplantation même si c'est en réponse à des questions. Les professionnels estiment-ils que c'est trop tôt, que l'échéance de la transplantation est trop lointaine et que des nouvelles thérapeutiques vont surement modifier ce qu'ils sont en train de dire ?

Repère : répondre aux questions posées mais en donnant des informations succinctes

B5.2) A l'arrivée dans un nouveau CRCM, à l'arrivée au CRCM adulte

Les professionnels n'ont pas été interrogés sur cette période

Les patients et leur proche entourage

- 40 % (n=22) des patients et 33% de leur proche entourage (n=10) ont reçu de l'information à l'arrivée dans un nouveau CRCM ou à l'arrivée au CRCM adulte
- Cette information est délivrée dans 24 cas par un professionnel et dans 6 cas par un autre patient. Quand il s'agit d'un professionnel c'est quasi systématiquement par un médecin, et à son initiative dans 75% des cas.
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :

	nouveau CRCM		arrivée au CRCM adulte	
	patient	proche entourage	patient	proche entourage
« les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe »	91%	70%	77%	63%
« les bénéfices attendus de la transplantation »	74%	60%	68%	75%
« le délai d'attente sur liste de transplantation »	78%	60%	68%	63%
« les traitements »	61%	40%	50%	50%
« l'intervention chirurgicale »	57%	40%	50%	63%

- 74% des patients et 60% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
78% des patients et 70% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

**Remarque : Près d'1 patient sur 2 reçoit de l'information à ce moment là
Le changement de professionnel est peut être un bon moment pour le professionnel et le patient pour aborder le thème de la transplantation**

Repère : Profiter du changement de CRCM ou de l'arrivée au CRCM adulte pour informer sur la transplantation en tenant compte de son état de santé

B5.3) Au cours de l'évolution de la maladie, chez un patient non encore concerné / Lors de l'aggravation de l'état de santé

Les professionnels

- Pour cette période, il était demandé aux professionnels « si vous délivrez de l'information à ce moment-là, est-ce » :
 - Systématiquement
 - En réponse à des questions
 - A l'occasion d'un épisode aigu
 - Lors d'un désir d'enfant
 - A l'occasion de l'arrivée du patient dans votre CRCM
 - A l'occasion d'une consultation dans votre CT pour avis
 - A d'autres moments
- 75 professionnels délivrent de l'information « en réponse à des questions », 24 le font « systématiquement » et 22 « à l'occasion d'un épisode aigu »
Pour les autres circonstances, le nombre de réponses est trop faible.
- Les sujets abordés par plus de 50% des professionnels à ce moment-là sont :
 - « les bénéfices attendus de la transplantation » : 91.7%
 - « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe » : 79.2%
 - « l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé » : 68.2%
- 54.5% trouvent qu'il est difficile d'informer à ce moment-là
54% pensent que c'est un bon moment

Les patients et leur proche entourage

- 82% des patients et 70% de leur proche entourage ont reçus de l'information à ce moment là
- Cette information est délivrée dans 44 cas par un professionnel et dans 3 cas par un autre patient. Cette information est délivrée quasi systématiquement par un médecin, à son initiative dans 75% des cas.
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :

	patient	proche entourage
« les critères d'inscription sur liste de transplantation »	67%	67%
« le délai d'attente sur liste de transplantation »	64%	76%
« les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe »	64%	67%
« le contenu du bilan pré-transplantation »	62%	43%
« les bénéfices attendus de la transplantation »	58%	67%
« l'intervention chirurgicale »	58%	52%
« les risques liés à la transplantation »	49%	62%

- 87% des patients et 71% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
78% des patients et 76% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

Remarque : l'intensification des traitements abordée par les professionnels ne semble pas avoir été entendue par les patients

Repère : Aborder davantage et plus précocement l'intensification des traitements en lien avec le projet de vie du patient

B5.4) Au cours de l'évolution de la maladie, chez un patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation / consultation dédiée pré-transplantation

Les professionnels

- Pour cette période, il était demandé aux professionnels : « si vous délivrez de l'information à ce moment-là, est-ce » :
 - Systématiquement
 - En réponse à des questions
 - A l'occasion d'un épisode aigu
 - Lors d'un désir d'enfant
 - A l'occasion de l'arrivée du patient dans votre CRCM
 - A l'occasion d'une consultation dans votre CT pour avis
 - A d'autres moments
- 73 professionnels délivrent de l'information « Systématiquement », 38 « en réponse à des questions » et 33 « A l'occasion d'un épisode aigu »
Pour les autres circonstances, le nombre de réponses est trop faible
- Les sujets abordés par plus de 50% des professionnels à ce moment-là sont :
 - « les bénéfices attendus de la transplantation » : 91.8%
 - « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe » : 90.4%
 - « l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé » : 84.9%
 - « le contenu du bilan pré-transplantation » : 64.4%
 - « les critères d'inscription sur liste de transplantation » : 67.1%
 - « le délai d'attente sur liste de transplantation » : 65.8%
 - « les traitements » : 57.5%
- 54.5% trouvent qu'il est difficile de le faire à ce moment-là
54% pensent que c'est un bon moment

Les patients et leur proche entourage

- 67% des patients et 57% de leur proche entourage ont reçus de l'information à ce moment là
- Cette information est délivrée dans 36 cas par un professionnel et dans 6 cas par un autre patient. Cette information est délivrée généralement par un médecin, souvent en réponses à des questions du patient (62%)
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :

	patient	proche entourage
« les critères d'inscription sur liste de transplantation »	81%	71%
« le délai d'attente sur liste de transplantation »	81%	71%
« le contenu du bilan pré-transplantation »	76%	53%
« l'intervention chirurgicale »	70%	53%
« les bénéfices attendus de la transplantation »	68%	65%
« les risques liés à la transplantation »	68%	65%
« les traitements »	68%	59%
« les complications immédiates de la transplantation »	68%	29%
« les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe »	62%	65%
« le suivi post- transplantation immédiat en réanimation »	57%	35%
« les précautions à prendre pour l'alimentation »	57%	35%
« la douleur »	51%	53%

- 86% des patients et 82% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
81% des patients et 100% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

Remarque : Beaucoup d'information est délivrée/reçue à cette période.

Les professionnels disent évoquer surtout la période pré transplantation alors que les patients/proche entourage disent recevoir de l'information sur la période pré et la période per transplantation.

Les professionnels disent aborder l'intensification des traitements pour améliorer l'état de santé alors que les patients/proche entourage mentionnent peu ce sujet (33%)

Repère : Aborder davantage et plus précocement l'intensification des traitements pour permettre au patient de retarder l'échéance de la greffe

B5.5) Indication du bilan pré-transplantation

Les professionnels

- 105 professionnels délivrent de l'information « en réponse à des questions », 19 le font « Systématiquement »
- Les sujets abordés par plus de 50% des professionnels à ce moment-là sont :
 - « les bénéfices attendus de la transplantation » : 82.9%
 - « l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé » : 82.9%
 - « le délai d'attente sur liste de transplantation » : 78%
 - « le contenu du bilan pré-transplantation » : 75.2%
 - « les critères d'inscription sur liste de transplantation » : 66.7%
 - « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe » : 64.8 %
 - « les traitements » : 61%
 - « les risques liés à la transplantation » : 56.2%
 - « le suivi post- transplantation immédiat en réanimation » : 51.4%
- 26% trouvent qu'il est difficile de le faire à ce moment-là
56.9% pensent que c'est un bon moment

Les patients et leur proche entourage

- 58% des patients et 43% de leur proche entourage ont reçus de l'information à ce moment là
- Cette information est délivrée auprès du patient dans 31 cas par un professionnel et dans 8 cas par un autre patient. Cette information est délivrée auprès du proche entourage dans 14 cas par un professionnel et dans 1 cas par un patient. Cette information est délivrée majoritairement par un médecin (70% des cas)
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :

	patient	proche entourage
« le délai d'attente sur liste de transplantation »	81%	92%
« le contenu du bilan pré-transplantation »	75%	85%
« les risques liés à la transplantation »	72%	46%
« les traitements »	69%	54%
« les critères d'inscription sur liste de transplantation »	66%	85%
« les bénéfices attendus de la transplantation »	66%	62%

« la douleur »	63%	38%
« l'intervention chirurgicale »	59%	46%
« le suivi post- transplantation immédiat en réanimation »	53%	46%
« les complications immédiates de la transplantation »	50%	38%

- 69% des patients et 92% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
78% des patients et 100% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

B5.6) Inscription sur liste d'attente de transplantation

Les professionnels

- 81 professionnels délivrent de l'information « Systématiquement », 13 le font « en réponse à des questions »
- Les sujets abordés par plus de 50% des professionnels à ce moment-là sont :
 - « le délai d'attente sur liste de transplantation » : 87.7%
 - « les bénéfices attendus de la transplantation » : 77.8%
 - « l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé » : 70.4%
 - « les modalités de transport au moment de l'appel pour la transplantation » : 66.7%
 - « les traitements » : 60.5%
 - « le suivi post- transplantation immédiat en réanimation » : 54%
 - « la douleur » : 54%
 - « les risques liés à la transplantation » : 51.9%
- 30.8 % trouvent qu'il est difficile de le faire à ce moment-là
51.5 % pensent que c'est un bon moment

Les patients et leur proche entourage

- 53 % des patients et 60% de leur proche entourage ont reçus de l'information à ce moment là
- Cette information est délivrée auprès du patient dans 30 cas par un professionnel et dans 4 cas par un autre patient. Cette information est délivrée auprès du proche entourage dans 18 cas par un professionnel et dans 3 cas par un patient. Cette information est délivrée majoritairement par un médecin
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :

	patient	proche entourage
« le délai d'attente sur liste de transplantation »	97%	72%
« le suivi post- transplantation immédiat en réanimation »	69%	61%
« l'intervention chirurgicale »	66%	67%
« les risques liés à la transplantation »	66%	56%
« les traitements »	59%	61%
« les bénéfices attendus de la transplantation »	59%	44%
« les modalités de transport au moment de l'appel pour la transplantation »	59%	44%
« les critères d'inscription sur liste de transplantation »	52%	50%
« les complications immédiates de la transplantation »	52%	50%
« le don d'organe »	52%	33%

- 83% des patients et 89% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
83% des patients et 83% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

B5.7) Autres moments

Les professionnels

- 41% des professionnels délivrent de l'information à d'autres moments
- Les autres moments cités par ordre de fréquence sont :
 - Dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) (séance de groupe ou individuelle, entretien de diagnostic éducatif) ou de groupe de parole
 - Réunions d'informations ou manifestations extérieures à l'hôpital (Virades de l'espoir, réunions régionales des associations de patients,...), reportages, émissions télévisées,...
 - Suivi du patient : Projets de vie (avenir professionnel, projets à long terme, projet de grossesse ou de paternité,...), patient demandeur de transplantation et qui fait moins bien ses soins pour être transplanté plus rapidement, angoisses de mort
 - Lors d'inclusion dans des essais thérapeutiques
- Les sujets abordés à ce moment-là sont :
 - « les critères d'entrée dans la démarche pré-greffe », « les bénéfices attendus de la transplantation » et « le délai d'attente sur liste de transplantation »
- 32.8 % trouvent qu'il est difficile de le faire à ce moment-là
63.2 % pensent que c'est un bon moment

Les patients et leur proche entourage

- 25 % des patients et 33% de leur proche entourage ont reçus de l'information à d'autres moments
- Cette information est délivrée majoritairement par d'autres patients (64%) et essentiellement en réponse à des questions que les patients ont posées
- Les autres moments cités par les patients sont :
 - Lors d'émissions ou de reportages télévisés
 - Au moment de la mort de Gregory Lemarchal ou manifestations à l'association Gregory Lemarchal
 - Lors d'un stage de réentraînement à l'effort
 - Lors de groupe de parole ou de rencontres entre greffés
 - Lors de visite à l'hôpital
- Les autres moments cités par le proche entourage sont :
 - Rencontre avec une personne greffée
 - Sur internet
 - En lisant les livrets de vaincre la muco
- Les sujets cités par plus de 50% des patients et leur proche entourage sont :
 - « les traitements » pour les patients
 - « le délai d'attente sur liste de transplantation » pour leur proche entourage
- 57% des patients et 40% de leur proche entourage trouvent que la quantité d'information était adaptée
64% des patients et 50% de leur proche entourage pensent que c'est un bon moment

Remarque concernant les chapitres B1 à B7 :

Quelle que soit la période, l'information est délivrée majoritairement par un médecin.
Les médecins des CRCM non adossés à un CT représentés 66% des médecins répondants.
L'information pourrait être apportée plus tôt au patient.

**Repère : formation, support soignant « le B A BA »
anticiper la délivrance d'information**

B5.8) Analyse comparative des sujets abordés selon les différentes périodes

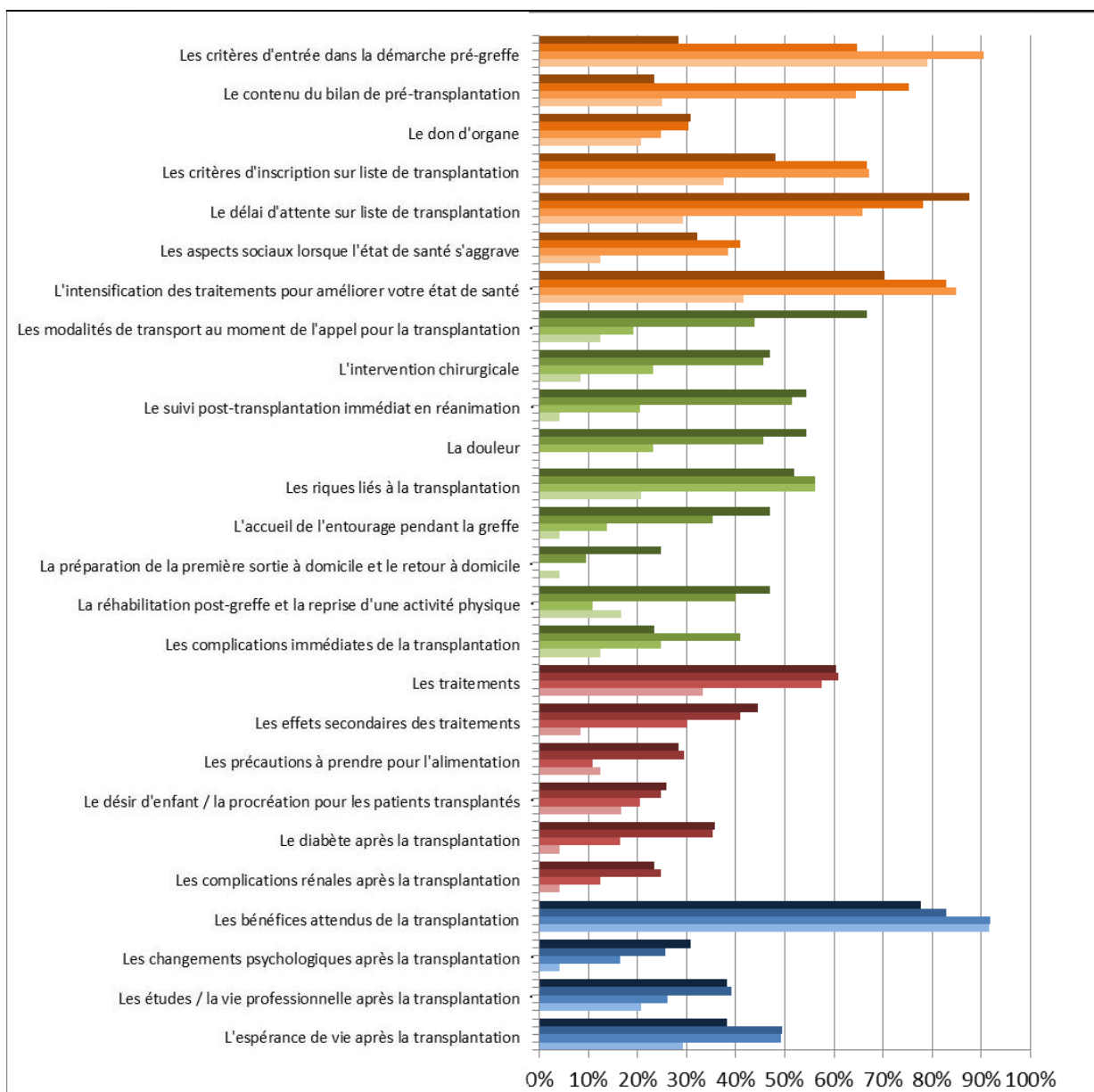
Ce comparatif ne concerne que les périodes suivantes et uniquement lorsque de l'information est donnée systématiquement, ceci parce que ce sont les moments forts de délivrance de l'information :

Patient / proche entourage	Professionnels
Lors de l'aggravation de l'état de santé	Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation
Lors d'une consultation dédiée pré-transplantation	Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation
Lors de l'indication du bilan pré-transplantation	Quand est arrivé le moment de réaliser un bilan pré-greffe
Lors de l'inscription sur liste d'attente de transplantation	Quand est arrivé le moment d'inscrire le patient sur liste d'attente de transplantation

a) Les professionnels

Sujets abordés lors des 4 périodes : (du plus foncé au plus clair)

- *Quand est arrivé le moment d'inscrire le patient sur liste d'attente de transplantation*
- *Quand est arrivé le moment de réaliser un bilan pré-greffe*
- *Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient dont l'état de santé se détériore et dont vous pensez qu'il doit rentrer dans une démarche de transplantation*
- *Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation*



Rappel, pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les sujets abordés en 4 catégories :

- Le pré-transplantation (orange)
- Le per et le post transplantation immédiat (vert)
- Le post transplantation à moyen et long terme (rouge)
- L'avenir (bleu)

Commentaires du graphique professionnels

Le pré transplantation (orange sur le graphique) est largement abordé sauf « les aspects sociaux lorsque l'état de santé s'aggrave » ainsi que ce qui concerne la période de l'intervention en elle-même (vert sur le graphique) sauf « la préparation de la 1^{ère} sortie à domicile et le retour à domicile ».

Le post transplantation immédiat et à plus long terme est moins abordé sauf « les traitements » et « les bénéfices attendus de la transplantation ».

Plus la période de la transplantation approche et plus les sujets concernent la transplantation en elle-même et le post greffe immédiat sont abordés.

« les bénéfices attendus de la transplantation » sont quasiment toujours abordés et à toutes les périodes

« l'intensification des traitements pour améliorer votre état de santé » est peu abordée, *Au cours de l'évolution de la maladie, chez le patient non encore concerné par la transplantation* mais est abordé par la suite.

Les changements psychologiques sont très peu abordés.

Quelle que soit la période « le don d'organe » est peu évoqué.

L'avenir à court et moyen et long terme est très peu évoqué.

Les traitements et leurs effets secondaires sont abordés mais peu les complications telles que le diabète et les complications rénales.

Remarque : l'avenir après la transplantation (1^{ère} sortie, procréation) est très peu abordé.

L'Information ne semble pas être exhaustive.

Ne faudrait-il pas évoquer davantage l'avenir afin que les patients puissent se projeter ?

Est-ce pour ne pas les effrayer? Y a-t-il des réticences à informer de façon large et précise ?

Sur des thèmes très précis comme l'alimentation, on peut supposer que les professionnels estiment que c'est à des professionnels spécialisés des centres de transplantation de délivrer les informations ?

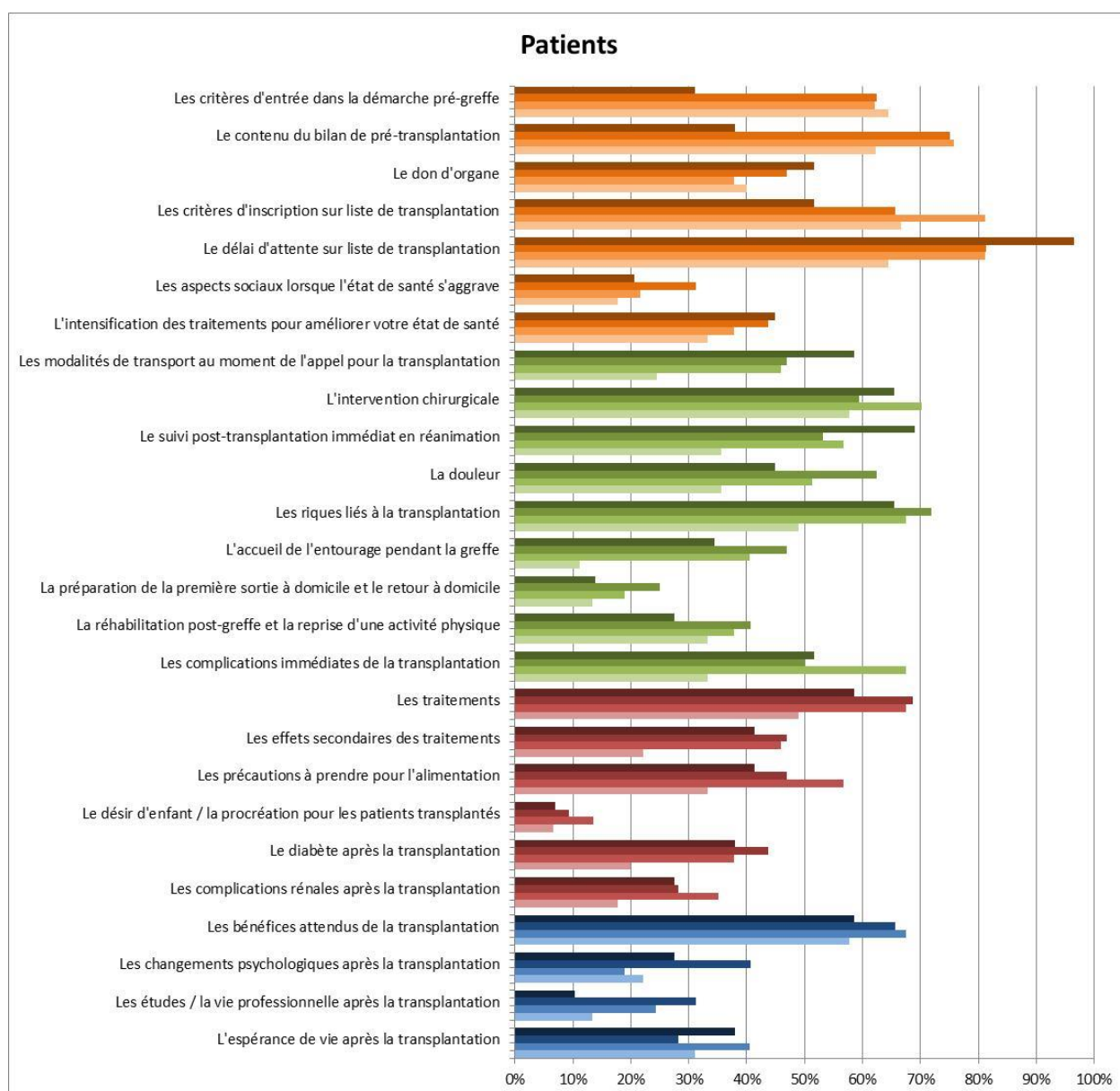
Repère : aborder plus souvent et façon plus approfondie les changements psychologiques après la transplantation ainsi que le désir d'enfant et la procréation

b) Les patients

Sujets abordés lors des 4 périodes : (du plus foncé au plus clair)

- inscription sur liste d'attente de transplantation
- indication de bilan pré-transplantation
- consultation dédiée pré-transplantation

- *aggravation de l'état de santé*



Rappel, pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les sujets abordés en 4 catégories :

- Le pré-transplantation (orange)
- Le per et le post transplantation immédiat (vert)
- Le post transplantation à moyen et long terme (rouge)
- L'avenir (bleu)

Commentaires du graphique patients

Les sujets les moins abordés (moins de 30%) quelle que soit la période sont « le désir d'enfant », « la préparation de la 1^{ère} sortie à domicile et le retour à domicile », « les études/ la vie professionnelle après la transplantation », « les aspects sociaux lorsque l'état de santé s'aggrave »

Les sujets les plus abordés (plus de 60%) quelle que soit la période sont « le délai d'attente », « le contenu du bilan », « les critères d'inscription », « les critères d'entrée dans la démarche », « l'intervention chirurgicale », « les risques liés à la transplantation », « les traitements » et « les bénéfices de la transplantation »

Les différents sujets pré transplantation (orange sur le graphique), sont abordés sauf « les aspects sociaux lorsque l'état de santé s'aggrave » et « l'intensification du traitement »

Les différents aspects de la période per transplantation (vert sur le graphique), sont évoqués sauf « la préparation de la 1^{ère} sortie à domicile et le retour à domicile »

Les différents sujets concernant le post transplantation à moyen et long terme (rouge sur le graphique), sont abordés sauf « le désir d'enfant et la procréation »

Remarque : Selon les périodes et les sujets le nombre de professionnels qui en parle avec le patient n'est pas le même (ex : diététicienne d'un CRCM pédiatrique ne va pas parler de la douleur due à l'intervention)

Les patients / proche entourage se souviennent-ils davantage des sujets abordés lorsqu'ils l'ont été avec plusieurs professionnels ? La 1^{ère} fois que l'on a abordé avec eux le sujet de la transplantation ? Lorsque le sujet a été abordé à plusieurs reprises ?

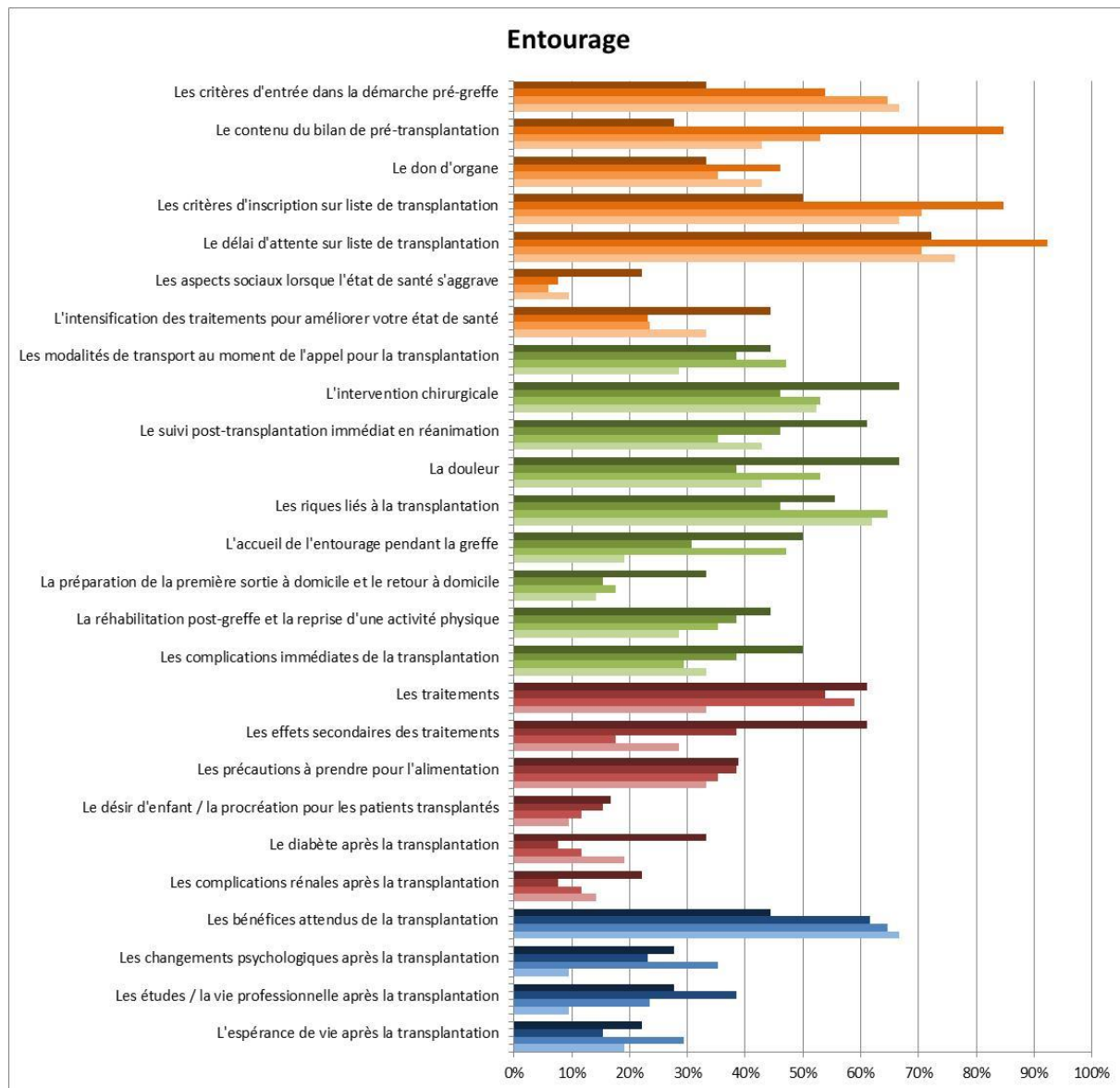
A l'inverse les patients/ proche entourage ne se souviennent pas ou n'ont pas entendu certaines informations, peut-être parce qu'ils n'étaient pas, ne se sentaient pas encore concernés ?

**Repère : lancer des perches pour susciter l'intérêt, les questions
Etre en phase avec la temporalité du patient/proche entourage**

c) Le proche entourage

Sujets abordés lors des 4 périodes : (du plus foncé au plus clair)

- *inscription sur liste d'attente de transplantation*
- *indication de bilan pré-transplantation*
- *consultation dédiée pré-transplantation*
- *aggravation de l'état de santé*



Rappel, pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les sujets abordés en 4 catégories :

- Le pré-transplantation (orange)
- Le per et le post transplantation immédiat (vert)
- Le post transplantation à moyen et long terme (rouge)
- L'avenir (bleu)

Commentaires du graphique proche entourage

Quelle que soit la période, l'information n'est pas délivrée qu'au patient mais également au proche entourage (entre 80% et 100% en fonction des périodes et des moments) : il est pris en compte

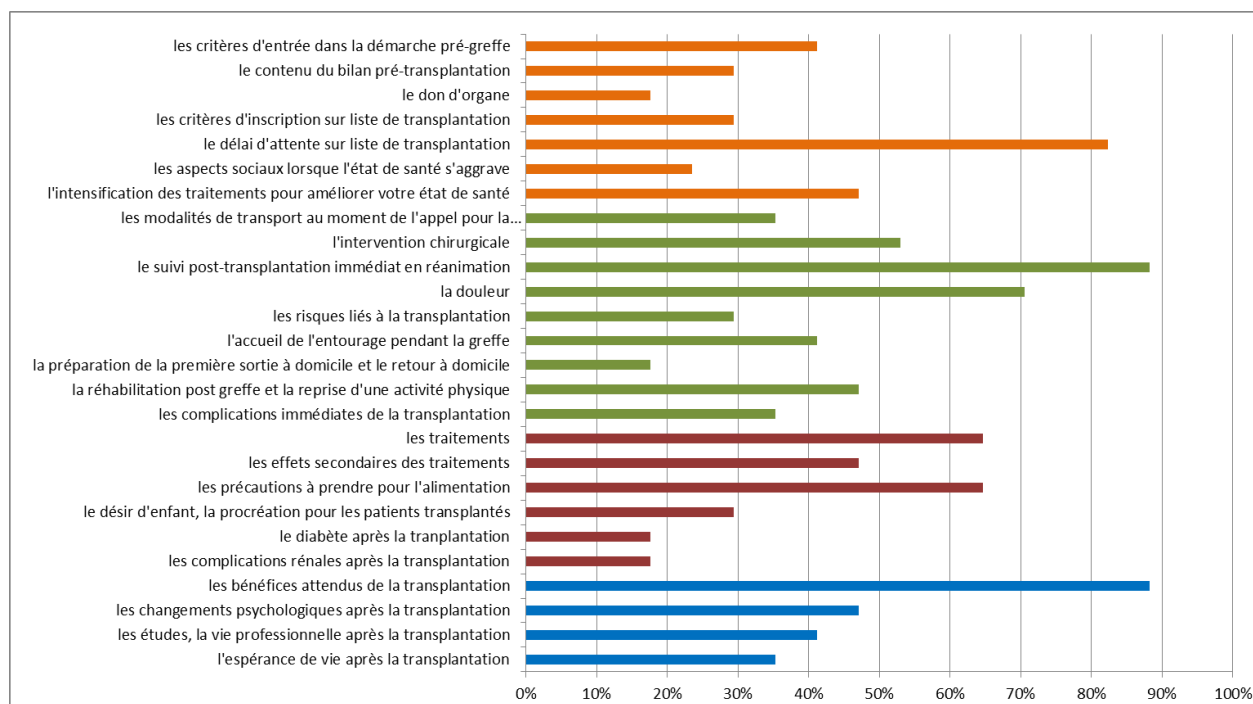
Néanmoins, plus le patient approche de la transplantation, plus la quantité d'information reçue par le proche entourage est importante.

Par contre, « l'accueil de l'entourage pendant la greffe » est globalement peu abordé. Il ne commence à être abordé qu'à partir de *lors d'une consultation dédiée post-transplantation*.

Remarque : Les sujets abordés avec les patients et le proche entourage sont très similaires

Repère : continuer à donner la même information au patient et à l'entourage et à investir le proche entourage tout au long du parcours

d) Les patients experts
Sujets abordés pendant la rencontre



Rappel, pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les sujets abordés en 4 catégories :

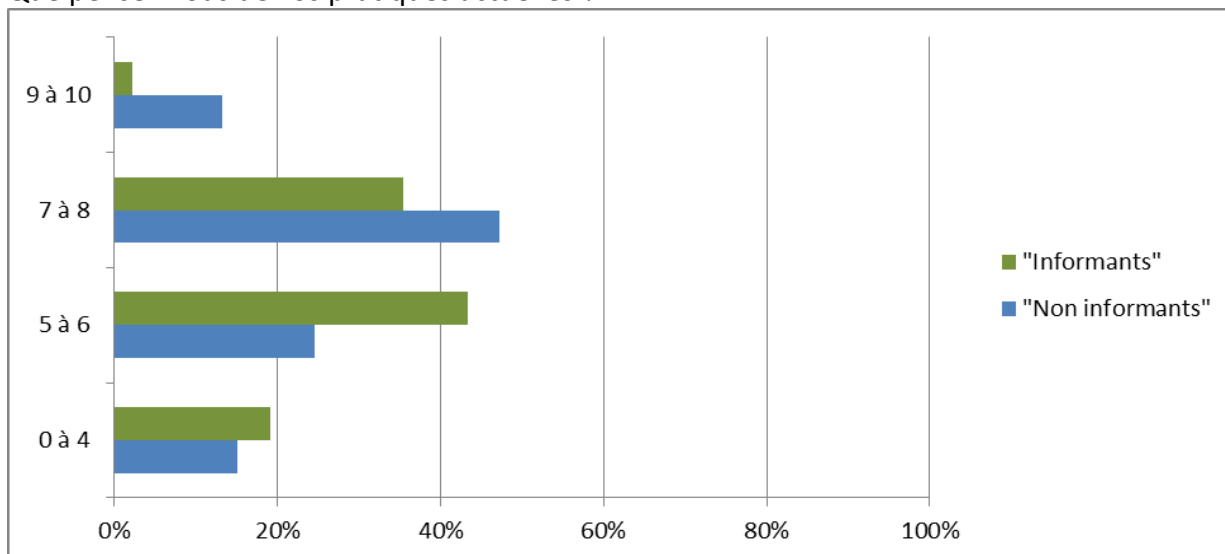
- Le pré-transplantation (orange)
- Le per et le post transplantation immédiat (vert)
- Le post transplantation à moyen et long terme (rouge)
- L'avenir (bleu)

Commentaires du graphique patient expert

Le rôle du patient expert semble être d'évoquer « les bénéfices attendus de la transplantation ». Les échanges portent sur des questions concrètes : « délai d'attente sur liste de transplantation », le déroulement du « suivi poste transplantation immédiat en réanimation », « la douleur », « les traitements ».

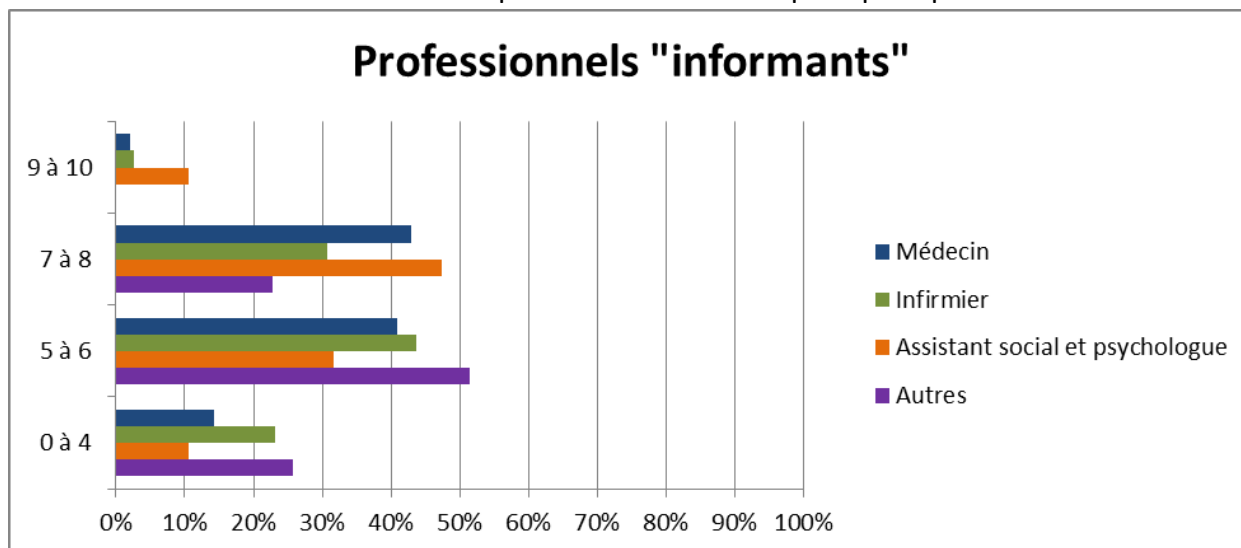
B6) Intention et satisfaction des professionnels vis-à-vis de l'information délivrée

Que pensez-vous de vos pratiques actuelles ?



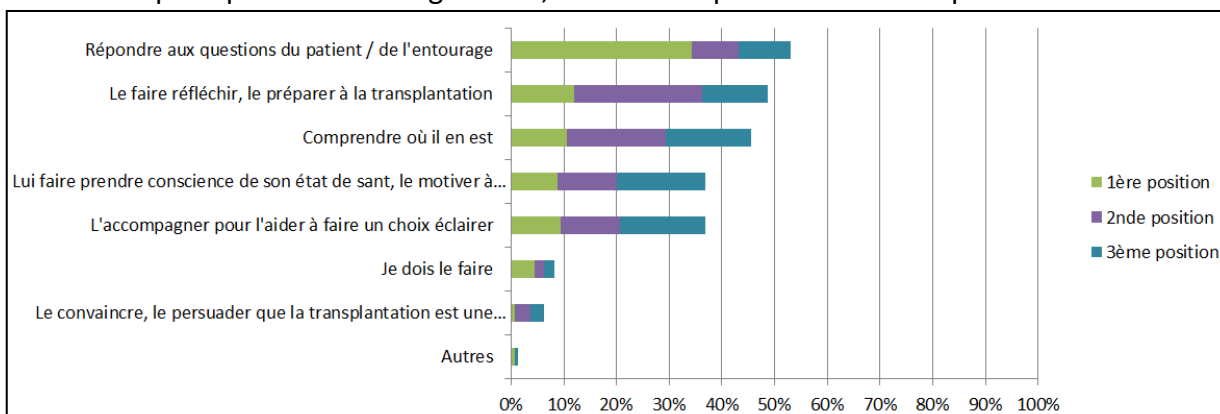
Satisfaction des professionnels informants et non informants (0 : pas satisfait ; 10 : tout à fait satisfait)

Globalement les non informants sont plus satisfaits de leurs pratiques que les informants.



Satisfaction des professionnels informants selon leur profession (0 : pas satisfait ; 10 : tout à fait satisfait)

Dans votre pratique de manière générale, vous diriez que vous informez pour :



C) Les supports d'information

C1) Le point de vue des professionnels

Le plus souvent (85.6%), l'information est faite sans support.

Les rares fois où des supports sont utilisés se sont surtout les brochures nationales/associatives (78.1%) et plus rarement les brochures spécifiques des centres (39.1%).

Sont aussi utilisés dans 21.9 % des cas d'autres supports et notamment ceux de l'association Etoiles des Neiges (www.mucoviscidosegreffe.com) et le DVD de témoignages « Mucoviscidose et Greffe », le film « à l'ouest un souffle nouveau » mais aussi les supports d'associations non spécifiques de la mucoviscidose sur la transplantation et l'émission « zone interdite » consacrée à la transplantation : « Greffe : cet inconnu qui m'a sauvé la vie » diffusée le 20 mars 2016.

C2) Le point de vue des patients et de leur proche entourage

Lors de la délivrance de l'information, des supports écrits ou vidéos ont été utilisés dans 58% des cas. Les brochures nationales/associatives ne sont utilisées que dans 22% des cas alors que les brochures spécifiques du CRCM ou du CT sont utilisées dans 63% des cas.

Ces supports ont été perçus comme adaptés dans la plupart des cas mais sur un faible taux de répondants (patients n= 36/55 et proche entourage n=19/30)

Les autres supports cités par les patients, proche entourage sont les mêmes que ceux cités par les professionnels.

Remarque : Contrairement aux professionnels, les patients/ proche entourage disent que des supports ont souvent été utilisés. Probablement parce que cela les a marqués et que cela les a aidés d'où l'importance que les professionnels utilisent plus fréquemment des supports.

Repère : créer une brochure nationale avec une partie spécifique à chaque centre de transplantation

Créer une vidéo de témoignages plus récents

D) Le partage-traçage de l'information

L'information délivrée aux patients est partagée avec les autres professionnels, essentiellement lors des staffs multidisciplinaires (91.9%) ou de façon informelle (87.8%), 3 fois/4 dans le dossier patient, et dans moins de la moitié des cas dans le courrier aux correspondants.

Dans ce partage de l'information, ce sont surtout les sujets abordés qui sont notés, ainsi que les réactions du patient/proche entourage. Le fait que des supports aient été utilisés est peu partagé. Ceci est retrouvé quel que soit le professionnel qui a répondu (médecins ou non). 88% des médecins tracent dans le dossier.

Remarque : Y aurait-il un intérêt à ce que la liste des sujets abordés dans le questionnaire figure dans le dossier partagé au sein du centre et entre les centres ? quels sujets, par qui et quand.

Repère : créer cet outil de partage

E) Témoignage du patient expert

17 patients experts ont donné leur avis sur leur expérience de témoignage en tant que patient transplanté auprès de patients en attente de transplantation

E1) La sollicitation

- Dans 64.7% des cas, la demande de témoignage a été faite par une infirmière coordinatrice, dans 29.4% par un médecin et dans 11.8 % par une psychologue
- L'entretien a été préparé dans 47% des cas : par le médecin dans 29.4% des cas, par l'infirmière dans 29.4% des cas et par la psychologue dans 17.6% des cas.
Dans 23.5% le patient expert a considéré s'être préparé tout seul.
- Lorsque l'entretien est préparé, les sujets abordés lors de cette préparation sont succincts et le professionnel propose au patient expert de positiver la transplantation.
Exemples : « On m'a demandé de parler surtout de l'après greffe et du bonheur que cela pouvait procurer », « On m'a informé que la patiente était stressée, qu'elle avait besoin d'être rassurée »
- 76% des patients experts ont eu le sentiment de ne pas avoir été entourés du tout ou peu entourés par l'équipe

Propositions d'améliorations suggérées par les patients experts :

- Pour chaque patient en attente, rencontrer au moins deux personnes différentes mais de profil proche
- Faire partie d'une liste de patients experts, être sollicité en amont, et plus souvent, et que la rencontre se fasse tôt dans le parcours pré-greffe
- Accompagner, préparer le patient expert

E2) L'organisation pratique

- L'entretien s'est déroulé en face-à – face direct dans 64.7% des cas, à l'hôpital de suivi dans 52.9% des cas. Il a lieu dans la chambre du patient (41.7%), dans la salle d'attente (17.6%), dans le couloir (5.9%), dans une salle dédiée (5.9%), et dans un box (5.9%).
- Le patient en attente de transplantation et le patient expert étaient seuls pour l'entretien dans 88.2% des cas, accompagné d'un professionnel les autres fois.
- Le plus souvent, l'échange a duré de 30 à 60 minutes.

Propositions d'améliorations suggérées par les patients experts :

- Prévoir un lieu approprié et qui permet de ne pas être dérangé : neutre (pas la chambre)
- Choisir le « bon moment psychique », pour les deux personnes
- Essayer de privilégier un temps en dehors des soins
- Préparer le patient expert
- Pour l'entretien, privilégier si possible le face à face sinon penser aux réseaux sociaux

E3) Les motivations à accepter de témoigner sont :

Pour 82,4% « c'est normal », pour 47,1% « c'est enrichissant pour moi », « J'ai moi-même rencontré un patient lorsque j'attendais ma greffe et cela m'a vraiment beaucoup aidé. C'était important de le faire à mon tour surtout que tout c'est très bien passé pour moi »
« On l'a fait pour moi. Alors c'est normal qu'à mon tour j'aide un patient »

« J'avais rencontré un patient greffé lors de mon bilan pré-greffe et j'avais aimé cette rencontre qui avait été rassurante. »

« J'ai trouvé pour ma part que je n'avais pas eu un échange satisfaisant avec une autre patiente (qui ne correspondait pas à mon profil) quand j'étais en attente de greffe et sachant que la patiente était dans mes âges, j'ai voulu lui apporter ce que j'aurais aimé qu'on m'apporte. »

« Je suis transplanté depuis 8 ans et demi, il est de mon devoir de répondre aux questions des patients concernés par une future greffe »

E4) Le vécu de l'échange

- L'échange a été vécu « bien » ou « très bien » dans 94.1% des cas.
- 5 patients experts sur les 17 n'ont rencontré aucune difficulté. Pour ceux qui ont rencontré des difficultés, il s'agit surtout de la crainte de faire peur et de la difficulté de se replonger dans son histoire.
« J'avais peur de trop en dire par rapport à la difficulté du post-greffe immédiat, je ne voulais pas faire peur » ; « C'est difficile de voir les patients dans un mauvais état : je ne m'imaginais pas dans cet état-là lorsque j'attendais ma greffe » ; « Je pense que cet échange était comme de parler à un mur. J'ai trouvé que c'était une décision contre son gré (la greffe) et qu'il n'était absolument pas prêt »
- 10 patients experts sont d'accords pour rencontrer d'autres patients et témoigner à nouveau et 8 disent que cela les a aidé personnellement.

Propositions d'améliorations suggérées par les patients experts :

- Préparation du patient expert avec l'équipe sur : le profil du patient en attente (âge), sa situation et ses représentations et craintes, les thématiques à aborder ou non
- Préparation du patient en attente avec un soignant sur ce qu'il attend de la rencontre
- Choix du patient expert selon les attentes du patient
- Plus de temps !

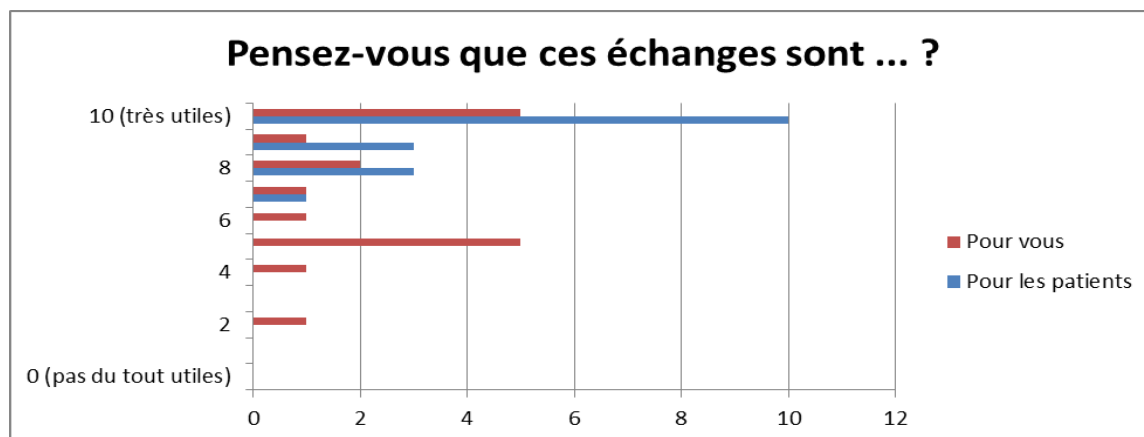
E5) A la suite de l'échange

- Un temps de bilan après l'échange n'a jamais été proposé aux patients experts.
- Dans 58.8%, d'autres échanges avec le patient (nombreux dans 70% des cas) ont eu lieu par le biais de réseaux sociaux et de blogs.
- Les patients experts sont la plupart du temps prêts à renouveler cet échange (82.4%) et pensent tous que ces échanges sont très utiles au patient.

Propositions d'améliorations suggérées par les patients experts :

- Débriefing avec l'équipe, bénéfices pour le patient, compréhension, utilité
- Echange de coordonnées
- Informations sur le devenir du patient

E6) Ressenti du patient expert



En ce qui concerne l'échange patient expert-patient en attente de greffe :

	Eléments positifs	Eléments négatifs
Pour le patient en attente de transplantation	- Rassurer le patient, réduire ses peurs/son anxiété (76,5%, 13 réponses) - Se sentir compris, moins seul (67,7%, 11 réponses) - Motivant, donne l'envie d'une vie plus agréable en post-greffe (41,2%, 7 réponses) - Permet de se rendre compte concrètement ce qu'est la vie après la greffe (41,2%, 7 réponses) - Permet d'avoir des réponses que l'équipe médicale ne peut apporter ou que le patient n'ose pas poser aux médecins (23,5%, 4 réponses)	- Peut augmenter l'appréhension et le stress liés à l'opération et aux complications (notamment si mauvaise expérience ou complications chez le patient expert) (100%, 17 réponses) - Le fait que chaque cas est différent, possibilité pour le patient d'avoir des complications que n'a pas eu le patient expert (29,4%, 5 réponses) - Peut rendre le patient envieux/jaloux de la qualité de vie nouvelle du patient expert (11,8%, 2 réponses) - Difficulté pour le patient de s'identifier au patient greffé si projet de vie différent (11,8%, 2 réponses)
Pour le patient expert	- Avoir aidé psychologiquement un patient à « passer le cap », lui avoir donné de l'espoir (64,7%, 11 réponses) - Echange, rencontre humaine intéressante (47,1%, 8 réponses) - Revivre son propre chemin vers la greffe, se rendre compte par quoi on est passé, se motiver à continuer à aller bien (41,2%, 7 réponses) - Pouvoir témoigner, transmettre son expérience (35,3%, 6 réponses) - Ressentir de la fierté, se sentir utile, augmenter sa confiance en soi (29,4%, 5 réponses)	- Peur de ne pas apporter les bonnes réponses, de ne pas avoir les bonnes paroles, de choquer le patient (23,5%, 4 réponses) - Très chronophage (11,8%, 2 réponses) - Se replonger dans des moments difficiles (35,3%, 6 réponses) - Le fait que le patient n'accepte pas sa maladie (5,9%, 1 réponse) - Risque de contamination (5,9%, 1 réponse) - Ne pas faire de point après l'échange avec le médecin ou l'infirmière (5,9%, 1 réponse)

E7) Patient expert : « Avez-vous autre chose à dire ? »

- Proposer des échanges entre patients lors d'autres événements, difficultés (grossesse, voyage, vie active, cancer et muco, diabète,...)
- « *J'ai adoré partager mon expérience et ça m'a apporté autant je pense qu'à la personne que j'ai "aidé". J'aimerais vraiment faire ça plus souvent car mon recul et mon mi-temps au travail me le permettent. C'est sans doute ma plus belle expérience et j'en ressors plus forte et grandie.* »

F) Analyse qualitative : les facteurs facilitants, facteurs limitants et les propositions d'améliorations

A la fin des questionnaires, les questions suivantes ont été posées aux professionnels (informants et non informants), aux patients et à leur proche entourage :

- Quels sont d'après vous les 3 facteurs principaux facilitants la délivrance de l'information ?
- Quels sont d'après vous les 3 facteurs principaux rendant difficile la délivrance de l'information ?
- Si vous aviez 3 propositions à faire pour améliorer le contenu, le moment ou la manière d'informer le patient sur la transplantation, quelles seraient-elles ?

Malgré la lourdeur des questionnaires et le fait qu'ils aient déjà pu exprimer leurs idées, les répondants se sont beaucoup exprimés dans cette dernière partie.

	Facteurs facilitants	Facteurs limitants	Pistes d'amélioration
56 Professionnels non informants	94 réponses	76 réponses	64 réponses
160 Professionnels informants	368 réponses	329 réponses	204 réponses
55 patients	114 réponses	79 réponses	68 réponses
30 proche entourage	64 réponses	43 réponses	36 réponses

Pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les réponses en 4 thèmes :

- Le moment pour délivrer l'information
- La manière de délivrer l'information
- L'équipe soignante
- Le patient

Pour chacune des catégories de répondants, lorsque l'idée a été évoquée par plus de 15% des répondants, elle figure en rouge.

F1) Les facteurs liés au moment pour délivrer l'information (question du patient, stade de la maladie, urgence...)

Facteurs facilitants	Facteurs limitants	Pistes d'amélioration
Réponse à une demande du patient ou de sa famille : - Prof. informants : 25,6%, (n=41) - Prof. non informants : 25% (n=14)		
Stade de la maladie : Détérioration de l'état de santé, baisse de la fonction respiratoire ou qualité de vie du patient médiocre - Prof. informants : 19,4% (n=31) - Prof. non informants : 33,9% (n=19) En amont, hors contexte d'urgence, en anticipant la dégradation de l'état de santé, voire dès l'annonce du diagnostic aux parents, ou par les pédiatres lorsque l'enfant grandit - Prof. informants : 12,5%, (n=20) - Prof. non informants : 8,9%, (n=5) - Patients : 20%, (n=11) - Proche entourage : 10%, (n=3)	Stade de la maladie : Situation d'urgence, aggravation brutale de la maladie, lorsque la délivrance de l'information n'a pas été anticipée au regard de l'évolution de la maladie, information trop tardive : - Prof. informants : 30,6% (n=49) - Prof. non informants : 12,5%, 7 réponses - Patients : 22% (12 réponses) - Proche entourage : 10% (3 réponses) Patient actuellement stable, en parler trop tôt, patient jeune ou adolescent : - Prof. informants : 2,5% (n=4) - Prof. non informants : 8,9% (n=5) - Patients : 3,6% (n=2)	Stade de la maladie : Informer quand le patient décline (lors des 1ers signes d'une détérioration) - Prof. non informants : 5,4% (n=3) Anticiper la délivrance de l'information bien avant que l'état de santé du patient ne la rende nécessaire, informer en amont. Certains suggèrent même de le faire dans les services de pédiatrie, d'autres lors de la transition ado/adultes ou lors des changements de CRCM : - Prof. informants : 15,6% (n=25) - Prof. non informants : 17,9% (n=10) - Patients : 23,6% (n=13) - Proche entourage : 13,2% (n=4)
Choisir le bon moment pour le patient, le « moment opportun » - Prof. informants : 5% (n=8) - Prof. non informants : 1,8% (n=1)	Difficulté à trouver le bon moment, « mauvais moment » pour le patient : - Prof. informants : 2,5% 4 réponses - Patients : 3,6% 2 réponses	Rendre la délivrance de l'information systématique, l'intégrer dans le suivi de la maladie (ex : à l'arrivée au CRCM, lors du passage chez les adultes, au diagnostic) : - Prof. non informants : 8,9% (n=5) Transmission de l'information au cours de programmes d'ETP : - Prof. informants : 5,6% (n=9) - Prof. non informants : 10,7% (n=6)

F2) Les facteurs liés à la manière de délivrer l'information (outils, temps, local, attitude, connaissances antérieures...)

Facteurs facilitants	Facteurs limitants	Pistes d'amélioration
Utilisation d'outils et de supports officiels ou d'associations (vidéos d'Etoile des Neiges par exemple) : - Prof. informants : 9,4% (n=15) - Prof. non informants : 3,6% (n=2) - Patients : 27,3% (n=15) - Proche entourage : 20% (n=6)	Manque de supports, de guidelines, de recommandations sur ce qu'il faut dire et comment le dire : - Prof. informants : 5,6% (n=9) - Prof. non informants : 1,8% (n=1) - Proche entourage : 6,7% (n=2)	Développer des outils et supports destinés aux patients plus détaillés (brochures, vidéos etc), à la fois nationaux et spécifiques à chaque CRCM ou centre de transplantation. De même, utiliser les rendez-vous de Vaincre la Mucoviscidose et les journées nationales du don d'organes pour continuer à relayer l'information : - Prof. informants : 24,4% (n=39) - Prof. non informants : 10,7% (n=6) - Patients : 10,9% (n=6) - Proche entourage : 20% (n=6)
Avoir/prendre du temps, voire étaler la délivrance de l'information sur plusieurs consultations : - Prof. informants : 9,4% (n=15) - Prof. non informants : 10,7% (n=6)	Manque de temps, de disponibilité soignante : - Prof. informants : 13,1% (n=21) - Prof. non informants : 8,9% (n=5) - Patients : 12,7% (n=7) - Proche entourage : 13,3% (n=4)	Prendre son temps pour délivrer l'information, quitte à le faire en plusieurs fois, selon l'état psychique et la compréhension du patient : - Prof. informants : 7,5% (n=12) - Prof. non informants : 5,4% (n=3) - Patients : 5,5% (n=3) - Proche entourage : 20% (n=6)
Adapter individuellement le contenu de l'information, délivrance en face-à-face, de préférence par le médecin-référent, avec une attitude d'écoute, disponibilité soignante, empathie, dialogue : - Prof. informants : 11,3%, (n=18) - Prof. non informants : 5,4%, (n=3) - Patients : 27,3% (n=15) - Proche entourage : 30% (n=9)		Adapter le contenu de l'information au patient : - Prof. informants : 3,8% (n=6) - Patients : 3,6% (n=2) - Proche entourage : 23,3% (n=7) Développer un dialogue et une attitude d'écoute, répondre aux questionnements des patients, améliorer les qualités relationnelles des soignants : - Prof. informants : 5% (n=8) - Proche entourage : 20% (n=6)

Se placer dans un lieu calme et rassurant, ne pas être dérangé : - Prof. informants : 2,5% (n=4) - Prof. non informants : 8,9% (n=5)	Conditions insatisfaisantes, telles qu'un lieu inapproprié , un manque de dialogue, d'écoute : - Prof. informants : 5% (n=8) - Prof. non informants : 7,1% (n=4) - Proche entourage : 13,3% (n=4)	Se placer dans un environnement approprié : lieu calme , ne pas être dérangé - Prof. non informants : 3,6 % (n=2)
Présenter la greffe comme un outil thérapeutique de plus en plus sûr, parler des perspectives positives en pré-greffe (nouvelles thérapeutiques, diminution du délai d'attente) mais aussi en post-greffe (amélioration de la qualité de vie, moins de traitements) : - Prof. informants : 4,4% (n=7) - Prof. non informants : 3,6% (n=2) - Patients : 21,8% (n=12) - Proche entourage : 30% (n=9)	Manque d'informations sur le post-greffe : - Proche entourage : 13,3% (n=4)	Donner plus d'informations sur le post-greffe (complications, suivi...) : - Patients : 7,3% (n=4)
		Délivrance de l'information lors d'une consultation dédiée à cet effet : - Prof. informants : 1,3% (n=2) - Patients : 9,1% (n=5)
Sincérité, franchise et transparence dans la transmission de l'information sur les bénéfices et les risques de la greffe, tout en restant simple et accessible : - Patients : 20% (n=11) - Proche entourage : 10% (n=3)	Opacité de l'information , information non honnête et non complète, ou moyen de communication inadéquat (mail, téléphone) : - Patients : 23,6% (n=13)	Ne pas idéaliser la greffe, rester objectif , en présentant la balance bénéfices/risques : - Prof. informants : 1,9% (n=3) - Patients : 10,9% (n=6)
Accompagnement psychologique pour le patient et l'entourage : - Proche entourage : 23,3% (n=7)		Evaluer au préalable la représentation du patient de son propre état de santé et de la greffe, avant de transmettre l'information : - Prof. informants : 4,4% (n=7)
		Informé également l'entourage et l'impliquer dans la prise en charge : - Patients : 5,5% (n=3)
	Médias, internet et réseaux sociaux qui relaient des informations erronées sur la greffe : - Patients : 7,3% (n=4)	

F3) Les facteurs liés à l'équipe soignante (relation patient-équipe, pluridisciplinarité, connaissance du soignant sur la TP, pratique de l'ETP)

Facteurs facilitants	Facteurs limitants	Pistes d'amélioration
Alliance thérapeutique , confiance du patient envers le médecin : - Prof. informants : 21,3% (n=34) - Prof. non informants : 7,1% (n=4) - Patients : 23,6% (n=13) - Proche entourage : 20% (n=6)	Mauvaise alliance thérapeutique avec le patient et la famille : - Prof. informants : 5% (n=8)	
Pluridisciplinarité , travail en équipe et relai de l'information par les différents corps de métier (psychologue notamment) : - Prof. informants : 26,9% (n=43) - Prof. non informants : 7,1%, (n=4) - Patients : 27,3% (n=15) - Proche entourage : 43,3% (n=13)	Liens entre soignants défaillants, pas de partage en équipe sur ce qui a déjà été dit et doit être dit, mauvaise collaboration avec les centres de transplantation : - Prof. informants : 8,1% (n=13) - Prof. non informants : 5,4% (n=3) - Proche entourage : 10% (n=3)	Améliorer le travail en équipe pluridisciplinaire , notamment favoriser la communication entre les différents membres de l'équipe, qualité du lien patient-soignant : - Prof. informants : 11,3% (n=18) - Prof. non informants : 14,3% (n=8) - Patients : 10,9% (n=6)
Collaboration et lien étroit entre CRCM et centre de transplantation : - Prof. informants : 10,6% (n=17) - Prof. non informants : 5,4% (n=3)		Renforcer les liens entre CRCM et centres de transplantation et entre les différents CRCM, pour favoriser le partage des informations sur les patients et les pratiques de chaque centre, visites des centres de transplantation par les équipes : - Prof. informants : 9,4% (n=15) - Prof. non informants : 12,5% (n=7)
Bonne connaissance du patient et de sa famille, suivi de longue date : - Prof. informants : 10% (n=16) - Prof. non informants : 1,8% (n=1)	Proximité importante du patient ou relation trop forte avec lui : - Prof. informants : 3,1% (n=5) Mauvaise connaissance du patient (arrivée récente dans le CRCM par exemple) : - Prof. informants : 7,5% (n=12) - Prof. non informants : 3,6% (n=2)	

Connaissances approfondies de la greffe et du suivi ultérieur : - Prof. informants : 7,5% (n=12) - Prof. non informants : 16,1% (n=9)	Connaissances limitées ou manque d'expérience en matière de greffe : - Prof. informants : 11,9% (n=19) - Prof. non informants : 19,6% (n=11)	Mieux former les équipes sur la greffe et la manière d'en parler aux patients. Ils suggèrent de créer des guidelines, des check-lists « ne pas oublier » ou des trames d'entretien pour les aider dans la délivrance de l'information : - Prof. informants : 26,3% (n=42) - Prof. non informants : 12,5% (n=7) - Proche entourage : 6,7%, (n=2)
Ne pas redouter d'aborder le sujet, franchise du soignant : - Prof. informants : 2,5% (n=4)	Réticence à aborder ce sujet difficile, annonciateur d'une mauvaise nouvelle, en lien avec l'idée de mort que cela peut représenter, avec une peur de l'effondrement du patient : - Prof. informants : 13,8% (n=22) - Prof. non informants : 5,4% (n=3) - Patients : 9,1% (n=5) Difficulté à maintenir le lien parents/médecins quand le patient devient majeur : - Proche entourage : 6,7% (n=2)	
Favoriser l' échange du patient avec d'autres personnes greffées , groupes de paroles entre patients : - Prof. informants : 4,4% (n=7) - Patients : 18,2% (n=10)		Favoriser la rencontre avec d'autres personnes greffées au mieux , partager des témoignages écrits ou vidéos de transplantés pulmonaires : - Prof. informants : 4,4%, (n=7) - Prof. non informants : 8,9%, (n=5) - Patients : 20%, (n=11) - Proche entourage : 10%, (n=3)
Le fait qu'un soignant lui ait déjà parlé de la greffe auparavant : - Prof. informants : 3,8% (n=6)		

Pratique de l'ETP : - Prof. informants : 3,8% (n=6) - Prof. non informants : 3,6% (n=2)		
Expérience en matière de transmission d'information sur la greffe : - Prof. informants : 5% (n=8)		
		Améliorer la traçabilité sur le dossier patient, voire créer un dossier spécifique concernant la délivrance de l'information pour chaque patient : - Prof. informants : 1,9% (n=3)

F4) Les facteurs liés au patient

Facteurs facilitants	Facteurs limitants	Pistes d'amélioration
L'appropriation de sa maladie et le fait qu'il soit prêt psychiquement à recevoir une information concernant la greffe : - Prof. informants : 6,3% (n=10) - Prof. non informants : 10,7% (n=6) - Patients : 7,3% (n=4) - Proche entourage : 10% (n=3)	Déni de la maladie ou de l'aggravation de l'état de santé : - Prof. informants : 21,9% (n=35) - Prof. non informants : 12,5% (n=7) - Patients : 5,5% (n=3)	
	Anxiété et appréhension du patient et/ou de la famille (notamment de la mort, de l'opération) : - Prof. informants : 23,1% (n=37) - Prof. non informants : 16,1% (n=9) - Patients : 36,4% (n=20) - Proche entourage : 40% (n=12)	Prendre en compte l' aspect psychologique du patient, proposer une PEC avec une psychologue au patient et à l'entourage : - Prof. non informants : 3,6% (n=2) - Patients : 5,5% (n=3) - Proche entourage : 6,7% (n=2)
	Refus de la greffe ou refus des patients et/ou des parents de parler de la greffe : - Prof. informants : 10% (n=16)	

Curiosité intellectuelle , volonté de bien connaître sa maladie : - Prof. informants : 5% (n=8) - Prof. non informants : 5,4% (n=3)	Pas de demande d'information ou manque d'intérêt concernant la greffe : - Prof. informants : 6,3% (n=10) - Prof. non informants : 1,8% (n=1) - Patients : 3,6% (n=2)	
	Connaissance d'échecs de greffe par le patient : - Prof. informants : 1,9% (n=3) - Prof. non informants : 3,6% (n=2)	
Bon niveau scolaire/intellectuel : - Prof. informants : 3,8% (n=6)	Faible niveau intellectuel/de compréhension du patient ou de la famille : - Prof. informants : 3,8% (n=6) - Prof. non informants : 3,6% (n=2)	
	Représentations du patient et/ou de l'entourage concernant la greffe, idées préconçues et négatives : - Prof. informants : 2,5% (n=4) - Prof. non informants : 7,1% (n=4)	
	Difficultés/impossibilité pour le patient de se projeter dans l'avenir (travail, enfants...) : - Prof. non informants : 3,6% (n=2)	
Proches et famille présents et investis : - Prof. informants : 2,5% (n=4) - Prof. non informants : 7,1% (n=4)	Mésententes familiales ou isolement psycho-social du patient : - Prof. informants : 6,9% (n=11) - Prof. non informants : 5,4% (n=3) - Patients : 5,5% (n=3)	
	Présence de nombreux facteurs de risque de complication pour la greffe, voire des contre-indications à la greffe : - Prof. informants : 3,8% (n=6) - Prof. non informants : 7,1% (n=4)	
	Inobservance : - Prof. informants : 2,5% (n=4)	
	Eloignement géographique du CRCM du domicile : - Proche entourage : 6,7% (n=2)	

Remarque : L'ensemble de cette analyse qualitative permet d'enrichir les repères amorcés tout au long de l'analyse quantitative.

4 – Conclusion : les pistes de réflexion et d'amélioration

Un grand travail est réalisé au quotidien dans les CRCM et les CT, cependant il est certainement possible d'aller plus loin : grâce à des supports, des formations, à l'intensification des échanges,... En effet, tout au long des chapitres précédents, l'analyse nous a permis d'identifier des « repères » sur les modalités d'information vis-à-vis de la transplantation.

A partir de ces réflexions, des recommandations vont pouvoir être formulées.

Le sous-groupe MODINFOGREFFE du GETHEM, enrichi des personnes intéressées va poursuivre ce travail et notamment la création de documents et d'outils. Certains existent déjà et doivent être mieux connus des différents professionnels. Un travail de communication est à faire.

Les points forts qui se dégagent :

- **L'information doit tenir compte de l'état de santé du patient et de l'arrivée des nouvelles thérapeutiques**
- **D'une façon générale à l'heure actuelle, il convient d'anticiper la délivrance d'information dès les tout 1^{ers} signes d'alerte qu'il convient donc de repérer.**
- **Les professionnels doivent avoir les connaissances de base sur la transplantation ***

Les pistes de travail qui se dégagent (à associer à la prise en charge globale optimale du patient issue des guidelines)

1. Au sein de l'équipe du CRCM, au sein de l'équipe du CT

- Renforcer l'alliance thérapeutique, confiance du patient envers l'équipe
- S'appuyer sur la bonne connaissance du patient et de sa famille, suivi de longue date
- Garder la Pluridisciplinarité, développer le travail en équipe
- Favoriser la communication et le relai de l'information par les différents corps de métier
- Avoir des connaissances approfondies sur la greffe et le suivi ultérieur
- Améliorer la traçabilité sur le dossier patient, voire créer un dossier spécifique concernant la délivrance de l'information pour chaque patient

2. Vis-à-vis de chaque professionnel qui délivre de l'information

- Développer un dialogue et une attitude d'écoute, d'empathie, répondre aux questionnements des patients
- Prendre son temps, être disponible pour délivrer l'information, le faire en plusieurs fois si nécessaire et s'adapter au rythme du patient
- Adapter individuellement le contenu de l'information en tenant compte de l'état psychique et la compréhension du patient
- Ne pas redouter d'aborder le sujet, franchise/ honnêteté du soignant
- Lieu :
 - Se placer dans un environnement approprié : lieu calme, ne pas être dérangé
 - Délivrance en face-à-face, de préférence par le médecin-référent et si possible lors d'une consultation dédiée à cet effet
- Identifier et prendre en compte les freins :
 - Mécontentements familiales
 - Isolement psycho-social
 - Présence de nombreux facteurs de risque de complication pour la greffe, voire des contre-indications à la greffe
 - Inobservance

- Eloignement géographique du CRCM du domicile
- Prendre en compte l'aspect psychologique du patient et notamment de :
 - L'acceptation de sa maladie et le fait qu'il soit prêt psychiquement à recevoir une information concernant la greffe
 - De ses représentations du patient et/ou de celles de son entourage, explorer ces représentations AVANT de délivrer l'information
 - De ses difficultés/impossibilité de se projeter dans l'avenir
 - S'adapter à sa curiosité intellectuelle, à sa volonté de bien connaître sa maladie, à son niveau scolaire/intellectuel
 - Difficile quand déni, anxiété, appréhension ; refus greffe ou pas de demande de la part du patient d'en parler *
 - Proposer une PEC avec une psychologue au patient et à l'entourage
 - Favoriser la présence et l'investissement des proches
- Contenu
 - Présenter la greffe comme un outil thérapeutique de plus en plus sûr, parler des perspectives positives en pré-greffe (nouvelles thérapeutiques, diminution du délai d'attente) mais aussi en post-greffe (amélioration de la qualité de vie, moins de traitements)
 - Ne pas idéaliser la greffe, rester objectif, en présentant la balance bénéfices/risques
 - Donner plus d'informations sur le post-greffe (complications, suivi...)
 - S'appuyer sur des supports, outils : c'est aidant pour le patient/entourage et aussi pour les professionnels
 - Attirer l'attention des patients/entourage sur le risque d'informations erronées sur la greffe via les médias, internet et réseaux sociaux

Le tableau ci-dessous permet de relier les pistes de réflexion et les documents/outils en fonction des périodes du parcours patient :

Les documents et outils associés aux différentes périodes peuvent être utilisés à plusieurs reprises et/ou de manière différente selon les attentes et besoins du patient

[illegible]

	Etre en phase avec la temporalité du patient/proche entourage Si intérêt	<i>entourage » *</i> Réaliser une séance d'ETP * (diagnostic éducatif, carte conceptuelle ...)
Le moindre signe d'alerte	Anticiper +++ bien avant que l'état de santé du patient ne rende nécessaire l'information → informer en amont Aborder davantage et plus précocement l'intensification des traitements Savoir quand être en alerte : « clignotant rouge » = VEMS 50 % ??	Utiliser le document d' « <i>échange entre un patient qui va moins bien et un médecin » *</i> Utiliser des documents tel que : « REAGIR » « Spirweight », « la Spirale du déconditionnement » « Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière » Ou toute action / support visant à aider le patient à améliorer son état de santé
L'aggravation	Intensifier le traitement tout en parlant de la greffe pour la retarder car le patient est à une étape de sa maladie Explorer les représentations	Réaliser une séance d'ETP * (diagnostic éducatif, carte conceptuelle ...)
Le contexte d'urgence	Prioriser l'information selon les demandes du patient / proche entourage	
Entrée dans la démarche	Organiser des rencontres patients Organiser des rencontres aidants Organiser des groupes de paroles entre patients Renforcer les liens CRCM/CT Discuter en staff pour « autoriser les autres professionnels à parler de la greffe au patient et mettre au point en commun le discours à tenir Echanger en équipe pluridisciplinaire / cas patient : pourquoi lui en parler ou ne pas lui en parler à ce moment, comment,...	Utiliser les « <i>Points de vigilance</i> » * Organiser des journées d'échanges CRCM/CT* Créer des outils de partage entre CRCM/CT* Créer « <i>Mon parcours vers la greffe</i> » * Utiliser le document « <i>d'aide pour une discussion sur la transplantation pulmonaire</i> » *

		Créer « <i>Des mots pour le dire spécial préparation transplantation</i> » * Utiliser les vidéos de témoignages de transplantés pulmonaires *
Bilan / inscription		Utiliser la « <i>Carte conceptuelle</i> » + Cf si dessus

Les étoiles rouges renvoient aux chapitres ci-dessous

FORMATION */ accompagnement préparation transplantation

Diplôme Universitaire Muco3 D	En cours
Le « minimum » à savoir par un professionnel pour être à l'aise pour parler de la greffe à un patient, répondre à ses questions : « <i>Le B A BA de la transplantation</i> » *	A construire
La posture éducative	A rédiger
Entretien motivationnel	Formation spécifique existante
Prise de décision partagée	Cf infomuco récent
Carte conceptuelle	Formation spécifique existante
Accueil et gestion des émotions du patient, la gestion de ses propres émotions et l'annonce d'une mauvaise nouvelle	Formation spécifique existante
Le programme ETP spécifique « mon parcours vers la transplantation »	A créer

RENCONTRES

(cf chapitre 3 E : Patient expert)

Mon « Parcours vers la transplantation » * pour les patients, à créer

Comprend :

- Un « **carnet de bord/passeport** » que détient le patient et qui est alimenté par les professionnels et par le patient (ses questions/les réponses notamment).

Permet de :

- se repérer, savoir où il se situe exactement, ce qui lui reste à faire
- donner des repères,
- savoir où il se situe exactement, ce qui lui reste à faire
- Et aussi ce qu'il pourrait faire, ce qui pourrait l'aider à ne pas aller à l'étape suivante, voir à revenir en arrière

- Un **programme ETP spécifique**

Journées d'échanges CRCM/CT * à organiser

Création d'une journée (rythme à définir) d'échange sur la Transplantation : les CT accueillent les CRCM avec lesquels ils travaillent : faire du lien, se rencontrer mais aussi lever les représentations et les craintes des soignants, savoir où et à qui on adresse les patients,

- Présentation du centre de transplantation et de l'équipe
- Actualités sur la transplantation

- Diffusion des repères, outils
- Prise en charge des patients (ex : kiné en post op immédiat,...)
- Le bilan qui fait quoi,...
- Témoignages de patients sous forme de saynètes (on m'a parlé de la transplantation/ on ne m'en a pas parlé)

Outils	
Les critères gradués pour les principales étapes du parcours vers la transplantation pulmonaire selon les recommandations internationales	Existant
les DVD et sites de témoignages (Muco et greffe, à l'ouest un souffle nouveau) * http://www.etoilesdesneiges.com/la-mucoviscidose/La-greffe-et-le-don-d-organes	Existant Faire une nouvelle version d'un DVD avec Etoiles des Neiges, Vaincre La Muco et Association Gregory Lemarchal
Les livrets d'information à destination des patients sur la période pré transplantation et sur le post transplantation Brochure nationale commune avec une partie spécifique à chaque centre de transplantation	Existant A créer
Document d' « échange entre un patient qui va moins bien et un médecin » * http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php	Existant
Document « d'aide pour une discussion sur la transplantation pulmonaire » * http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php	Existant
« Points de vigilance en vue d'un échange entre patients » * http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-themes/psycho-social	Existant A enrichir
« Des mots pour le dire patient » * http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-de-diagnostic-educatif	Existant
« Des mots pour le dire entourage » *	A créer
« Des mots pour le dire spécial préparation transplantation » *	A créer
« REAGIR », « Spirweight », « la Spirale du déconditionnement », « Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière »,... http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-themes/respiration	Existant