

2<sup>ème</sup> journées francophones de la mucoviscidose – 31 mars au 2 avril 2016

# Les freins à l'adressage d'un patient en centre de transplantation

Claire MARCHAND

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412

Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité

**LEPS** Laboratoire Educations  
et Pratiques de Santé



---

## Communications orale en 2012

Marchand C, Salhi L, Le Rhun A, David V.  
Actes du 4ème congrès de la  
Société Européenne d'Éducation Thérapeutique  
24-26 mai 2012 ; Bruxelles.

David C, Marchand C, Sahli L, Le Rhun A.  
Barriers and motivations for the decision  
of pulmonary transplantation in cystic fibrosis  
patients.  
Congrès annuel de l'European Cystic Fibrosis Society  
juin 2012 ; Poster, Dublin.

## Article publié en 2014 Revue des Maladie Respiratoire

Revue des Maladies Respiratoires (2014) 31, 237–247



Disponible en ligne sur  
**SciVerse ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

### Motivations et freins à la greffe chez patients, aidants et médecins dans la mucoviscidose



Perceptions of cystic fibrosis patients, patient relatives and  
physicians: Barriers or motivations to lung transplantation

C. Marchand<sup>a,\*</sup>, L. Salhi<sup>a</sup>, A. Le Rhun<sup>b</sup>, S. Ravilly<sup>c</sup>,  
I. Danner-Boucher<sup>d</sup>, R. Gagnayre<sup>a</sup>, V. David<sup>d</sup>

# Etude descriptive

---

## Trois principaux objectifs

- Décrire les représentations de patients, d'aidants **et de médecins** sur la transplantation
- Identifier dans ces représentations les freins et les éléments de motivation pour la transplantation
- En déduire d'éventuels besoins d'éducation thérapeutique ou autres actions permettant de réduire les freins à la transplantation

# Méthode

---

- **Terrain de l' étude** Etude nationale  
19 structures (CRCM)
- **Population** { **patients adultes**  
**aidants naturels choisis par le patient**  
**médecins des patients**
- **Formation de 9 enquêteurs**

# Méthode : entretien en 4 étapes

---

## **ETAPE 1**

1. Positionnement initial sur une échelle concernant l'état d'esprit du médecin lorsqu'il propose la greffe à son patient

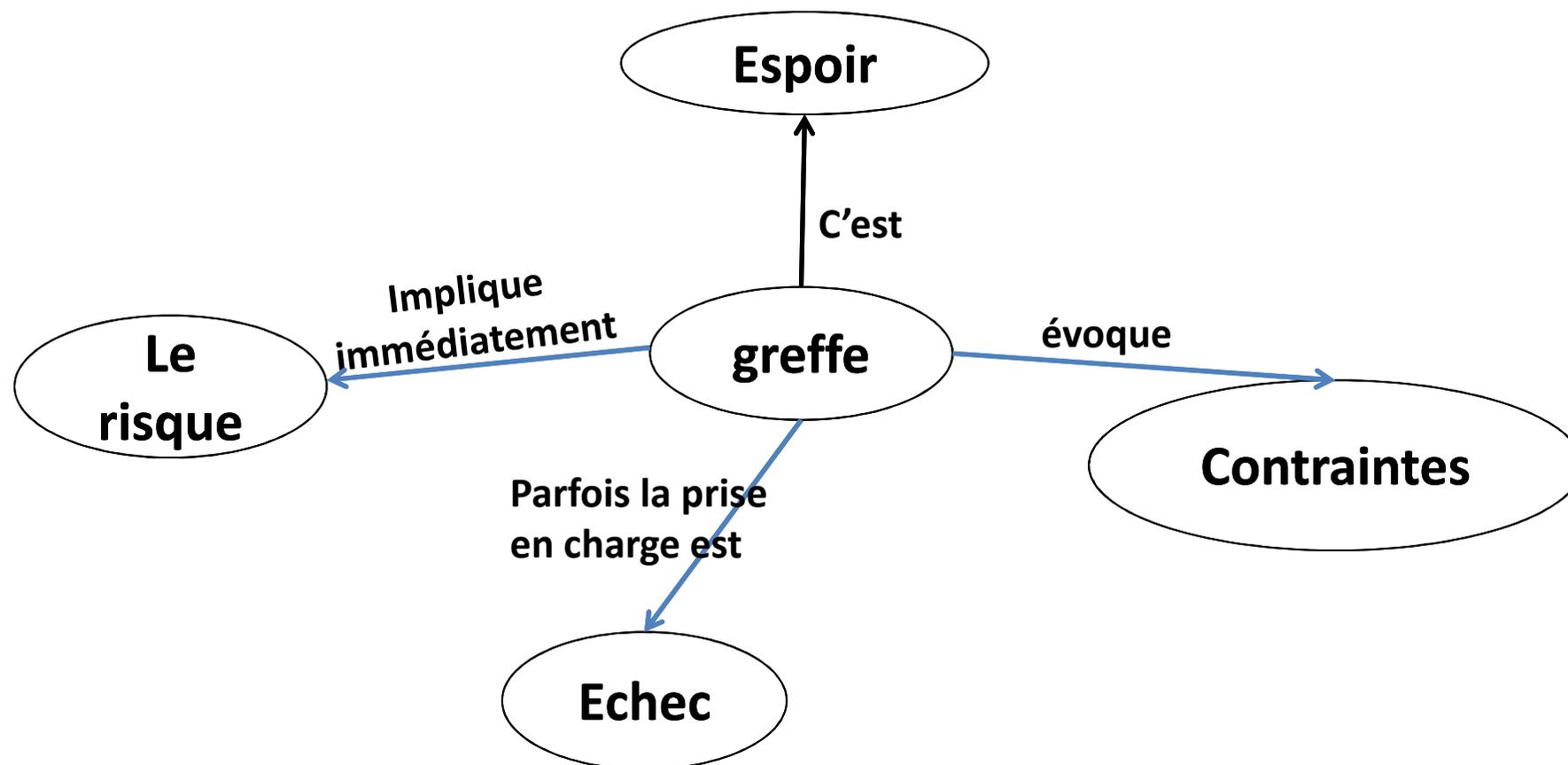
Lorsque vous faites une proposition de greffe à vos patients, la faites vous :

**Plutôt  
avec retenue**

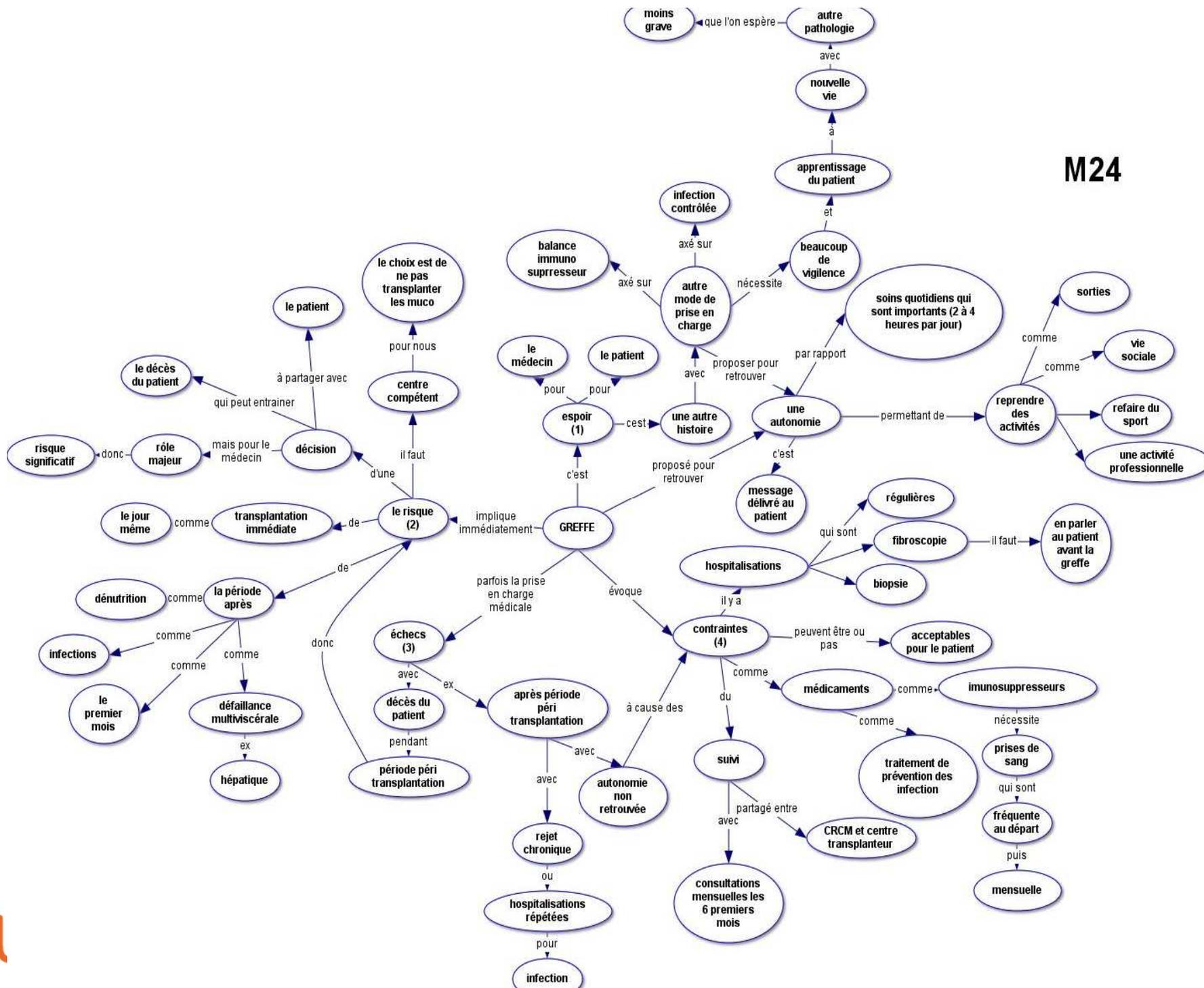


**Plutôt  
volontiers**

## ETAPE 2 : Elaboration de la carte conceptuelle



# M24



# Méthode : entretien en 4 étapes

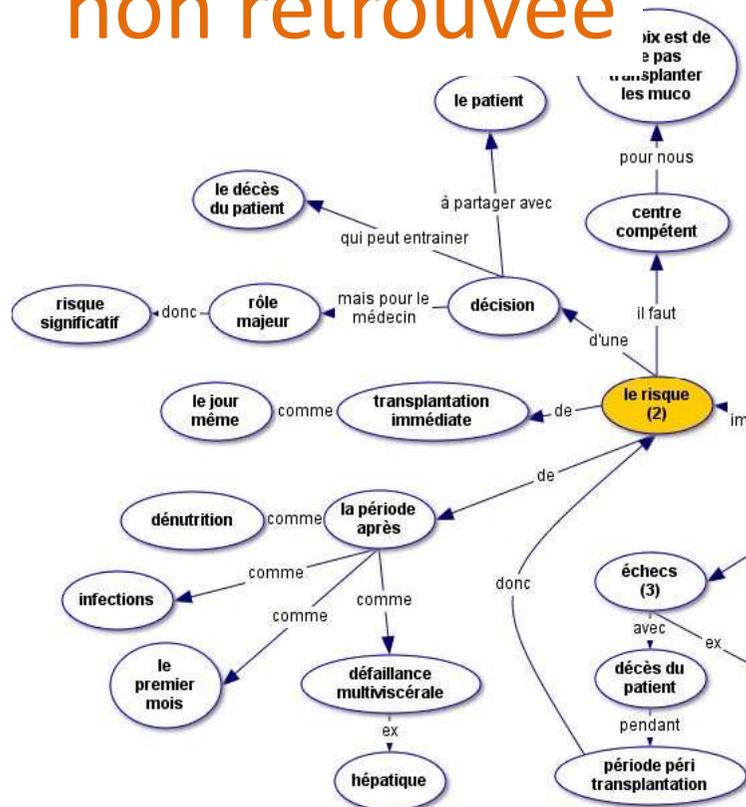
---

## ➤ ETAPE 3 : identification des motivations et freins

motivations

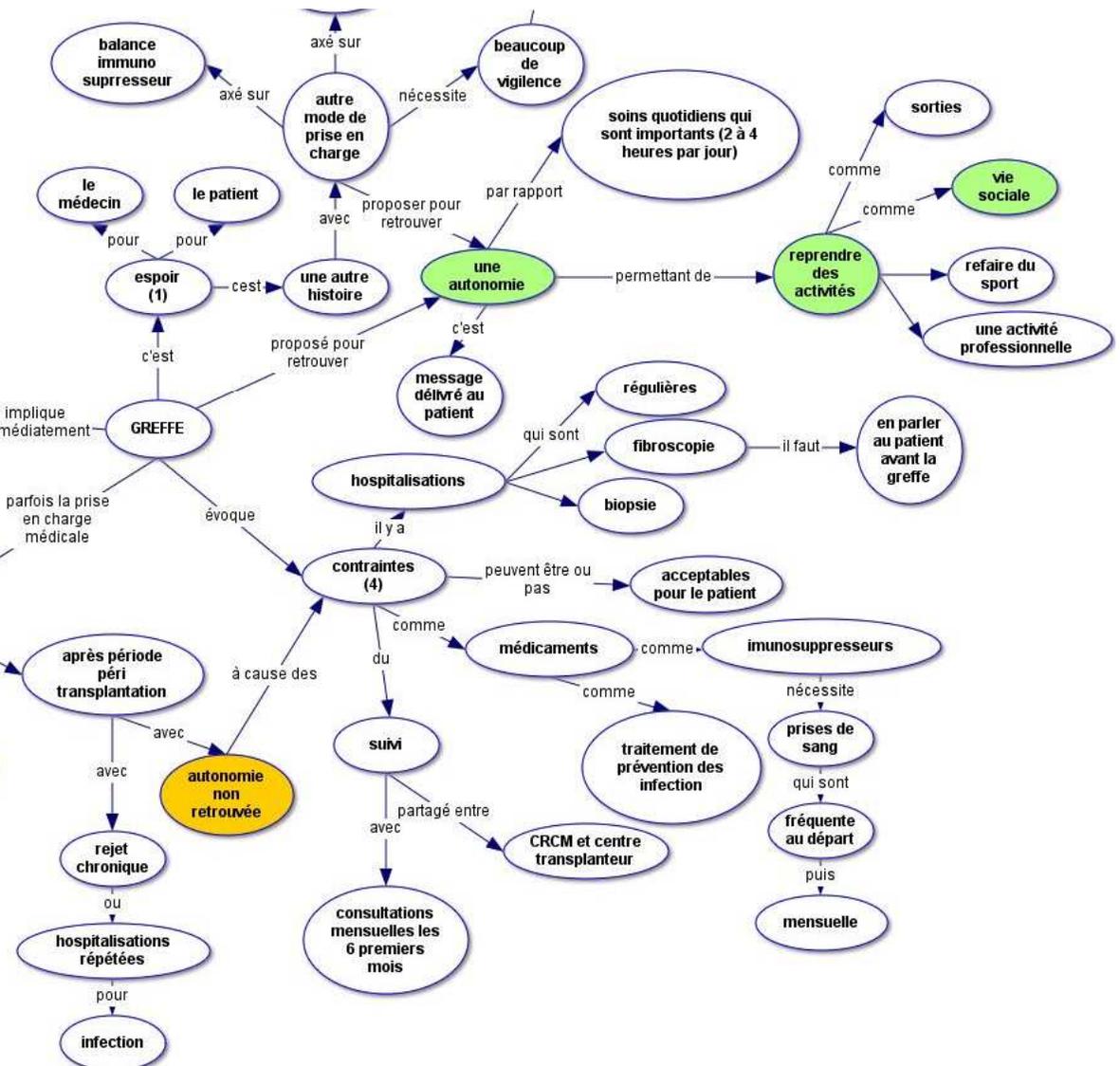
freins

# Le risque Autonomie non retrouvée



moins grave que l'on est autre

# Une autonomie Reprendre des activités



# Méthode : entretien en 4 étapes

---

## ➤ ETAPE 4

Positionnement final sur une échelle concernant l'état d'esprit du médecin lorsqu'il propose la greffe à son patient

Lorsque vous faites une proposition de greffe à vos patients, la faites vous :

**Plutôt  
avec retenue**



**Plutôt  
volontiers**

# Population enquêtée

---

27 médecins

10 d'un centre transplanteur

12 ont déclaré suivre des patients transplantés

11 hommes et 16 femmes

Âge moyen 46 ans

Proposition de greffe

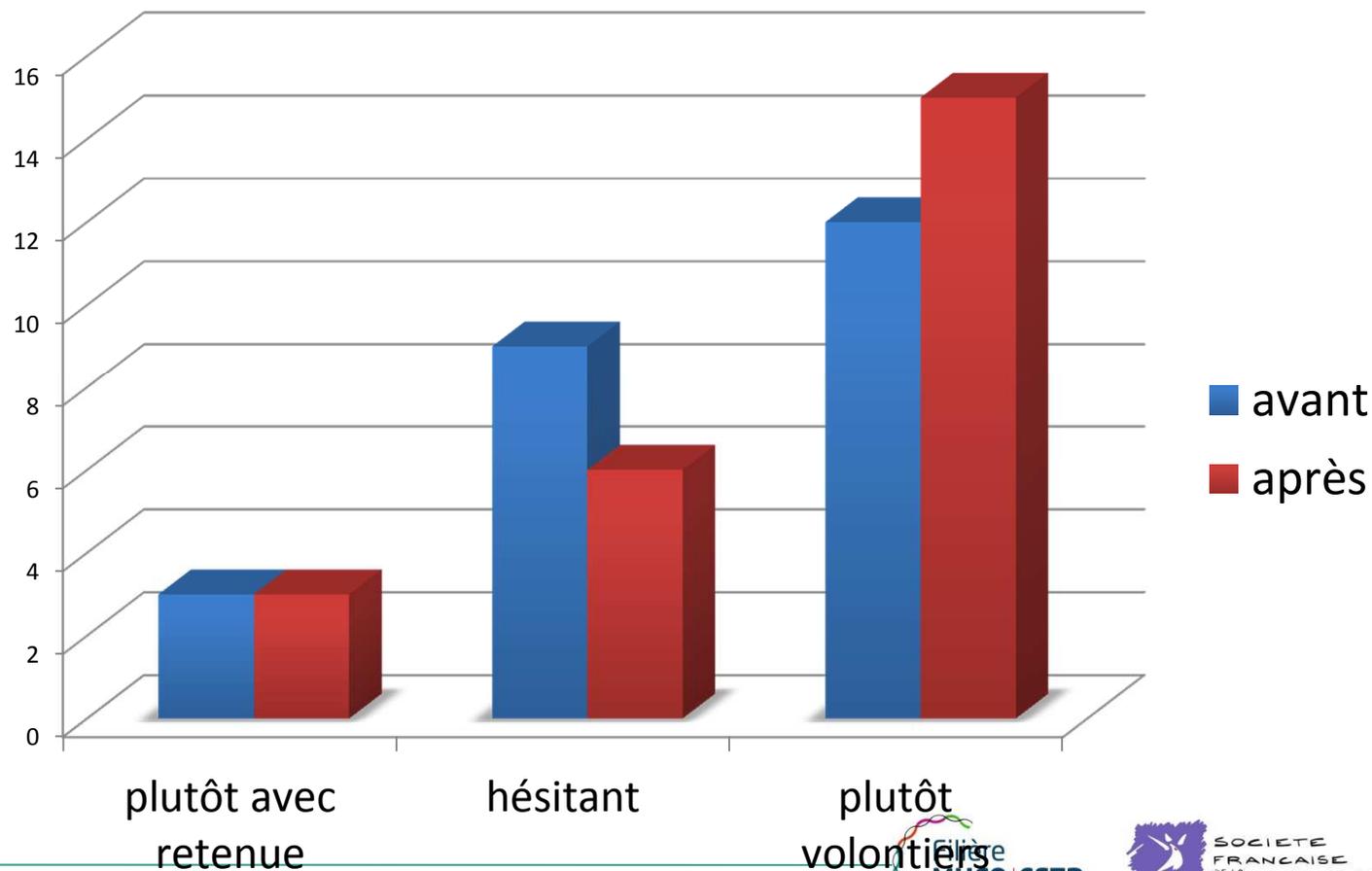
9 médecins < 5

9 médecins 5 < > 20

9 médecins > 20

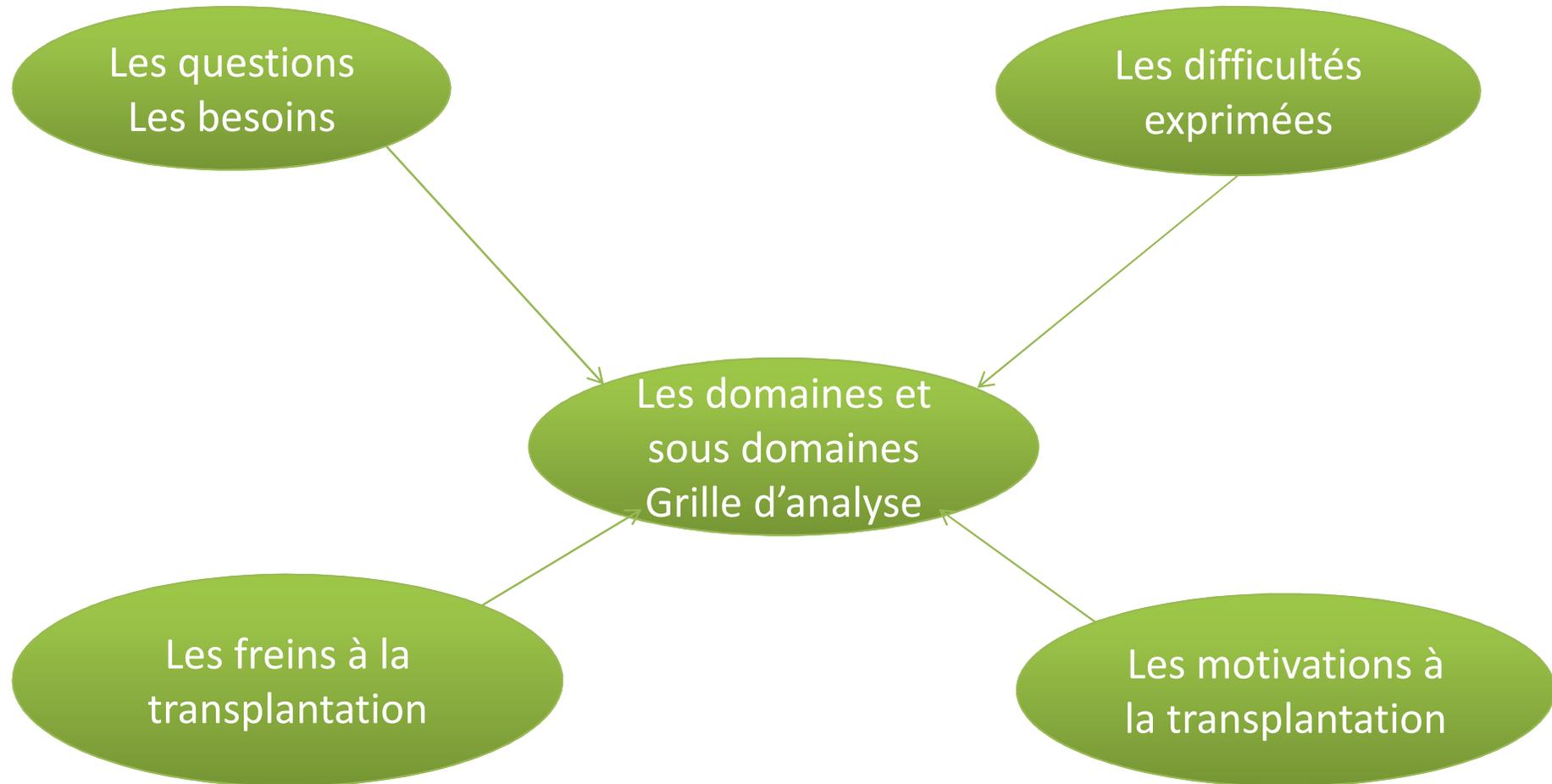
# Résultats : évolution de l'état d'esprit

- Evolution de l'état d'esprit des médecins au début et après l'entretien (N =24), médiane à 7 avant et après



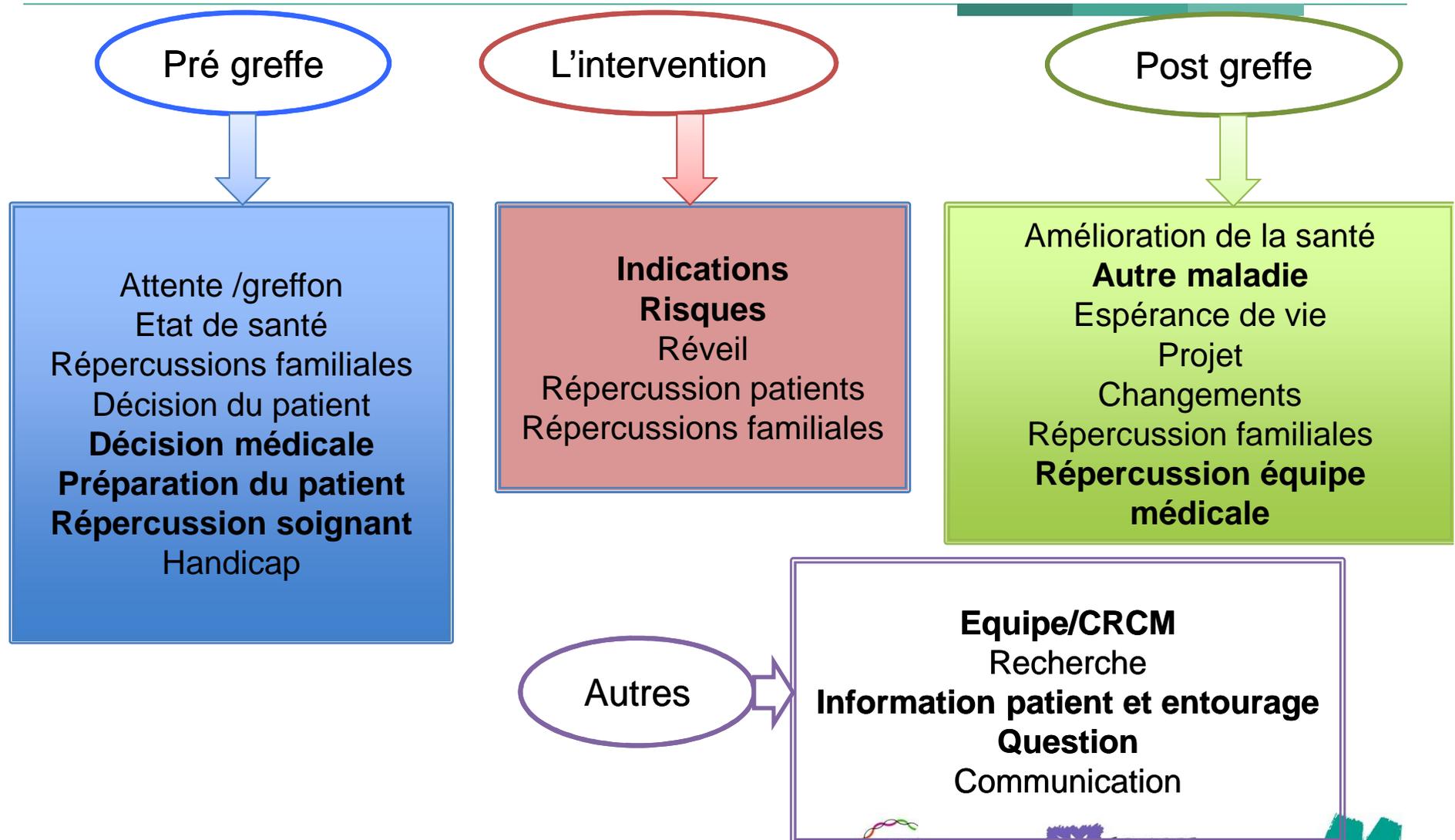
# Éléments d'analyse des cartes conceptuelles

---



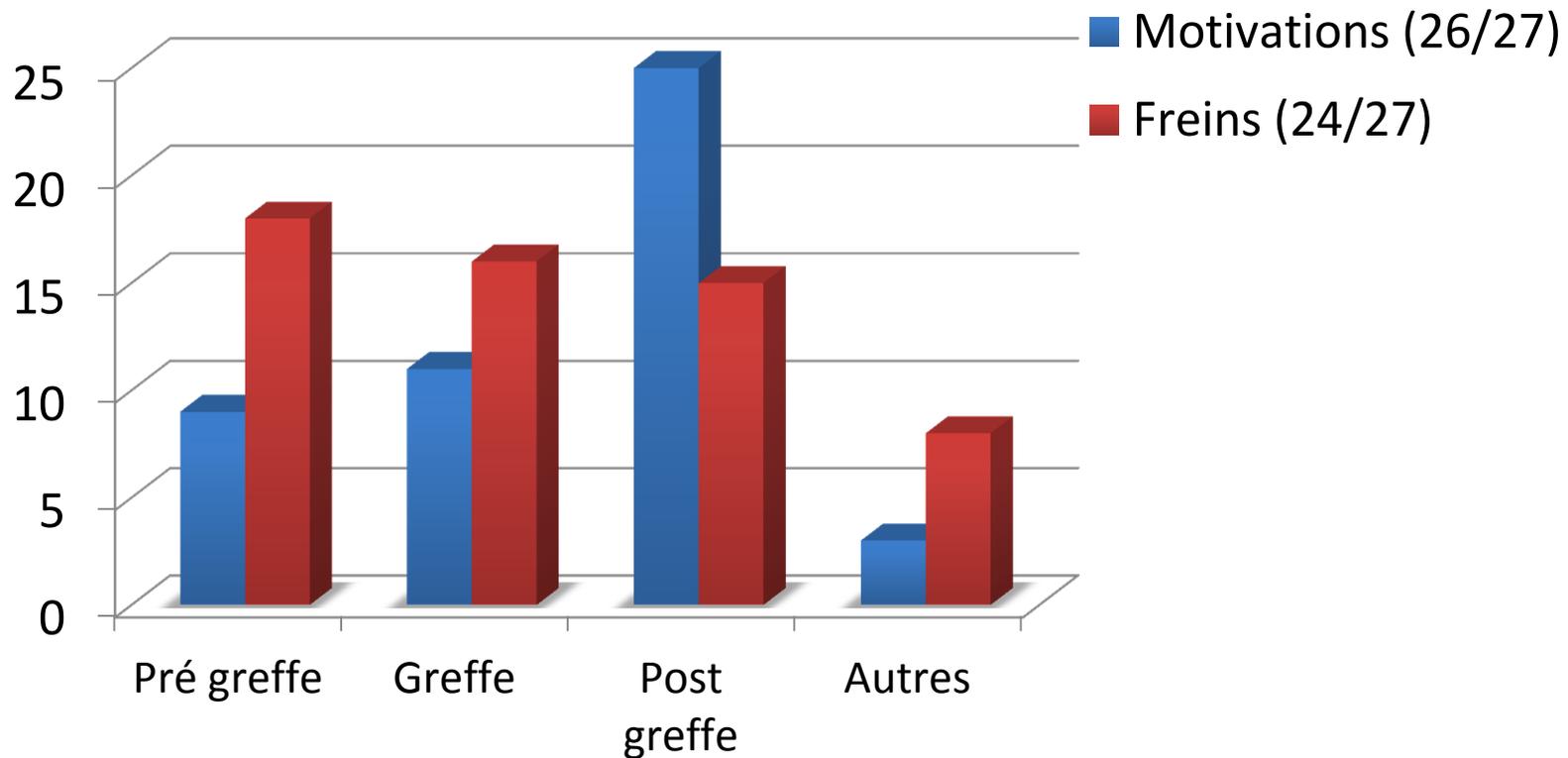
# Résultats (1) : de quoi parlent les médecins

## Domaines et sous domaines



# Résultats : freins et motivations à la proposition de greffe

Le nombre de médecins ayant exprimé des motivations et des freins à la greffe, répartis par domaines d'expression



# Résultats : freins exprimés par les médecins

---

- En lien avec la période pré greffe (18/24) : attente, la décision du patient, décision médicale

*« qu'il n'y ait pas de greffe, avec décès sur liste d'attente »  
(M21)*

*« parfois envisagée trop tardivement » (M4)*

*« (si non choix de la part du patient)... c'est une expérience négative, ça veut dire qu'on a pas su expliquer la nouvelle maladie » (M18)*

# Résultats : freins exprimés par les médecins

---

- **En lien avec l'intervention (16/24): risque**
  - *« avec opération difficile... avec des contraintes.. Parfois la greffe est un échec, associée à la mort... associée à une prise de risque » (M11)*
  - *« parfois s'accompagne de malchance » (M1)*
  - *« c'est-à-dire le décès du patient à court ou moyen terme » (M12)*

# Résultats : freins exprimés par les médecins

---

- **En lien avec la période Post greffe (15/24) : autre maladie, projet et changement pour le patient**
  - « responsable de cicatrices » (M17)
  - « car cela reste une survie » (M21)
  - « c'est une autre maladie, car les patients imaginent que tout va être bien après » (M6)
  - « avec plein de médicament » (M11)
  - « il y a des bémols qui sont des contrainte »s (M14)
  - « il y a les problèmes majeurs à distance (...) au niveau affectif, au niveau professionnel... » (M21)
  - « c'est un traumatisme psychologique assez important » (M12)
  - « cela ne permet pas la procréation » (M16)

# Résultats : freins exprimés par les médecins

---

- **En lien avec d'autres domaines (8/24) : information au patient (son contenu et le moment pour en parler), le rôle du médecin après la greffe**
  - « *je ne sais pas trop quel message délivré au patient* » (M26)
  - « *la question se pose: quel est le bon moment?* » (M21)
  - « *importance être vrai, sur les risques, sur les complications après la greffe* » (M15)
  - « *Après la greffe... nous devenons prestataire, nous ne sommes plus les médecins traitants pour le suivi de la greffe* » (M7).

# Résultats : difficultés exprimées par les médecins (12/27)

---

Période Pré greffe (10), greffe (2), post greffe (2), autre (3)

## Répercussion pour les soignants

*« Cela veut dire pour moi accepter et supporter le moment où il est vraiment mal, cela peut engendrer des difficultés sur le plan émotionnel » (M5)*

*« C'est trop difficile pour moi de coordonner les greffons, car organisation pesante... stress émotionnel et physique, c'est l'astreinte de coordination de greffe, qui nous pollue, qui est source de gros stress » (M10)*

*« ce qui est difficile, c'est l'information sur l'échec post greffe » (M9)*

# Résultats : difficultés exprimées par les médecins (12/27)

---

Période Pré greffe (10/12), greffe (2), post greffe (2), autre (3)



## Décision médicale : abord de la greffe avec le patient

*« provoque des difficultés, pour aborder le sujet de la greffe, c'est difficile pour moi » (M11)*

*« (c'est un outil thérapeutique) mais difficultés du médecin, pour ne pas sortir trop tôt l'outil, pour ne pas sortir trop tard l'outil. » (M22)*

*« (est une décision difficile), aussi pour le médecin, qui pense que l'état du patient est suffisamment grave, et donc que la démarche de greffe est positive, (...) de savoir quand est le moment optimal pour l'inscription à la greffe, qui renvoie à l'incertitude pour le médecin » (M2)*

# Résultats : les questions que se posent les médecins (14/27)

---

## ■ Pré greffe (8 médecins)

### — La qualité de la préparation du patient

*« je ne sais pas si on les prépare bien psychologiquement » (M1)*

### — L'inconnu sur leur rôle une fois la proposition faite

*« manque de visibilité, ne maîtrise pas le protocole, ce qui est réalisé ensuite »  
« (On ) a un rôle en pointillé en post proposition de greffe, manque d'information, problème de visibilité » (M4)*

### — A quel moment et comment informer le patient

*« provoque des questions : quand le dire ? Comment l'annoncer ? » (M9)*

*« je ne sais pas trop quel message délivré au patient » (M26)*

### — Décision médicale

*"mais a-t-on le droit de greffer quelqu'un ? qui n'adhère pas au projet, qui ne s'est jamais posé la question »(M21)*

# Résultats : les questions que se posent les médecins (14/27)

---

## ■ Intervention (2)

- Connaissance sur l'intervention et ses complications  
*« la pneumopathie organisée, complication pulmonaire, je ne sais pas si relié au rejet aigu » (M12)*

## ■ Post greffe (5)

- Connaissances des suites à distance de l'intervention  
*« je ne sais pas comment cela se passe : la vie professionnelle, les contre-indications, les autres contraintes ? » (M16)*  
*" car on ne sait pas comment le greffon évolue pendant ou après la grossesse" (M22)*

# Conclusion

---

- De nombreux freins à la proposition de transplantation
- La moitié de médecins restent hésitants, voir réticents à proposer la greffe à leur patient
- Des difficultés et des questions sur lesquelles il est peut être possible d'agir
  - L'information au patient : à quel moment ? Que dire et comment en parler ?
  - Les transformations de l'organisation des soins liées à la transplantation, gestion des émotions, changement de rôle

# Conclusion

---

- **Des actions de formation continue et/ou de supervision**
  - Prendre conscience de ses représentations et ambivalences
  - Obtenir des réponses à ses questions et actualiser ses connaissances
  - Renforcer ses compétences de communication et d'éducation
  - Accueillir et gérer ses propres émotions pour aider le patient à gérer les siennes
  - Clarifier les rôles de chacun

# Conclusion

---

- **Renforcer l'Intégration du psychologue pour les patients et pour l'équipe soignante**
- **Amélioration de l'ETP autour de la transplantation avec groupe de travail GETTAM**
- **Poursuite des recherches**
  - Étude sur les besoins des patients avant la greffe
    - ✓ Marchand et al. Etude descriptive des besoins des patients atteints de mucoviscidose candidats à la transplantation : proposition d'une liste de compétences. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014 ;6(1) DOI :10.1051/tpe/2014008
    - ✓ V David, et al. Identifying the therapeutic education needs of transplanted cystic fibrosis patients. Prog Transplant. 2015 Mar;25(1):18-25. doi: 10.7182/pit2015526S(Française de Mucoviscidose)
  - sur les pratiques professionnelles en terme d'information aux patients et leur famille vis-à-vis de la transplantation

---

Merci de votre attention