

# Facteurs favorisant ou limitant la mise en oeuvre des recommandations d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose suite à un dépistage néonatal

## DESCRIPTIF SOMMAIRE DU PROJET

### Revue de la littérature disponible <sup>1</sup>

Principaux aspects médicaux

Synthèse des résultats de l'étude pilote - Site web de l'étude pilote : <http://annoncediagcf.free.fr>

Recommandations (Vaincre La Mucoviscidose)

<sup>1</sup> : sur demande à [laetitia.gueganton@perharidy.fr](mailto:laetitia.gueganton@perharidy.fr)

### Problématique

#### Annnonce du diagnostic de mucoviscidose

une étape capitale de la relation famille/équipe soignante

un contexte particulier

- pas encore de signes
- maladie grave
- pas de traitement curatif

toujours un traumatisme mais la façon d'annoncer atténuée ou accentuée

- d'où un souci constant d'amélioration de l'annonce

dépistage a priori moins stressant

- prise en charge précoce rassurante
- moins d'urgence = plus de préparation

#### Processus d'amélioration continue de la qualité, 3 piliers :

accréditation : l'annonce du diag. est une des missions des CRCM

recommandations : publiée par VLM (2003) - reprennent les avis d'experts (AFDPHE...), de soignants, de parents

évaluation : à mettre en oeuvre

#### Un projet fédérateur (cf. tableau page suivante)

*Contribution de chaque acteur au processus d'amélioration continue  
de l'annonce du diagnostic et au présent projet*

	<p>Etude pilote « Evaluation des procédures d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose, de l'impact psychologique et de l'adaptation parentale » 2001 à 2003</p>
	<p>« Recommandations pour l'annonce du diagnostic de mucoviscidose après dépistage néonatal »</p>
	<p>Réflexion sur l'application des recommandations : rédaction d'une procédure d'annonce (logigramme), créations d'outils spécifiques (fiche téléphone...)</p>
	<p>Groupe de travail pluridisciplinaire - A l'initiative du projet « Facteurs influençant ou limitant la mise en œuvre des recommandations (...) »</p>
	<p>Réflexions, coordination, groupes de travail</p>
	<p>Promoteur du Projet : Centre de Référence Mucoviscidose du CHU de Nantes (CRM Nantes) Conseils méthodologiques : P. Lombrail (PIMESP du CHU de Nantes) Coordonnateurs : G. rault &amp; L. Guéganton (Cellule de Coordination du CRM Nantes)</p>
	<p>Financement du Projet Vaincre La Mucoviscidose ; Fondation de France</p>
	<p>Soutien au projet Centres de Référence Mucoviscidose (CHU de Nantes ; CHU de Lyon)</p>
	<p>Participation CRCM mixtes et pédiatriques de France</p>

## Objectifs

### Cadre

annonce = confirmation du diagnostic puis annonce

exclus de l'étude : situations frontières - faux positifs - "porteurs"

### Principal

identifier, auprès des professionnels concernés, les facteurs limitant ou favorisant l'application des recommandations

### Opérationnels

dresser l'état des lieux des pratiques des différents centres

analyser les discordances entre

- les pratiques déclarées
- les pratiques réelles
- les recommandations

## Perspectives

rédaction des procédures de chaque CRCM

organigramme général avec les différentes options possibles

correctifs aux recommandations

outils facilitants

actions innovantes

## Outils

### Questionnaire

adressé au responsable du CRCM (renseigné seul ou en équipe)

durée de renseignement : 1 H maximum

par voie postale (neveloppe pré-adressée et timbrée jointe)

Trame : celle des recommandations

- qui annonce ?
- qui accompagne ?
- à qui annonce t-on ?
- comment annonce t-on ?
- qu'annonce t'on ?

## Objectifs

- aider l'enquêteur à préparer ses interventions
- aider les équipes à formaliser leur procédure
- dresser un tableau des différentes pratiques
- comparer les pratiques (par centre et globales) aux recommandations

## Analyse

- statistiques descriptives
- qualitative : procédures par centre / générale avec les différentes options possibles

## Discussions

### Par des professionnels

- expérimentés
- sociologues des Établissements Publics Scientifiques et Techniques de la région nantaise

Focus Group (ou « groupe de convergence » : technique d'étude qualitative qui consiste à rassembler une demi-douzaine d'individus pour débattre en profondeur de leurs opinions et comportements à l'égard d'un thème pré-défini. Le focus group est réalisé à l'aide de différentes techniques d'animation de groupe (entretien libre, directif ou semi-directif)

- avec l'ensemble de l'équipe réuni
- durée : 2 H en moyenne
- objectifs
  - explorer les pratiques réelles
  - repérer les facteurs limitant ou favorisant
  - expliquer les discordances
  - saisir le regard de chacun des professionnels concernés
  - identifier d'éventuels facteurs spécifiques d'une catégorie professionnelle

### Entretiens semi-directifs

- individuels, avec un représentant de chaque profession concernée
  - médecins
  - infirmières coordinatrices
  - techniciens de laboratoire
  - psychologues
  - autres?
- durée : 2 H par entretien en moyenne
- objectifs
  - permettre aux professionnels de s'exprimer
  - plus complètement
  - plus librement
  - mieux approcher des éléments difficilement évaluables (ressentis, situations particulières...)

## Analyse

- qualitative : grille par centre ; générale ; par profession ?

## **Participants**

### **Au questionnaire :**

Tous les CRCM mixtes et pédiatriques de France

### **Aux Focus Groupes et aux entretiens individuels**

Les professionnels des équipes qui

1. auront donné leur accord
2. auront été choisis pour faire partie de l'échantillon représentatif des CRCM mixtes et pédiatriques

## **Calendrier**

Envoi des questionnaires : mi-février 2008

Renseignement des questionnaires par les CRCM : jusqu'au 31 mars 2008

Analyse des résultats du questionnaire : avril à juin 2008 (3 mois)

Passation des entretiens : juillet à novembre 2008 (5 mois)

Analyse des entretiens : août 2008 à février 2009 (7 mois)

Rédaction du rapport final, préparation des communications : janvier à juin 2009 (32<sup>th</sup> conférence ECFS, Brest)

Réflexion sur les perspectives : pendant toute la durée de l'étude et au-delà...

## **Financement**

### **Demandé**

120 000 €

### **Obtenu**

Vaincre La Mucoviscidose : 15 000 €

Fondation de France : 25 000 €

Soit 40 000 €

### **PHRC**

Le projet a été noté 10/12 par les deux experts et le rapporteur du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC national 2007). Les avis soulignent la pertinence de l'étude, la qualité de la méthode proposée, la crédibilité de l'équipe et la faisabilité de l'enquête. Bien que classé A (à financer), la commission a considéré que le projet était réalisable avec le financement déjà acquis, notamment en limitant le nombre d'entretiens à un échantillon représentatif de centres (le questionnaire seul étant adressé à tous les CRCM concernés).