

ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE MUCOVISCIDOSE

Etude « Facteurs favorisant ou limitant la mise en œuvre des recommandations d'annonce du diagnostic de la mucoviscidose suite à un dépistage néonatal »

A remplir par le médecin du CRCM (quelle que soit sa spécialisation) le plus souvent en charge des annonces de diagnostic.

Ce questionnaire concerne les pratiques habituelles de votre centre quant à l'annonce du diagnostic de mucoviscidose aux familles, de façon générale. Est ici entendu par « annonce » la confirmation et l'annonce proprement dite du diagnostic suite à un dépistage néonatal, dans la situation d'un dosage de TIR supérieur à la normale et de 2 mutations CF identifiées, normalement effectuée au CRCM.

Identification du questionnaire

CRCM de :
Pour rappel, cette information servira uniquement au regroupement des questionnaires et n'apparaîtra aucunement dans les résultats. Chaque CRCM sera, pour les résultats, identifié par un code.

N° d'identification (partie réservée à l'investigateur - ne rien inscrire) : ___ ___ / ___

Depuis quand le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose est-il pratiqué dans votre région ?
.....

Depuis cette date, combien d'annonces, suite à un dépistage, ont-elles déjà été réalisées dans votre CRCM ?
.....

Parmi ces annonces, combien en avez-vous vous-même effectuées ?

Combien d'annonces, suite à un dépistage, ont-elles été réalisées dans votre CRCM en 2006 ?

L'information du CRCM

Qui reçoit l'information de suspicion de mucoviscidose de l'ARDPHE ?

- le généticien
- le médecin responsable du CRCM
- un médecin du CRCM quel qu'il soit
- le secrétariat du CRCM
- autre :

A qui cette information est-elle transmise ?

- au généticien
- au médecin qui suivra l'enfant
- à tous les médecins de l'équipe
- à une IDE coordinatrice
- à toute l'équipe
- autre :

Une personne est-elle ensuite en charge de l'organisation logistique de l'annonce ?

- non, personne précisément
- oui :
 - le médecin qui fera l'annonce
 - une secrétaire
 - une IDE coordinatrice
 - une aide-soignante
 - autre :

Commentaire libre :

.....
.....
.....

L'APPEL TELEPHONIQUE A LA FAMILLE

En moyenne, combien de temps s'écoule entre la réception de l'information de l'ARDPHE et l'appel téléphonique à la famille ?

Avez-vous un moment de prédilection pour effectuer cet appel (*plusieurs réponses possibles*) ?

- non, aucun en particulier
- plutôt le (indiquer un jour de la semaine)
- de préférence le matin, vers heures
- plutôt le midi, vers heures
- plutôt l'après-midi, vers heures
- plutôt le soir, vers heures

En moyenne, combien de temps dure cet appel ?

Qui effectue cet appel ?

- le médecin traitant de la famille
- une autre personne extérieure au centre :
- une secrétaire du CRCM
- une IDE coordinatrice
- le médecin qui fera l'annonce
- autre :

Des mots évoquant la mucoviscidose sont-ils prononcés ?

- non, jamais
- oui

	toujours	parfois, en fonction des questions des parents
CRCM		
mucoviscidose		
test de la sueur		
autre (Précisez)

Quel(s) motif(s) donnez-vous aux parents pour justifier leur convocation ?

.....

En moyenne, combien de temps s'écoule entre l'appel téléphonique et la venue de la famille pour confirmation du diagnostic ?

Si un des deux parents ne peut pas se libérer pour la consultation prévue, quelle position adoptez-vous ? (*plusieurs réponses possibles*) :

- vous ne fixez de consultation que lorsque les deux parents peuvent venir
- vous proposez de d'abord voir le parent disponible et arrangez un rendez-vous pour les deux parents très rapidement ensuite (en général dans les jours suivant l'annonce)
- vous proposez au parent disponible de venir accompagné d'un proche de son choix

A la fin de cet appel, laissez-vous aux parents des coordonnées à contacter si besoin ? (plusieurs réponses possibles) :

- non, je ne laisse aucune coordonnée
- oui, je laisse
 - mes coordonnées au centre
 - mes coordonnées personnelles
 - les coordonnées du secrétariat
 - les coordonnées d'une IDE coordonnatrice
 - autre :

Un compte-rendu de cet appel est-il effectué ?

- non
- oui
 - A l'intention :
 - des autres médecins du CRCM
 - de l'IDE coordinatrice
 - de l'ensemble de l'équipe
 - autre :
 - Sous forme :
 - de transmission orale informelle
 - de transmission orale lors d'une réunion de synthèse
 - de compte-rendu écrit
 - de fiche récapitulative
 - autre :

Commentaire libre :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Le médecin traitant

Contactez-vous le médecin traitant de la famille concernée ?

- non, jamais
- oui, toujours
- en fonction des situations :
.....
.....

Si oui :

Comment avez-vous les coordonnées du médecin traitant de la famille concernée ?

- je les demande aux parents lors de l'appel téléphonique
- je les demande aux parents lors de notre première rencontre
- je les obtiens par un autre moyen :
.....
.....

A quel moment contactez-vous le médecin traitant ?

- avant l'appel téléphonique à la famille
- après l'appel téléphonique à la famille
- après la confirmation et l'annonce du diagnostic à la famille

Quelles informations lui donnez-vous ?

.....
.....

Quelles éventuels conseils quant à la conduite et aux propos à tenir vis à vis de la famille concernée lui laissez-vous ?

.....
.....
.....

Commentaire libre :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Déroulement global de la consultation

Quel est le mode de prise en charge de cette consultation ?

- consultation externe
- hospitalisation de jour
- hospitalisation traditionnelle

Le CRCM a t-il une procédure écrite quant à la confirmation et à l'annonce du diagnostic de mucoviscidose ?

- oui
- elle est en cours de rédaction
- non mais nous avons prévu de le faire
- non et nous n'avons pas prévu de la faire

Dans ce cas, pouvez-vous nous en donner les principales raisons :

.....
.....
.....

Pouvez-vous décrire succinctement, à l'aide de la page d'agenda suivante, le déroulement d'une consultation type pour confirmation et annonce du diagnostic de mucoviscidose ?

07	00	
08	00	
09	00	
10	00	
11	00	
12	00	
13	00	
14	00	
15	00	
16	00	
17	00	
18	00	

Commentaire libre :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

La confirmation du diagnostic

Quelle est la méthode utilisée pour le test de la sueur :

- Gibson-Cook
- Exsudose
- Wescor
- Autre :

Qui est présent pendant le test de la sueur :

- le(la) technicien(ne) de laboratoire
- le médecin en charge de l'annonce
 - pendant toute la durée du test
 - de temps en temps
 - pour la lecture des résultats
- une IDE coordinatrice
 - pendant toute la durée du test
 - de temps en temps
 - pour la lecture des résultats
- autre :

Les aménagements suivants sont-ils disponibles pendant le test de la sueur :

- petit lit
- table à langer
- chauffe-biberon
- « jouets » pour le bébé
- occupations pour les parents (revues, télé...)
- café
- autre :

Avant ou pendant le test de la sueur, des informations sont données aux parents concernant :

	avant le test	pendant le test
l'appel téléphonique	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
les aspects techniques du test de la sueur	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
les raisons exactes de leur convocation	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
la mucoviscidose	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

En moyenne, combien de temps dure le test de la sueur :

Afin de rechercher d'éventuels signes d'appel, vous procédez (*plusieurs réponses possibles*) :

- à un questionnement des parents
- à la consultation du carnet de santé
- à un examen clinique
- autre :

Commentaire libre :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

L'annonce du diagnostic

Qui réalise l'annonce proprement dite du diagnostic à la famille ?

- le généticien du CRCM
- un médecin du CRCM
 - qui suivra l'enfant par la suite
 - qui ne suivra pas l'enfant par la suite
- autre :

Dans le cas d'une annonce faite par le généticien :

Combien de temps en moyenne voit-il la famille ?

Concernant les informations données aux parents sur les différents aspects de la maladie et de sa prise en charge :

- c'est le généticien qui donne ces informations à la famille
- la famille rencontre juste après un médecin référent
 - qui suivra l'enfant par la suite
 - qui ne suivra pas l'enfant par la suite
- autre :

En présence de quelles personnes le diagnostic est-il généralement annoncé :

- du père
- de la mère
- de l'enfant
- de la fratrie
- des grands-parents
- autre :

Si l'enfant n'est pas présent pendant l'entretien, où se trouve t-il ?

.....

Quels sont les professionnels de santé également présents pendant cette annonce ?

- une IDE coordinatrice
- un psychologue
- le médecin traitant
- autre :

Où cette rencontre a t-elle lieu ?

- dans le bureau du médecin
- dans une chambre
- dans une pièce spécifiquement dédiée à cet effet
- autre :

Les aménagements suivants sont-ils disponibles pendant l'annonce :

- petit lit
- « jouets » pour le bébé
- mouchoirs
- café
- matériel d'auscultation
- autre :

Quels sont les thèmes abordés avec les parents ? (cochez les cases correspondant à vos réponses)

	lors de l'annonce	lors de la 2 ^e consultation	plus tard	à la demande
Définition générale de la maladie				
Espérance de vie				
Prise en charge sociale				
Transmission de la maladie				
Examens nécessaires				
Importance du suivi				
Normalité de l'enfant				
Mode de garde conseillé				
Possibilité de conseil génétique				
Hygiène				
Pluridisciplinarité du suivi				
Progrès dans la qualité des soins				
Progrès dans la qualité de vie				
Avancées de la recherche				
Disponibilité de l'équipe				
Manifestations respiratoires				
Manifestations digestives				
Retard de croissance				
Hypofertilité				
Autre(s) manifestation(s) :				
.....				
.....				
.....				
.....				
Régime alimentaire				
Kinésithérapie				

	lors de l'annonce	lors de la 2 ^e consultation	plus tard	à la demande
Transplantation				
Enzyme pancréatique				
Antibiothérapie orale				
Aérosolthérapie				
Autre(s) traitement(s) :				
Autre(s) thème(s) :				

Quelles sont les indications que vous donnez aux parents s'ils vous demandent l'espérance de vie de leur enfant ?
(plusieurs réponses possibles) :

- j'éluide la question
 - j'explique qu'il est en fait difficile de répondre
 - je leur donne une espérance de vie moyenne de ans
 - je ne leur donne pas de réponse chiffrée mais j'insiste sur les progrès constants
 - autre :
-
.....
.....
.....

De façon générale, estimez-vous donner aux parents :

- trop d'informations
- pas assez d'informations
- la quantité d'information adaptée à leur demande
- vous ne savez pas

En donnant les explications sur les différents aspects de la maladie et de la prise en charge :

- vous utilisez du vocabulaire médical spécifique en l'expliquant si nécessaire
- vous essayez de ne pas utiliser de vocabulaire médical spécifique
- cela dépend des familles que vous rencontrez

Gardez-vous trace de cette première consultation :

- pour vous-même non oui Sous forme de :
.....
.....
.....
- pour l'équipe non oui Sous forme de :
.....
.....
.....
- pour la famille non oui Sous forme de :
.....
.....
.....

Quels sont les membres de l'équipe que la famille rencontre ? (cocher les cases correspondant à vos réponses)

	lors de l'annonce		lors de la 2 ^e consultation		plus tard		à la demande	
	présentation	consultation	présentation	consultation	présentation	consultation	présentation	consultation
Kinésithérapeute								
IDE coordinatrice								
Généticien								
Diététicien(ne)								
Psychologue								
Assistante sociale								
Autre								

Quels sont vos attitudes et ressentis habituels pendant l'annonce ? (cocher les cases correspondant à vos réponses)

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
J'incite les parents à me poser des questions.				
Je pense inspirer confiance aux parents.				
Je ne sais pas quoi leur dire.				
Je suis disponible.				
Je pleure avec les parents.				
Je suis optimiste.				
Je suis désespéré(e).				
J'essaie de cacher mes émotions.				
Je suis mal à l'aise.				
Je suis pessimiste.				
J'écoute attentivement les parents.				
Je prends mon temps.				
J'élude les questions des parents.				
Je fais de mon mieux pour soutenir les parents.				
Je suis gêné(e) par les réactions parentales				
de chagrin				
de colère				
d'inertie				
autre :				
.....				
.....				
.....				
.....				
Je laisse les parents prendre leur temps.				
Je m'éclipse un moment pour laisser la famille seule.				
J'ai en fait du mal à définir mes attitudes et ressentis.				
Autre :				
.....				
.....				
.....				
.....				

Remettez-vous aux parents :

	lors de l'annonce	lors de la 2 ^e consultation	plus tard	à la demande
les coordonnées d'associations ? Si oui, de quelle(s) association(s) :				
les coordonnées des parents/patients référents ? des documents d'information (brochures, adresses web...) ? Si oui, lesquels :				

Commentaire libre :

.....

La fin de la consultation

Un rendez-vous pour une 2^e consultation est-il fixé ?

- non oui

En moyenne combien de temps après l'annonce ?

Entre l'annonce et la 2^e consultation, reprenez-vous contact avec la famille ?

- non
- oui, si la famille le demande
- oui, systématiquement

Si oui, qui contacte la famille :

Pour quelles raisons :

Concernant l'annonce de la maladie aux proches, proposez-vous aux parents :

- un courrier explicatif à remettre à leurs proches
- des documents d'information (brochures, adresses Internet...) à remettre à leurs proches

Lesquels :

- quelques conseils sur la façon de communiquer avec leurs proches sur la maladie
- que leurs proches puissent rencontrer un ou plusieurs membres de l'équipe
- autre :

Commentaire libre :

.....

De votre point de vue, considérez-vous que l'annonce du diagnostic de mucoviscidose est menée, dans votre CRCM, de façon, sur une échelle de 1 (exécration) à 10 (excellente) :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Quels aspects mériteraient, selon vous, d'être améliorés ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Quelles sont les principales difficultés (difficultés générales ou situations particulières) que vous rencontrez ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Des recommandations ont été rédigées par un groupe de travail pluridisciplinaire, sous l'égide de Vaincre La Mucoviscidose (2003) :

- je ne le savais pas
- je les ai mais je ne les ai jamais lues
- je les ai lues une fois
- je m'y réfère souvent
- nous en avons discuté en équipe

Des Focus Groupes et des entretiens individuels vont être menés auprès d'un échantillon représentatif de CRCM mixtes et pédiatriques. Seriez-vous d'accord pour que votre centre en fasse partie :

- oui
- non
- je ne sais pas

Pour mémoire :

- Focus Groupes ou « groupes 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)
- les focus groupes et entretiens individuels ont pour objectif est de repérer et analyser les facteurs favorisant ou limitant l'application des recommandations
- ils seront réalisés sur place, avec les professionnels intervenant activement dans la confirmation et l'annonce du diagnostic de mucoviscidose (médecins, infirmières coordinatrices, techniciens de laboratoire, psychologues)
- ces entretiens seront conduits par des enquêteurs expérimentés
- durée estimée : 2H pour les « Focus group » puis 2H par entretien individuel

Ce questionnaire est maintenant terminé. Je vous remercie du temps que vous venez de passer à le renseigner. Vous pouvez, si vous le souhaitez, nous laisser vos commentaires, suggestions, critiques etc. ci-dessous ou sur papier libre.

Nous vous serions reconnaissant de bien vouloir :

- *remplir le questionnaire d'ici le 31 mars 2008 ;*
- *le retourner par voie postale (enveloppe pré-adressée jointe) à :*

***Secrétariat du Professeur Pierre LOMBRIL
PIMESP
Hôpital St Jacques
Rue Saint Jacques
44093 Nantes Cedex 1***