

AMÉLIORATION DE LA MOBILISATION ET DE L'HABILITATION DES PATIENTS PENDANT LA PÉRIODE DE LEUR GREFFE

RAPPORT FINAL
Mars 2022



REMERCIEMENTS

Le projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe a été financé par le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé. Mené sous la direction de La Fondation canadienne du rein et administré par cette dernière, le projet a bénéficié du soutien de l'University of Calgary, du Programme de recherche en don et transplantation du Canada et de l'Association canadienne des greffés.

Membres de l'équipe de recherche :

- Kristi Coldwell, patiente partenaire et agente de liaison avec les médias
- Lydia Lauder, La Fondation canadienne du rein
- Carrie Thibodeau, gestionnaire du projet
- Sandra Davidson, Ph. D., University of Calgary
- Sarah Dewell, Ph. D., University of Northern British Columbia
- Marc Hall, University of Calgary
- Danielle Fox, University of Calgary

Ce projet n'aurait pas pu être concrétisé sans l'apport continu et précieux, en termes d'expertise et d'expérience, des membres du Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (voir l'annexe A) de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes. L'équipe de recherche tient à souligner tout particulièrement les contributions de Sandra Holdsworth, Mary Beaucage, Randy Spensley, Sylvie Charbonneau, Tom Meade, Hans Vorster et Nancy Campana.

L'équipe de recherche remercie tous les patients, donneurs et proches aidants qui ont généreusement consacré du temps et mis leur expertise à contribution à chaque étape de cet important projet sous la direction des patients. Nous apprécions au plus haut point l'apport de chaque partenaire patient, de chaque personne ayant répondu au sondage et de chaque membre des groupes de discussion.

Tout au long du présent rapport, les propos cités et les commentaires directs des participants sont inclus afin de bien mettre en évidence leurs points de vue.

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
SOMMAIRE	4
1.0 INTRODUCTION ET VUE D'ENSEMBLE	6
1.1 Rappel et contexte.....	6
1.2 Mobiliser les patients, les donneurs vivants, les familles et les proches aidants	7
1.3 Parcours du patient avant, pendant et après la transplantation.....	8
2.0 DESCRIPTION DU PROJET	9
2.1 La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO)	9
2.2 Le Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP)	9
2.3 La Fondation canadienne du rein	10
2.4 Objectifs.....	10
2.5 Principales activités	10
3.0 MODÈLE DE LA MOBILISATION DES PATIENTS	13
4.0 THÈMES CLÉS	14
4.1 Soins holistiques axés sur la personne	14
4.2 Soins gérés de manière responsable.....	14
4.3 Impact collectif	15
4.4 S'orienter dans l'incertitude.....	16
4.5 Liens	16
4.6 Défense des droits.....	17
5.0 OPPORTUNITÉS À SAISIR	18
5.1 Améliorer le soutien en matière de santé mentale.....	18
5.2 Mettre en place des programmes d'entraide entre pairs en bonne et due forme	19
5.3 Améliorer la continuité des soins.....	20
5.4 Améliorer l'acquisition des connaissances.....	21
5.5 Accroître les soutiens, entre autres financiers.....	21
5.6 Maintenir les outils et les ressources développés durant la COVID-19 en vue d'améliorer les soins.....	22
6.0 RECOMMANDATIONS.....	24
6.1 PRIORISER LA SENSIBILISATION ET LE SOUTIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE	24
6.2 ACCROÎTRE L'ACCÈS AUX RESSOURCES ET AUX SERVICES.....	25
6.3 AMÉLIORER LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ DES SOINS	26
7.0 CONCLUSIONS.....	27
RÉFÉRENCES	28
ANNEXES	29
Annexe A : Membres du CCPDDP	30
Annexe B : Parties prenantes et partenaires	31
Annexe C : Modèle de mobilisation des patients.....	33

SOMMAIRE

Chaque année, des milliers de Canadiens et Canadiennes attendent une greffe qui leur sauvera la vie et, parmi ces personnes, des centaines mourront en étant toujours sur la liste d'attente. Pour les patients qui ont la chance de recevoir un cœur, un poumon, un foie, un pancréas ou un rein, bon nombre auront du mal à s'y retrouver dans le complexe système de santé canadien et devront composer avec les difficultés liées au fait de vivre avec un greffon. Des dizaines de milliers de Canadiens et Canadiennes sont actuellement des personnes greffées et un grand nombre éprouvent des problèmes de santé mentale et des difficultés financières, sans compter l'incertitude quant à la durée de vie de leur nouvel organe. Malgré tous les avantages de la transplantation, la réalité pour qui reçoit une greffe d'organe, c'est qu'il est un patient greffé à vie. Vivre avec un greffon, c'est prendre à demeure des immunosuppresseurs et des médicaments contre des inflammations chroniques graves, gérer les effets secondaires de ces médicaments, avoir à se soumettre à des examens de santé continus ainsi qu'à des contrôles invasifs et craindre de perdre un jour son greffon et de devoir recommencer tout le processus.

L'objectif du projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe est de mieux comprendre et d'atténuer l'ensemble des difficultés éprouvées par les personnes qui sont sur une liste d'attente pour une transplantation ou qui vivent avec un greffon. Le projet a été financé par Santé Canada et mené sous la direction de La Fondation canadienne du rein de concert avec le Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP) de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO). Cette initiative d'une durée de deux ans a exploré et analysé le vécu de patients ainsi que de leurs familles dans leur cheminement à travers le système de dons et de greffes d'organes (DGO) au Canada et évalué leurs points de vue sur le(s) système(s) de santé, les processus en place ainsi que les documents de soutien et les services offerts en cours de route.

Le présent rapport a pour but de jeter un éclairage sur les obstacles et les défis auxquels font face les patients tandis qu'ils naviguent à travers le système de DGO et de formuler des recommandations pilotées par les patients et axées sur les patients afin d'aider le système de DGO à prioriser les services offerts aux niveaux local, provincial et fédéral susceptibles de soutenir les patients pendant la période de leur greffe. Cette démarche fera en sorte que la transformation future des systèmes de DGO intégrera les expériences des personnes à qui leurs services sont destinés.

Pour étayer les recommandations exposées dans ce rapport, les responsables du projet ont sollicité et colligé des informations à l'aide de trois approches distinctes :

1. Une analyse de l'environnement a été menée afin d'évaluer et de cataloguer les documents, ressources et services actuellement offerts aux patients, proches aidants et donneurs vivants. De tous les coins du pays ont ainsi été rassemblées plus de 300 ressources sur des sujets les plus divers : soutien financier, nutrition, exercice avant et après la transplantation, médicaments, don d'organe prélevé sur un donneur vivant, pour ne citer que ces exemples. Les informations issues de cette analyse de l'environnement ont servi à élaborer les guides pour les entrevues ainsi que les questions du sondage; la liste complète des ressources a été publiée sur le site Web du projet au <https://rein.ca/monexperiencedelagreffe> .
2. Un sondage en ligne pancanadien, auquel ont répondu 994 personnes, a été utilisé pour évaluer l'accessibilité, l'aptitude à répondre aux attentes, la qualité, la viabilité et l'imputabilité du système de DGO du point de vue des patients, des donneurs vivants et des proches aidants pendant la période de la greffe.
3. Deux groupes de discussion ont été réunis, l'un au printemps de 2021 et l'autre à l'automne de la même année. Chacun comptait 20 participants de tous les coins du pays et représentant l'éventail des organes à recevoir ou reçus, l'objectif étant de saisir le vécu des patients, des donneurs et des proches aidants dans leur parcours en lien avec la transplantation un peu partout au Canada.

Les thèmes et les recommandations présentés dans ce rapport sont basés sur l'analyse de ce sondage et des données tirées des groupes de discussion. Les membres du CCPDDP ont joué un rôle décisif dans le peaufinage des recommandations basées sur les résultats et identifié six thèmes clés, décrit six domaines où il y a clairement des possibilités d'amélioration et proposé trois recommandations principales assorties d'une série de sous-recommandations.

Les thèmes clés identifiés par les patients et leurs familles étaient les suivants :

- mettre en place un modèle plus holistique de prestation des soins, incluant la santé mentale et le soutien financier;
- accroître l'accès aux services, à l'information et à des soins gérés de manière responsable;
- comprendre l'impact collectif et éprouvant que tout le processus de don et de transplantation d'organe a sur la famille et l'équipe de soutien du patient;
- composer avec un degré élevé d'incertitude et ne jamais savoir quand le prochain défi se présentera (par ex., être placé comme inactif sur la liste d'attente, les effets secondaires des médicaments, les complications de santé, le rejet du greffon);
- établir et maintenir des liens satisfaisants et indispensables, que ce soit avec les amis et la famille, avec des pairs, au sein de la communauté et avec les fournisseurs de soins de santé;
- accepter l'importance et le besoin de militer pour ses propres soins à tous les niveaux du système de santé et de militer au sein de la collectivité pour la sensibiliser davantage.

Les trois principales recommandations à mettre en œuvre à tous les niveaux du système de DGO sont :

1. PRIORISER LA SENSIBILISATION ET LE SOUTIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE

Éliminer la stigmatisation, accroître la transparence et normaliser la conversation autour du soutien en matière de santé mentale pour les patients, les donneurs vivants et les proches aidants.

2. ACCROÎTRE L'ACCÈS AUX RESSOURCES ET AUX SERVICES

Garantir l'équité quant aux soins offerts à toutes les personnes dans un parcours en lien avec la transplantation en améliorant l'accès aux aides existantes et en élargissant l'éventail des ressources éducatives et financières disponibles.

3. AMÉLIORER LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ DES SOINS

Veiller à ce que la communication entre les équipes soignantes et au sein de celles-ci ainsi qu'avec les patients réponde aux besoins des patients et des proches aidants tout au long de la période de la greffe.

Ces recommandations offrent des solutions tangibles, applicables et mesurables pour relever les nombreux défis auxquels font face les patients, les familles et les proches aidants qui doivent composer avec une greffe d'organe. Ce sont là des recommandations et opportunités dont on peut tirer parti au niveau local afin d'améliorer le soutien et la coordination entre les soins de santé primaires, les soins dispensés par des spécialistes des maladies chroniques et les soins spécialisés en transplantation. Les agences de santé et organisations de dons d'organes à l'échelle provinciale peuvent mettre en place et offrir de manière continue des soins et des ressources afin de fournir un soutien géré de manière responsable tout au long de la vie du patient greffé. De plus, les agences et programmes fédéraux peuvent offrir des programmes nationaux de soutien et de mobilisation pour donner accès à de l'information en temps opportun, tout en aidant à évaluer l'impact de la mise en œuvre de ces recommandations aux niveaux local, provincial et fédéral.

L'équipe de recherche remercie tous les patients, donneurs et proches aidants qui ont généreusement donné de leur temps et mis leur expertise à contribution à chaque étape de cet important projet mené sous la direction des patients.

1.0 INTRODUCTION ET VUE D'ENSEMBLE

1.1 Rappel et contexte

Le système de dons et de greffes d'organes (DGO) au Canada est un réseau complexe d'organisations et d'autorités sanitaires interprovinciales et plurigouvernementales, qui peut créer des défis et des obstacles pour les patients qui tentent de s'orienter dans ce système et de défendre leurs droits. Une transplantation suppose un long parcours – après le diagnostic d'insuffisance rénale terminale, l'attente pour l'intervention elle-même, puis le quotidien avec un nouvel organe avec lequel le patient doit apprendre à vivre. Il est nécessaire de bien comprendre ce que vivent les patients, les donneurs vivants et les proches aidants pendant la période de la greffe, car les patients font face à des situations complexes dans un réseau compliqué de champs de compétence pour lequel il n'existe pas nécessairement un point de comparaison simple dans le secteur de la santé. En 2019, il y avait au Canada 4 352 personnes en attente d'une transplantation. Plus de 2 600 transplantations ont été effectuées au Canada dans la seule année de 2020¹ (2 128 avec un organe prélevé sur un donneur décédé et 487 sur un donneur vivant) et chaque transplantation a une incidence non seulement sur la personne greffée ou le donneur vivant, mais aussi sur tout le réseau de soutien.

« Compte tenu de la liste d'attente qui ne cesse de s'allonger et de la complexité croissante de notre population en quête d'une greffe, il est essentiel que nous mettions en place un système pancanadien de dons et de greffes d'organes qui réponde aux divers besoins de nos patients. »

Kristi Coldwell, greffée et coprésidente du CCPDDP

Le présent rapport a été préparé pour la CDGO dans le cadre du projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe, une étude à méthodes mixtes portant sur le vécu des patients dans le système de DGO au Canada. Un réseau formé de personnes greffées, de donneurs vivants, de patients en attente de faire don d'un organe ou d'en recevoir un, de proches aidants et de porte-parole militant pour les dons d'organes un peu partout au pays ont été invités à faire part de leurs succès, de leurs échecs et/ou des lacunes dont ils ont fait l'expérience, l'objectif étant d'élaborer des recommandations pilotées par les patients et axées sur les patients en vue d'actualiser et d'améliorer l'approche en matière de DGO dans les services de santé au Canada.

Dans le cadre de ce projet, des personnes ayant eu une greffe de rein, de foie, de cœur, de poumon et d'autres organes solides, ainsi que leurs familles, ont été consultées. En dépit du fait que la portée de ce projet ne couvrait pas les greffes de cellules souches, de cornée ou de tissus, les questions soulevées peuvent être également pertinentes dans ces cas-là.

Des données probantes indiquent qu'il y a des lacunes dans les services, le soutien et les documents d'information fournis aux patients. Selon un rapport de 2018 de La Fondation canadienne du rein à propos du fardeau des dépenses des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale, par exemple, 40 % des patients ont signalé que les étapes d'évaluation à franchir avant la transplantation leur engendraient de sérieuses difficultés financières et 19 % des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas acheté des médicaments au cours des six derniers mois parce qu'ils n'en avaient pas les moyens².

De plus, un article récent portant sur des données au sujet des greffes de rein et des donneurs vivants dévoile que des populations marginalisées en raison de leur race et de leur origine ethnique se heurtent au Canada à des obstacles quant à l'accès à des connaissances médicales et à des traitements adaptés à leur culture dans le cas des greffes de rein³.

De plus en plus, des patients, des donneurs et leurs familles se tournent, pendant la période de la greffe, vers des plateformes de sociofinancement, comme GoFundMe, pour arriver à faire face aux coûts non couverts par le système. Les résultats d'une étude récente menée par Pol et coll. (2020) donnent à entendre que des Canadiens durant la période de la greffe éprouvent d'importantes difficultés financières qui ne sont pas prises en compte par le système de soins de santé, notamment les frais de subsistance, le coût des médicaments, les frais de transport et de déménagement et la perte de revenus. L'augmentation du nombre de campagnes de sociofinancement met en évidence le fardeau financier que doivent supporter les patients, les donneurs vivants ainsi que leurs familles et proches aidants tout au long de la période de la greffe⁴.

Dans bien des cas, la transplantation est la seule option susceptible de sauver la vie de patients aux prises avec une insuffisance rénale terminale. Pour d'autres, la transplantation donne de meilleurs résultats que d'autres traitements de rechange plus conservateurs et permet au système de santé de réaliser des économies importantes. Une greffe rénale, par exemple, est largement considérée comme le meilleur traitement pour les personnes au stade terminal de l'insuffisance rénale. Une greffe permet à des patients qui, autrement, devraient recevoir trois fois par semaine des traitements de dialyse d'une durée de quatre à cinq heures chacun, de mener une vie relativement normale, productive et en bonne santé tout en fournissant une option moins dispendieuse pour le système de santé que la dialyse. Le coût annuel total de la dialyse varie de 56 000 \$ à 107 000 \$ par patient. Le coût d'une transplantation est de 66 000 \$ la première année, puis de 23 000 \$ dans les années suivantes. Pour chaque personne greffée du rein, le système de santé économise jusqu'à 84 000 \$ par année⁵.

1.2 Mobiliser les patients, les donneurs vivants, les familles et les proches aidants

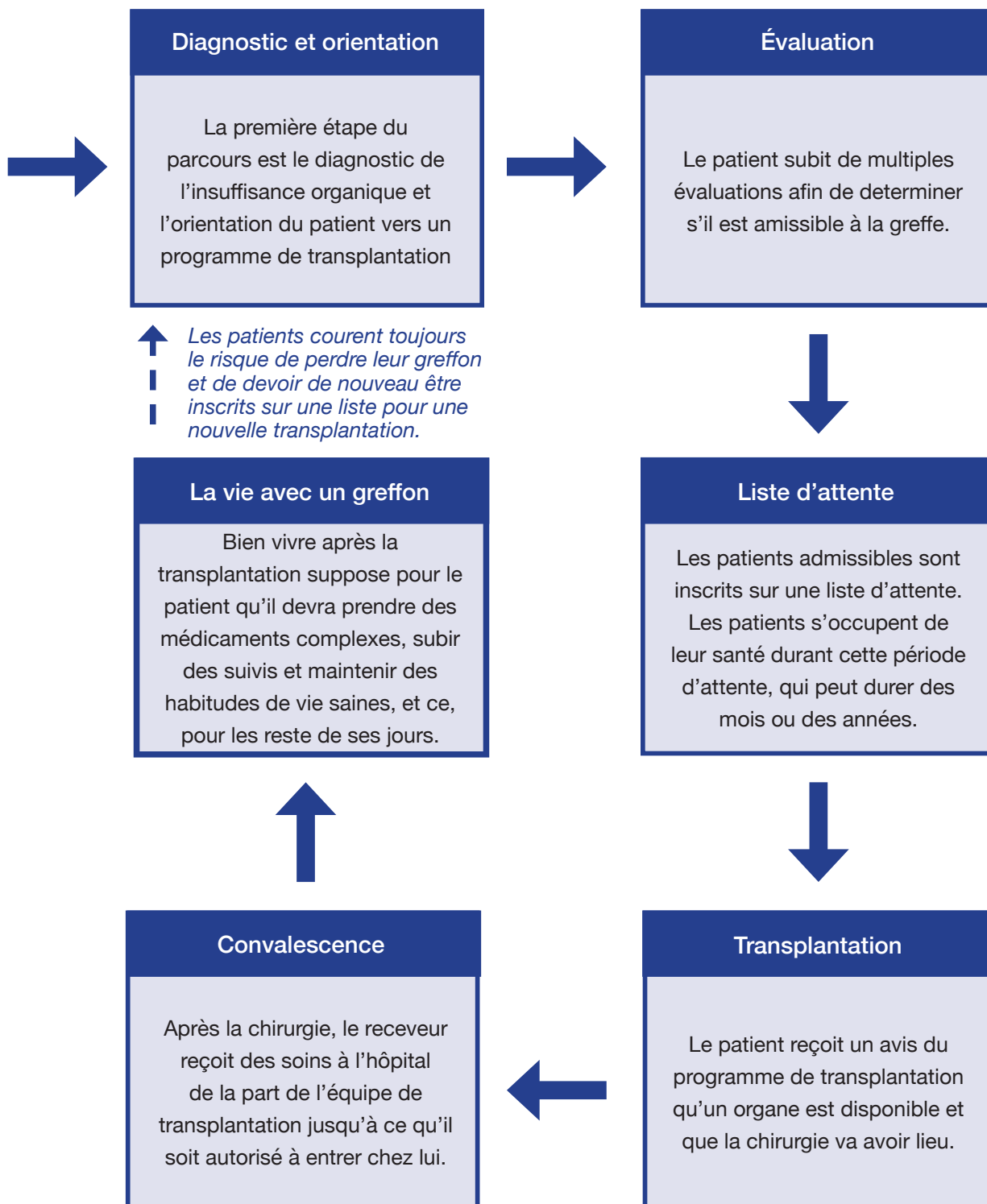
Les patients peuvent et devraient se voir donner les moyens d'agir afin d'aider à améliorer le système duquel ils dépendent et, pour ce faire, il y a lieu de leur demander ce dont ils tirent profit, ce qui ne fonctionne pas, ce qui leur manque et comment le système de DGO au Canada peut mieux les soutenir et prioriser les services. Ce travail permettra à la CDGO de mieux comprendre et d'éliminer les obstacles auxquels sont confrontés les patients et de formuler, à l'intention des gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux, des recommandations judicieuses et pertinentes sur une nouvelle voie à suivre pour le système de DGO au Canada.

Les recherches démontrent que les gens obtiennent de meilleurs résultats quant à leur santé lorsqu'ils cherchent et élaborent par eux-mêmes des réponses à bon nombre de leurs questions, en comprenant leur(s) maladie(s) et en participant à la prise de décisions au sujet de leur traitement et de leurs soins^{6,7}. Utilisant une approche thématique, Jamieson et coll. (2016) ont identifié les motivations, les défis et les attitudes vis-à-vis de l'autogestion chez des personnes ayant reçu un greffon rénal et, sur les cinq thèmes ainsi identifiés, il a été démontré que l'habilitation des patients favorise l'autogestion et améliore les résultats de la transplantation pour le patient⁸. Hibbard et Greene (2013) ont conclu « que les politiques et les interventions visant à raffermir le rôle des patients dans la gestion de leurs soins de santé peuvent contribuer à l'amélioration des résultats et que l'activation des patients peut – et devrait – être mesurée comme un résultat intermédiaire en termes de soins améliorés. »⁹

Tout au long du projet, les participants se sont dits mobilisés et habilités pendant la période de leur greffe. Il est essentiel d'habiliter les patients, en particulier les personnes issues de communautés rurales, sous-représentées et depuis longtemps opprimées. L'habilitation concerne tous les aspects des soins, y compris la mobilisation, mais aussi l'utilisation des services et la hiérarchisation des besoins. Ce projet a fourni aux patients et aux défenseurs de leurs droits une avenue qui favorise la mobilisation et l'habilitation, l'objectif étant d'aider à développer un meilleur système destiné à les soutenir et d'approfondir leur compréhension du système et des options qui s'offrent à eux afin de contribuer à ce que leurs besoins soient satisfaits et que leurs résultats soient maximisés.

1.3 Parcours du patient avant, pendant et après la transplantation

Une transplantation suppose un très long parcours pour les patients et leurs familles – d’abord dans le système qui s’occupe des maladies chroniques, puis dans le système de DGO et ensuite à travers les suivis à vie une fois la greffe effectuée. Ce parcours peut devenir plus compliqué s’il n’est pas linéaire, surtout quand il s’agit de s’orienter dans le système de DGO. Patients, donneurs vivants et proches aidants comptent donc fortement sur le soutien de leur équipe de transplantation et du système de DGO tout au long de leur parcours.



2.0 DESCRIPTION DU PROJET

Le projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe était une initiative d'une durée de deux ans financée par Santé Canada et lancée en 2020. Il a été mené sous la direction de La Fondation canadienne du rein de concert avec le Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP) de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO). Le projet a mis en lumière et documenté les expériences vécues par diverses personnes pendant la période de la greffe au Canada et a permis de proposer des recommandations pilotées par les patients et axées sur les patients sur des priorités significatives pour les patients ayant pour but d'actualiser et d'améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) au Canada.

2.1 La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO)

Le but de la CDGO est d'éclairer la réflexion et d'ouvrir la voie à des mesures pouvant améliorer la performance du système de DGO au Canada. Cette initiative toujours en cours est financée par Santé Canada et rassemble des parties prenantes de Santé Canada, du Comité de liaison provincial-territorial sur le sang et de la Société canadienne du sang et adopte une approche progressive et itérative pour identifier les options et les idées pouvant favoriser une plus grande collaboration entre les principaux intervenants au sein du système de DGO pancanadien.

2.2 Le Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP)

Le CCPDDP a été mis sur pied pour reconnaître et souligner les contributions cruciales des personnes ayant une expérience vécue en matière de DGO et veiller à ce qu'elles soient intégrées dans l'important travail de la CDGO. Le CCPDDP, qui représente une structure formelle au sein de la CDGO, réunit des donneurs, des receveurs, des membres des familles et des organisations qui défendent les droits des patients. Le groupe cherche à soutenir les voix des patients et des défenseurs de leurs droits, à assurer leur représentation et, en fin de compte, à améliorer l'expérience des patients qui naviguent dans le système de dons et de greffes d'organes au Canada. Le CCPDDP joue un rôle déterminant dans le travail de la CDGO et dans l'atteinte de son objectif, qui est d'améliorer le système de DGO.

Le mandat du CCPDDP au sein de la CDGO est le suivant :

- faire le bilan et débattre des enjeux reliés aux patients/familles/défenseurs des droits des patients tels que proposés par les membres du CCPDDP de la CDGO;
- fournir des avis et des recommandations aux comités d'orientation et de coordination et aux groupes de travail de la CDGO, à l'appui des progrès globaux de la CDGO, par la prise en compte vigilante et stratégique du vécu des personnes en matière de DGO;
- faire part aux comités d'orientation et de coordination de la présence des points de vue des patients et des défenseurs des droits des patients dans les progrès, résultats et recommandations des groupes de travail et faire connaître d'autres enjeux à mesure qu'ils se présentent;
- veiller à une représentation adéquate et pertinente des patients et des défenseurs des droits des patients dans chacun des groupes de travail de la CDGO;
- échanger, au besoin et dans la mesure du possible, avec des parties prenantes externes sur des questions relatives aux patients et aux défenseurs des droits des patients liées au champ d'activité de la CDGO.

2.3 La Fondation canadienne du rein

Une excellente santé rénale, une qualité de vie optimale pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale et la découverte d'un traitement curatif, tels sont les objectifs auxquels se voue La Fondation canadienne du rein.

La Fondation canadienne du rein est le principal organisme de bienfaisance dont l'objectif est d'éliminer le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue d'améliorer la prévention et les options thérapeutiques et de trouver un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et de donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- en prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- en sensibilisant et en mobilisant davantage le public en matière de santé rénale et de don d'organes.

2.4 Objectifs

La collecte, l'évaluation et la prise en compte des données sur le vécu des patients durant la période de la greffe sont essentielles pour améliorer les expériences des patients et influencer sur les résultats futurs à l'échelle nationale alors que la CDGO envisage une structure de gouvernance pancanadienne et travaille à la mise en place d'un système pancanadien en matière de données et de performance.

Ce projet avait pour objectif d'éliminer les obstacles et les défis auxquels sont confrontés les patients tandis qu'ils naviguent à travers le système de DGO et d'élaborer des recommandations pilotées par les patients et axées sur les patients afin d'aider le système de DGO à prioriser ses services et à soutenir les patients tout au long de la période de la greffe. Cela garantira que les transformations futures du système de DGO seront éclairées par les expériences des personnes qu'il cherche à servir.

2.5 Principales activités

2.5.1 Inventaire des ressources

La première phase du projet consistait à dresser un inventaire des produits et services offerts aux patients, proches aidants et donneurs vivants. Plus de 300 ressources provenant de tout le Canada ont été recueillies et identifiées sur des sujets allant du soutien financier à la nutrition et à l'exercice avant et après la transplantation, en passant par les médicaments et le don d'organe prélevé sur un donneur vivant.

Il s'agissait de documents et de liens partagés par des programmes de transplantation individuels, de ressources nationales et régionales provenant d'organismes de dons d'organes et de divers groupes professionnels ainsi que de documents publiés par des organismes nationaux, comme la FCR et la Fondation canadienne du foie.

Tout au long du projet, ces ressources ont été mises à la disposition des participants par le truchement du site Web du projet, comme ressources complémentaires pour les participants aux groupes de discussion et directement par le biais du sondage et sur recommandation. Il y a eu plus d'une soixantaine de demandes d'information au sujet de ces ressources au cours du projet.

2.5.2 Sondage

Le sondage faisant partie du projet avait pour but d'évaluer l'accessibilité, l'aptitude à répondre aux attentes, la qualité, la viabilité et l'imputabilité du système de DGO du point de vue des patients, des donneurs vivants et des proches aidants pendant la période de la greffe. La version finale du sondage comprenait 60 questions divisées en six sections :

- Données démographiques
- Questions générales sur l'expérience vécue pendant la période de la greffe
- Documentation, services et soutien
- Navigation dans le système
- Don d'organe prélevé sur un donneur vivant
- COVID-19

Le sondage comprenait trois volets principaux – un pour les patients, un pour les proches aidants et un pour les donneurs vivants.

Le sondage a été créé à l'aide d'un processus itératif en collaboration avec des patients partenaires du CCPDDP, des spécialistes de contenu et de l'information, des chercheurs universitaires et un expert en conception de sondages. Le sondage final en anglais a été traduit en français, en chinois traditionnel, en chinois simplifié et en pendjabi, puis entré dans Qualtrics, une plateforme solide et sécurisée pour la collecte de données de sondage en ligne.

Le sondage a été lancé en mai 2021 et est demeuré accessible jusqu'en novembre 2021. Les liens vers le sondage se trouvaient sur la page Web du projet et le sondage a été annoncé en mai, en août et en novembre sur les fils des médias sociaux et dans les bulletins des partenaires et des parties prenantes, incluant la FCR, le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC) et l'Association canadienne des greffés.

L'objectif initial était d'obtenir jusqu'à 200 réponses de receveurs, de donneurs vivants et de proches aidants à travers le Canada, mais à la fin du sondage, le 15 novembre 2021, il y avait eu 994 participants. Parmi eux, 120 ont indiqué qu'ils étaient en cours d'évaluation pour une transplantation ou sur la liste d'attente, 634 se sont identifiés comme des greffés, 67 étaient des donneurs vivants et 145, des proches aidants.

2.5.3 Groupes de discussion

Les groupes de discussion ont contribué à une meilleure compréhension des expériences vécues par des patients aux divers stades de la période de la greffe, des donneurs vivants et des proches aidants au Canada. Il y a eu deux rondes de discussion, la première au printemps de 2021, et la seconde à l'automne de 2021. Chacune des deux rondes réunissait 20 participants; les différentes régions du Canada, les différents groupes d'organes et diverses origines ethniques y étaient représentés.

D'une durée de deux heures, ces discussions en groupe ont eu lieu en ligne via Zoom et les transcriptions ont été analysées à l'aide de NVivo, un logiciel d'analyse qualitative de données. Les questions posées lors de la première ronde (voir plus bas) visaient à cerner les expériences vécues par les participants dans le système de DGO.

Questions pour le groupe de discussion (ronde 1)

- Qu'auriez-vous aimé savoir pendant votre parcours en lien avec la transplantation?
- Qu'est-ce qui a été bien fait? Quelles améliorations recommanderiez-vous?
- Quels produits ou services auraient changé la donne pour vous?
- Qu'est-ce qui vous aiderait le plus dans votre parcours aujourd'hui?

Le deuxième série de questions posées au groupe de discussion s'appuyait sur les réponses obtenues lors de la première ronde et visaient à approfondir certains thèmes.

Questions pour le groupe de discussion (ronde 2)

- Quel type de soutien en santé mentale vous a été/aurait été le plus utile dans votre parcours? (psychologique/psychiatrique, aide individuelle de la part d'un pair, petits groupes de soutien, réunions mensuelles/à intervalles réguliers)
- À quelle étape de votre parcours avez-vous trouvé/ trouveriez-vous le soutien en santé mentale le plus utile?
- Que pourrait-on faire précisément pour améliorer la continuité et la coordination des soins? Comment le système peut-il s'améliorer tout au long du processus en lien avec la transplantation?
- Quelles ont été vos difficultés financières particulières quant à l'accès aux services et aux ressources?
- Quelles sont les nouvelles préoccupations que vous réserve la pandémie de COVID-19? Comment la pandémie a-t-elle changé votre expérience dans votre parcours en lien avec la transplantation?

Des participants au sondage qui avaient indiqué leur intérêt à participer davantage à l'étude ont été choisis de manière aléatoire pour répondre par écrit aux questions posées aux groupes de discussion. Les résultats issus de ces 38 réponses écrites additionnelles ont été combinés aux transcriptions des deux discussions en groupe pour l'analyse qualitative.

3.0 MODÈLE DE LA MOBILISATION DES PATIENTS

Les patients, les donneurs vivants et les proches aidants étaient au cœur de chaque facette du projet. Les membres du CCPDDP ont mis à contribution leur vécu et leur expertise tout comme leurs relations professionnelles et personnelles en vue d'assurer le succès du projet; quant aux patients, aux proches aidants et aux donneurs vivants d'un partout au pays, ils ont pris part au sondage et aux groupes de discussion.



Dès le début du projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe en 2019, les membres du CCPDDP ont été sollicités pour confirmer l'importance de l'objet même de la recherche, définir les objectifs généraux et les mesures des résultats, participer à la conception du sondage et à l'élaboration des stratégies de recrutement, vérifier l'éthique et de la sécurité culturelle des questions et de la collecte des données, étudier les recommandations et contribuer à la diffusion des résultats et à la promotion de la mise en œuvre des recommandations.

Tout au long du projet, les patients partenaires tout comme les participants ont été tenus au courant de son état d'avancement par le biais d'un site Web – monexpériencedelagreffe.ca. Sur ce site, ils ont pu non seulement avoir accès au sondage, mais aussi trouver des mises à jour, des ressources et des expériences vécues par des patients et partagées dans de multiples formats.

Voir l'annexe C pour un aperçu complet des rôles et de la contribution du CCPDDP dans le cadre de ce projet.

4.0 THÈMES CLÉS

Les données de l'étude ont été codées et analysées à l'aide d'un modèle de méthodes mixtes convergentes et parallèles, dans lequel les données des groupes de discussion et les données tirées du sondage ont été colligées simultanément, analysées et fusionnées lors de la phase d'interprétation. Six thèmes clés ont ainsi été identifiés :

- Soins holistiques axés sur la personne
- Soins gérés de manière responsable
- Impact collectif
- S'orienter dans l'incertitude
- Liens
- Défense des droits

Ces thèmes représentent les aspects du parcours en lien avec la transplantation les plus fréquemment abordés lors des groupes de discussion et ils forment la base de six opportunités à saisir pour améliorer le système de DGO selon les participants.

4.1 Soins holistiques axés sur la personne

Quand les participants ont décrit leurs parcours, un grand nombre ont indiqué que l'accent était plutôt mis sur les aspects proprement médicaux de leurs soins que sur un modèle holistique de prestation de soins intégrant d'autres éléments importants, notamment le soutien en matière de santé mentale et le soutien financier.

« En ce qui concerne le soutien mental, le soutien financier et le soutien émotionnel, ils vont tous de pair. »

Tout au long du projet, les participants ont souligné qu'un modèle de soins plus holistique était nécessaire.

« [...] bien sûr, la médecine est importante [...], mais il faut simplement l'envisager comme une partie d'un tout. »

Les participants ont fait observer qu'il était essentiel que l'équipe soignante fournisse des soins complets et empreints de compassion à tout le monde, sans présumer des besoins de chacun en matière de soins. Si les besoins des participants pendant la période de la greffe variaient d'une personne à l'autre (par ex., selon l'étape de leur parcours, la distance à parcourir jusqu'au centre de transplantation, leur revenu), la plupart n'ont reçu que des soins et des services standard. Or, il était important pour eux que soient pris en compte les facteurs individuels ayant une incidence sur leurs besoins, tous n'ayant pas besoin de la même chose au même moment. Une évaluation qui se poursuit tout au long du parcours était jugée cruciale puisque les besoins changeaient avec le temps. Ce qui comptait, c'était l'identification, au bon moment, des besoins propres à chacun.

4.2 Soins gérés de manière responsable

De nombreux facteurs reliés au système de santé ont un impact sur les patients pendant la période de leur greffe. Les services sont géographiquement dispersés, ce qui peut compliquer l'accès aux soins pour un grand nombre. Les participants ont noté les différences quant à l'accessibilité aux soins selon les régions et les types de parcours et s'interrogeaient sur l'existence de ces différences. Un grand

nombre de processus reliés aux soins et de nature administrative ont été décrits comme étant désuets et souvent redondants ou inefficaces.

« Si vous ne vérifiez pas trop votre courrier parce que pas grand-chose d'autre ne vous parvient par la poste de nos jours, vous êtes surpris de voir une lettre qui vous informe de votre rendez-vous d'il y a deux semaines auquel vous êtes déjà allé! »

Les questions de vie privée et d'autres formalités bureaucratiques rendaient difficile l'accès à l'information ou aux services dont les participants avaient besoin et compliquaient la demande ou la revendication de changements. Certains participants ont également reconnu qu'ils comptaient souvent sur des organismes privés et sans but lucratif pour obtenir le soutien et les services nécessaires qui ne sont pas offerts au sein du système de santé.

De nombreux participants ont eu le sentiment d'être tenus dans l'ombre au sujet de leurs soins et de perdre le contrôle en raison d'un manque de communication et d'un manque de transparence. La transparence était d'autant plus essentielle que de nombreuses personnes n'avaient pas accès à leur propre dossier médical et qu'il était souvent difficile de savoir où elles se trouvaient sur la liste d'attente pour une transplantation et pourquoi il en était ainsi. La justification des changements de statut ou de plan de traitement n'était pas toujours communiquée aux participants.

« Je pense que la communication avant la transplantation serait meilleure si on me transmettait plus d'information. J'ai eu bien souvent l'impression qu'il s'écoulait une période de quelques mois [...] avant de recevoir de l'information sur mon score, sur mon temps d'attente. »

Il faut des soins gérés de manière responsable pour bien préparer les participants et leurs familles à toutes les étapes de leur parcours; pourtant, beaucoup étaient d'avis que les prestataires de soins de santé n'avaient pas le temps de fournir des soins holistiques et gérés de manière responsable et que d'autres obstacles entravaient la prestation des soins. Il était souvent difficile de savoir qui était responsable de leurs soins.

« Il n'y a pas eu de suivi. C'était plutôt sommaire : on faisait juste s'assurer que les points étaient cicatrisés. Je ne sais pas... Il me semble que quelqu'un d'autre aurait dû assurer le suivi en cours de route. »

L'environnement dans lequel se donnent les soins de santé nuisait davantage à l'accès à des soins gérés de manière responsable. Dans bien des cas, il n'était pas propice à des conversations et à des interactions privées axées sur la personne. Certains participants ont exprimé des préoccupations au sujet de la protection de la vie privée et de la confidentialité.

4.3 Impact collectif

La gestion d'un état chronique complexe et d'une maladie souvent invisible est difficile, d'où l'extrême importance de l'espoir, du soutien et de l'empathie. Cela était particulièrement vrai dans le cas d'un parcours en lien avec la transplantation, qui se déroulait souvent dans un climat de peur et d'incertitude.

« J'adore entendre toutes vos histoires d'espoir. J'aimerais que X (un patient en quête d'une transplantation) soit assis ici à côté de moi. Le processus le décourage pas mal en ce moment. »

Il est important de comprendre que le processus lié à une transplantation a une incidence sur toutes les personnes qui font partie du réseau du patient. Les besoins/désirs du patient et ceux de sa famille et de ses proches aidants étaient souvent uniques et parfois en conflit, mais ils étaient tous importants.

« Et franchement, vous savez, je pense que tout ce parcours a été plus dur pour mon entourage que pour moi. »

Bien des participants ont dit qu'il était compliqué pour eux de concilier le quotidien et d'autres exigences médicales avec celles liées à leur transplantation. Souvent, il leur était difficile de trouver un équilibre entre les rendez-vous médicaux fréquents, les tests et les autres exigences de la vie quotidienne.

« C'est dur d'établir une routine quand tout est interrompu par cela... J'ai perdu deux emplois à cause des rendez-vous. »

Cette situation pouvait empirer dans certaines circonstances – quand on n'a pas accès à une voiture ou si on vit loin du centre de transplantation, par exemple. Même s'il était souvent très difficile pour les patients d'arriver à tout concilier, ils se sont finalement arrangés pour « faire ce qu'il fallait ».

4.4 S'orienter dans l'incertitude

Pour bien des participants, leur transplantation leur a permis de reprendre leur vie en main, mais les difficultés liées à leur état de santé n'étaient pas pour autant résolues. La première année qui a suivi la transplantation a été une période particulièrement difficile pour nombre d'entre eux.

« Dans l'année qui a suivi ma transplantation, j'ai eu à faire face à bien des choses, à bien des problèmes de santé [...] »

En fait, des personnes à toutes les étapes de leur parcours ont déclaré ne jamais savoir quand surviendrait le prochain défi (p. ex., inscription sur la liste de patients inactifs, effets secondaires de nouveaux médicaments, complications de santé, rejet de l'organe). De nombreux participants ont dit vivre avec un haut degré d'anxiété et d'incertitude.

« Je peux dire que le parcours est très imprévisible et, à cause de cela, il m'est très difficile de savoir ce que je veux et de planifier mon avenir. »

Ils ont indiqué que rien dans le parcours en lien avec la transplantation ne semblait net et précis et qu'il y avait peu d'interrogations qui recevaient un oui ou un non clair comme réponse (par ex., le temps sur la liste d'attente, l'effet des médicaments, les complications, etc.). Cette situation était compliquée par la variabilité des processus et des protocoles d'un programme à l'autre et d'une province à l'autre. Ces facteurs ont créé des obstacles qui ont entravé l'accès à la transplantation. L'appel annonçant qu'un organe était disponible était une période d'incertitude toute particulière : après avoir attendu longtemps, les participants devaient maintenant faire très vite, d'où leur difficulté de planifier quoi que soit et les répercussions importantes sur les finances et la santé mentale.

4.5 Liens

De nombreux participants ont décrit l'importance que revêtaient les liens significatifs et les soutiens sociaux. Les liens et le soutien se présentaient sous diverses formes : entre des receveurs et des donneurs, de la part des amis et de la famille, entre pairs, au sein de la collectivité et auprès des fournisseurs de soins de santé.

« Nous vivons dans une communauté où tout le monde se connaît. J'ai donc contacté d'autres proches aidants et même d'autres patients atteints d'insuffisance rénale, y compris des personnes qui avaient reçu une greffe juste pour mieux comprendre la situation de mon mari et son combat. »

Il s'agissait également d'un processus réciproque, en ce sens qu'il était important non seulement de faire un pas vers les autres et de recevoir du soutien, mais aussi d'offrir du soutien, d'établir à son tour des liens avec d'autres personnes et de s'engager dans la communauté au sens large.

« Comme patient, je me dois de rendre la pareille [...] Je me suis donné comme objectif de toujours trouver une façon d'avoir une influence sur la vie de quelqu'un d'autre. »

Bien que ces liens aient été essentiels pour de nombreux participants, certains ont indiqué qu'ils ne se sentaient pas à l'aise de tendre la main ou qu'ils avaient rencontré d'autres obstacles à l'établissement de tels liens. Par conséquent, il est important de fournir la bonne plateforme (p. ex., virtuelle, en présentiel, etc.) avec un objectif clair (p. ex., partage d'informations, soutien social) et un format variable (en groupe, en tête à tête, etc.) en fonction des besoins des personnes.

4.6 Défense des droits

Les participants ont souvent expliqué qu'ils devaient défendre leurs droits ou ceux de leurs proches, ce qui les a aidés non seulement à obtenir de meilleurs traitements, mais aussi à progresser plus rapidement vers la transplantation.

« Je pense que mon expérience se situe probablement dans la tranche supérieure des 10 % [...] et on en revient encore au fait que je pouvais défendre mes intérêts, alors que beaucoup d'autres personnes ne pouvaient pas le faire. »

« Ça ne devrait pas être comme ça, mais c'est la nature humaine. Si vous êtes un patient qui se défend, vous obtiendrez probablement un traitement un peu meilleur. »

Au final, de nombreux participants estimaient qu'ils devaient compter sur eux-mêmes ou sur leurs proches plutôt que sur le système de santé.

« J'ai consacré beaucoup de temps à faire des recherches et à parler à des gens pendant mon parcours comme donneur. Une bonne partie de l'information que j'ai trouvée utile ne m'a pas été communiquée dans le cadre du programme. J'ai dû la trouver par moi-même. »

« Vous devez vous défendre, vous et votre donneur. Il y a beaucoup d'appels de ma part et de la part de mon donneur pour obtenir des tests et des dates et pour faire pression sur chaque élément du système pour que ça marche. [...] Si vous restez là, à ne rien faire, je pense que ça ne bougerait pas. »

Malheureusement, bien des participants ne connaissaient pas leurs droits et ont fait face à d'autres obstacles les empêchant de réussir à défendre ces droits.

« [...] ils mettaient toute une série de pilules devant moi. Et j'étais tellement fatigué. [...] Et je n'ai pas réalisé que j'aurais pu simplement demander l'infirmière en chef et qu'elle serait venue me voir pour me donner les explications nécessaires. »

La défense des droits au sein de la communauté était également importante. De nombreux participants ont expliqué comment ils partageaient leurs connaissances et leurs informations sur le don et la transplantation d'organes afin de sensibiliser la communauté à la nécessité de plaider en faveur d'une augmentation des dons d'organes.

« J'ai une bonne carrière. Je suis marié, j'ai un enfant et je suis une personne très reconnaissante. Et c'est pourquoi je m'implique dans ce domaine en essayant d'ajouter cette dimension à la communauté. »

Autre sujet abordé par les participants : comment faire campagne pour trouver un donneur vivant et à quel point il s'agit d'un processus exigeant, les conversations à ce sujet étant difficiles, car il n'existe pas une approche claire.

5.0 OPPORTUNITÉS À SAISIR

Les six thèmes clés issus des groupes de discussion forment la base des six principales opportunités à saisir pour améliorer le système de DGO du point de vue des patients, des proches aidants et des donneurs vivants. Ces opportunités sont :

- Améliorer le soutien en matière de santé mentale
- Mettre en place des programmes d'entraide entre pairs en bonne et due forme
- Améliorer la continuité des soins
- Améliorer l'acquisition des connaissances
- Accroître les soutiens, entre autres, financiers
- Maintenir les outils et les ressources développés durant la COVID-19 en vue d'améliorer les soins

5.1 Améliorer le soutien en matière de santé mentale

Très fréquemment, les problèmes de santé mentale chez les participants n'étaient pas pris en compte. Trente-sept pour cent des répondants au sondage ont indiqué que la santé mentale était une préoccupation fondamentale pendant la période de la greffe et ce pourcentage atteignait 52 % chez les proches aidants. Les problèmes de santé mentale étaient associés aussi bien au fardeau quotidien que représentent la vie avec une maladie chronique et le parcours en lien avec la transplantation qu'aux « grands » moments, comme la transplantation elle-même ou le rejet de l'organe greffé.

Un soutien adéquat en santé mentale faisait constamment défaut et, même si de nombreux programmes disposaient de travailleurs sociaux ou prévoyaient l'orientation vers d'autres professionnels en santé mentale, ces visites servaient souvent plutôt à vérifier l'admissibilité à une transplantation plutôt que comme un moyen efficace de gérer des problèmes de santé mentale.

« Certaines personnes auront encore des problèmes de santé mentale, même pendant une transplantation. Mais ils voulaient que je sois débarrassé de tous mes problèmes avant de m'inscrire sur la liste pour la deuxième fois. »

Les rendez-vous avec des travailleurs sociaux ou des professionnels en santé mentale visaient souvent davantage à fournir des renseignements généraux sur les attentes et les ressources avant la transplantation plutôt qu'à aider à régler des problèmes de santé mentale. Or, un soutien était nécessaire tout au long du continuum pour toutes les personnes concernées.

« La santé mentale devrait faire l'objet de discussions fréquentes tout au long de ce parcours. »

Par exemple, de nombreux participants n'avaient pas saisi à quel point leur santé mentale allait être affectée après la transplantation, qui fut une période de turbulences émotionnelles pour beaucoup.

« Je me sentais extrêmement coupable que quelqu'un d'autre doive donner sa vie pour que la mienne continue. »

« Avec mes deux premières greffes, quelqu'un a dû mourir pour que je puisse vivre et c'est un lourd fardeau à porter. [...] Je n'étais pas préparée aux émotions qui ont surgi après la transplantation. »

Certains participants ont dit qu'ils hésitaient à évoquer leurs problèmes de santé mentale de peur de ralentir les étapes d'évaluation pré-transplantation; par conséquent, soit ils ne disaient rien, soit ils s'adressaient à un service privé, ce qui pouvait représenter un fardeau financier.

« Il y a si peu d'aide et celle qui existe coûte trop cher [...] L'aide est complètement inaccessible pour bon nombre d'entre nous. »

Étant donné la fréquence des préoccupations au sujet de la santé mentale, de nombreux participants ont déclaré que ces préoccupations devraient être normalisées et ne pas avoir d'incidence sur leur admissibilité à une greffe.

5.2 Mettre en place des programmes d'entraide entre pairs en bonne et due forme

Selon les personnes qui ont participé aux discussions en groupe, l'entraide entre pairs répond à bien des besoins. Elle leur a apporté, par exemple, un soutien émotionnel en leur permettant de parler à quelqu'un qui comprend vraiment ce qu'elles étaient en train de vivre. Elle était aussi un moyen de recueillir des informations et d'acquérir des connaissances, en plus de les aider à mieux s'y retrouver dans le système et à mieux défendre leurs intérêts et ceux de leurs proches. Le soutien par les pairs était également perçu comme un moyen de renforcer le sentiment d'appartenance à la communauté.

Malheureusement, l'entraide entre pairs était rarement intégrée dans les parcours de soins. Il est nécessaire de mettre en place des programmes de soutien par les pairs en bonne et due forme pour tous les groupes d'organes, dès le début du parcours en lien avec la transplantation/la maladie.

Même lorsqu'il existait des programmes de soutien par les pairs bien structurés, les participants devaient souvent les chercher par eux-mêmes, n'étant pas informés de leur existence par leur équipe soignante.

« Vous savez, je n'avais aucune idée que ces choses existaient, jusqu'à ce que je fasse les recherches moi-même. Et donc, ce serait bien que les équipes soignantes fournissent cette information. »

Soixante-dix pour cent des répondants au sondage ont indiqué que les programmes de soutien ou de mentorat par les pairs ne leur avaient pas été recommandés; pourtant la plupart des participants aux groupes de discussion ont parlé de l'importance de l'entraide entre pairs. Les donneurs vivants, en particulier, se sont rarement vu recommander un soutien par les pairs; seulement 30 % ont indiqué que cela leur avait été proposé.

« On a mentionné certaines des inquiétudes dont on ne parle pas avec nos proches ou avec le receveur parce qu'on veut les protéger de tout ça. »

Le soutien par les pairs n'était pas toujours offert au bon moment et sous les bonnes formes et il était important que la structure de cette entraide soit souple pour être accessible de diverses façons.

Malheureusement, un soutien par les pairs bien organisé n'était souvent pas offert dans les provinces de plus petite taille ou pour de nombreux types d'organes, sauf dans le cas des reins. Certains participants s'étaient impliqués dans l'élaboration de programmes de soutien par les pairs et ont mentionné à quel point il était difficile de les mettre en place en raison d'obstacles systémiques. D'autres participants ont raconté comment ils ont formé des groupes informels d'entraide pour combler cette lacune dans leurs soins.

« J'ai fait la connaissance de six greffés du cœur à l'époque; nous nous appelions le "Heart Posse" et nous avons continué à nous rencontrer après avoir reçu nos greffes. »

5.3 Améliorer la continuité des soins

Les participants ont noté beaucoup de disjonctions dans leurs soins et 38 % des répondants au sondage ont déclaré que leur principale préoccupation pendant leur parcours en lien avec la transplantation était la coordination de leurs soins entre plusieurs professionnels de la santé. Des inquiétudes ont été exprimées au sujet de la coordination des soins entre les équipes de soins spécialisés (par ex., entre les cliniques de dialyse et la clinique de transplantation), entre les équipes spécialisées et le contexte de soins plus large dans lequel elles interviennent (p. ex., entre l'équipe de transplantation et les soutiens de famille) ainsi qu'au sein des équipes de soins elles-mêmes.

« Si je vais voir ma médecin de famille et que j'ai besoin de faire quelque chose, elle ne sait pas vraiment quoi faire à cause de ma transplantation. Je trouve que la coordination entre les disciplines est absente. »

Le manque de continuité dans les soins avait des conséquences, notamment un impact négatif sur les expériences en matière de soins, un retard dans le parcours vers la transplantation et, dans certains cas, une augmentation du risque d'événements indésirables. Il entraînait également des pertes de temps et de ressources au sein du système de santé quand, par exemple, les mêmes tests et procédures étaient répétés ou que les patients recevaient les mêmes rappels de rendez-vous et de suivi de la part de plusieurs cliniques. De nombreux participants ont également exprimé des inquiétudes quant à la continuité de la prestation de services lorsque des services ou des ressources cessaient soudainement d'être offerts après l'obtention de leur congé de l'hôpital ou d'une clinique particulière.

La communication est une préoccupation importante à cet égard. On a perçu un manque de communication entre les fournisseurs de soins; des participants ont souvent reçu des informations contradictoires (ou n'avaient pas du tout été informés).

« Nous avons constaté par expérience un énorme manque de communication. Même lorsque nous allions recevoir le rein [...]. Notre équipe [locale] n'en avait aucune idée. Ils ne savaient même pas que nous étions allés à London pour l'intervention. »

Pour de nombreuses personnes, il n'était pas clair qui, au bout du compte, était responsable de leurs soins; beaucoup avaient l'impression que personne ne l'était. De nombreux participants n'étaient pas à l'aise devant la perspective de consulter pour obtenir des services de soins primaires non spécialisés, même si on leur avait conseillé de le faire.

« [Le médecin de famille] me regarde et si je lui dis [...] quelque chose, il va me répondre : "Eh bien, qu'est-ce que votre équipe de transplantation dit ?" »

Ils estimaient qu'ils ne recevraient pas les soins voulus en raison d'un manque de connaissance de leur état et d'un manque de communication entre les cliniques. Soixante-treize pour cent des répondants au sondage ont déclaré avoir consulté leur médecin de famille ou leur omnipraticien de 0 à 4 fois au cours de la dernière année. Sept pour cent ont dit qu'ils n'avaient pas de médecin de famille ou qu'ils ne l'avaient pas vu pendant cette période. De nombreux participants aux groupes de discussion ont déclaré qu'ils n'étaient pas à l'aise de discuter avec leur médecin de famille de l'éventail complet de leurs soins, y compris des questions liées à la transplantation.

Le manque de coordination entre les autorités provinciales était également préoccupant. Premièrement, de nombreux participants qui ne vivaient pas dans la même province que leur équipe de transplantation ont souvent fait état de préoccupations importantes concernant la continuité des soins. Deuxièmement, on estimait qu'il n'y avait pas d'effort national pour normaliser et coordonner les soins et régler les problèmes de partage des compétences, ce qui pouvait être frustrant et déconcertant pour les patients qui recevaient des renseignements différents ici et là au Canada.

5.4 Améliorer l'acquisition des connaissances

De nombreuses informations essentielles étaient fournies pendant la période de la greffe. Il était important de les recevoir tôt.

« [...] après quatre ou cinq jours à l'hôpital, on me passe le livret... après la greffe de rein. J'aurai pu avoir ce livret avant, non? Il m'aurait été très utile. Il contenait toutes sortes d'informations. »

Si des renseignements honnêtes et factuels étaient nécessaires, certains participants étaient d'avis que parfois l'information fournie pouvait effrayer les gens et les amener à ne pas vouloir aller de l'avant pour la transplantation. D'autres ont indiqué que l'information fournie n'était pas suffisante et qu'ils n'étaient pas suffisamment préparés à ce qui s'en venait. Un meilleur équilibre était nécessaire.

Plusieurs facteurs faisaient en sorte qu'il était difficile pour les patients de recevoir la bonne information. Même s'il y avait beaucoup d'information disponible, elle était souvent dispersée entre différentes ressources, organisations et personnes. En l'absence de renseignements centralisés, il était souvent difficile d'accéder à des renseignements précis au moment opportun.

« Peut-être avoir un seul endroit où les greffés peuvent trouver [...] les dernières nouvelles. »

Lorsque l'information était compilée et fournie aux patients (par exemple, dans un cartable ou sur des sites Web), elle était souvent trop générique et ne s'appliquait pas à la situation de la personne. Ces renseignements portaient souvent sur les aspects médicaux et les procédures, plutôt que sur les questions et les préoccupations concrètes de la personne, notamment en matière de suivi. Les participants ont décrit ne pas avoir eu la clairvoyance nécessaire pour poser les bonnes questions, tout en regrettant par la suite de ne pas en savoir plus et de ne pas être préparés sur certains points. Il était important que ces conversations soient orientées vers le bon type d'information.

« “Je savais que j'allais devoir prendre des médicaments pour le reste de mes jours afin de prévenir le rejet. Je ne réalisais pas à quel point les choses du quotidien (aliments, germes, bactéries, etc.) peuvent être un danger pour les personnes dont le système immunitaire est affaibli. »

Il était important pour les participants de recevoir l'information au bon moment et dans le bon environnement. Soixante et onze pour cent des répondants au sondage ont déclaré que les renseignements reçus pendant la période de la greffe correspondaient à leurs besoins la plupart du temps ou tout le temps, mais de nombreux participants aux groupes de discussion ont raconté avoir reçu de l'information dans un contexte où ils se sont sentis bousculés ou incapables d'engager une conversation authentique sur leurs questions et préoccupations.

5.5 Accroître les soutiens, entre autres financiers

Outre l'accès au soutien en santé mentale et au soutien par les pairs, il y avait d'autres services, pourtant nécessaires, qui n'étaient pas accessibles. Par exemple, de nombreux participants ont déclaré avoir de la difficulté à accéder à des services abordables et adéquats – réadaptation physique, accès à un diététiste et accès à un soutien pharmaceutique, par exemple.

« Je reçois enfin de l'aide pour mes médicaments. Je touche une pension d'invalidité. [...] À un moment donné, certaines de mes pilules me coûtaient les trois quarts de mon chèque mensuel [...] »

Les finances étaient considérées comme la principale préoccupation au cours de la période de la greffe par une majorité des patients, des proches aidants et des donneurs vivants.

« Mon mari a renoncé à un emploi bien rémunéré pour pouvoir s'occuper de moi. Les finances, c'était donc énorme pour nous. »

De nombreuses personnes ont été confrontées à plus d'un obstacle financier – accès à un hébergement abordable, frais de transport et couverture accessible pour les médicaments.

« S'il y avait plus de financement disponible pour les personnes qui ont besoin d'une greffe pour couvrir les coûts, comme les hôtels, etc. J'ai dû faire une collecte de fonds pour rester près de l'hôpital pendant trois mois après la greffe. J'avais aussi une maison et une famille dont il fallait que je m'occupe. Mes obligations financières sont astronomiques et j'ai dû déclarer faillite peu de temps après ma transplantation. »

De nombreux participants ont fait remarquer que certaines dépenses donnaient droit à une subvention, ce qui était apprécié; toutefois, les dépenses à payer de leur poche ont continué à représenter un fardeau financier important.

« [...] c'est encore très cher [...] notre franchise est de 2 700 \$, ce qui est beaucoup compte tenu [...] de notre revenu. C'est quand même beaucoup d'argent. »

Les services de soutien qui existaient étaient souvent difficiles d'accès. Encore fallait-il savoir qu'ils existaient. Environ 60 % des répondants ont déclaré ne pas avoir reçu d'assistance pour accéder au soutien financier disponible.

« Des conseils pour gérer, obtenir et maximiser l'assurance (tant privée que publique). J'aimerais même maintenant qu'on me montre comment tirer le meilleur parti du régime pour lequel je paie et comment bien utiliser les fonds publics. »

L'accès à une aide financière exigeait aussi souvent du temps et de la planification, ce qui posait problème étant donné que, dans la plupart des cas, la date de la transplantation n'est pas connue ou déterminée à l'avance. Ajoutons la difficulté de ne pas savoir ce qui était exigé pour accéder à ces mesures de soutien (p. ex., conserver les reçus, etc.), d'où le stress lié à la démarche pour faire une demande ou à l'obtention d'un remboursement inadéquat. En outre, le soutien financier n'était souvent disponible que pour le donneur/receveur et non pour la famille ou un proche aidant qui l'accompagne.

Bien qu'on ait reconnu que de nombreux services étaient en place au Canada par rapport à d'autres régions (p. ex., les États-Unis), le besoin de ressources de soutien proactives, accessibles et cohérentes dans toutes les provinces demeurait bien présent.

5.6 Maintenir les outils et les ressources développés durant la COVID-19 en vue d'améliorer les soins

La pandémie de COVID-19 a mis en évidence les disjonctions existantes dans le continuum du parcours en lien avec la transplantation. Les participants ont expliqué que bon nombre des difficultés qu'ils rencontraient étaient exacerbées par la pandémie. Par exemple, la continuité des soins et l'accès à des soins gérés de manière responsable ont été affectés, bien des d'informations étant peu claires et inaccessibles. Cinquante pour cent des répondants au sondage ont indiqué que la pandémie avait nui à leur accès à leur équipe soignante. De nombreux participants ont également signalé des retards dans les examens pré-transplantation ainsi que l'annulation d'autres ressources et services.

Bon nombre des difficultés qu'a connues l'ensemble de la population canadienne en raison de la pandémie ont été amplifiées pour les patients pendant la période de leur greffe. Les participants

ont décrit, par exemple, leur sentiment d'isolement et leur inquiétude à l'idée de contracter la COVID-19. Soixante-seize pour cent des répondants au sondage ont indiqué qu'ils étaient inquiets de sortir de la maison. Ce malaise a exacerbé leurs problèmes de santé mentale préexistants et nombre d'entre eux ont dit avoir dû prendre des précautions supplémentaires pour rester en sécurité, compte tenu de leur état d'immunodéficience.

« Chaque fois que je dois sortir ou côtoyer des gens, je fais tout pour minimiser les risques, comme magasiner tôt, magasiner en ligne, garder mes distances. Je n'ai pas vu mes enfants depuis deux ans. »

D'autres disaient craindre les répercussions inconnues de la COVID-19. Certains participants ont évoqué les restrictions de visite imposées par l'hôpital aux membres de leur famille ou à leurs amis. Cela a été très difficile étant donné que de nombreux séjours à l'hôpital étaient longs et complexes.

Cependant, la pandémie a aussi eu des retombées positives. Par exemple, une participante a expliqué qu'elle a pu continuer à exercer ses activités professionnelles grâce au télétravail. Cela n'aurait peut-être pas été possible avant l'introduction des restrictions liées à la COVID-19.

Les participants ont parlé de l'impact des visites médicales virtuelles, qui n'existaient pas auparavant. Bien qu'elles présentent leurs propres défis (p. ex., problèmes connexion, nécessité d'avoir des compétences en informatique), les consultations en ligne ont considérablement réduit les temps de déplacement et les perturbations de la vie au quotidien pour beaucoup.

« Vous savez, nous avons tous ces différents moyens de communication – textos, courriels et appels téléphoniques – et nous les avons beaucoup utilisés. Le fait que je vive physiquement à quatre heures de ma clinique de transplantation n'a donc pas été un problème. Je peux facilement avoir des conversations quotidiennes et avoir accès à tout le monde grâce à toutes les technologies dont on dispose aujourd'hui. »

Trente-neuf pour cent des répondants au sondage ont déclaré qu'ils communiquent maintenant avec leur équipe soignante au moyen de rendez-vous en ligne et 91 % ont dit avoir accès à la technologie pour des rendez-vous virtuels la plupart du temps ou tout le temps.

Un autre participant a mentionné combien il appréciait son équipe soignante, qui a fait de son mieux pour qu'il soit mieux informé, en plus de préconiser un accès rapide aux vaccins et de lui avoir donné les moyens de mieux défendre ses intérêts.

6.0 RECOMMANDATIONS

Les recommandations centrées sur les patients présentées dans ce rapport sont fondées sur une analyse des opportunités à saisir mises en lumière par plus de 1 000 participants au sondage et aux groupes de discussion. Les recommandations ont été revues et peaufinées en collaboration avec les membres du CCPDDP et d'autres parties prenantes. Toutes les mesures nécessitent une responsabilisation accrue, ce qui suppose l'établissement d'objectifs, de critères et de jalons dont il faudra rendre compte tout au long du parcours en lien avec la transplantation.

6.1 PRIORISER LA SENSIBILISATION ET LE SOUTIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE

Éliminer la stigmatisation, accroître la transparence et normaliser la conversation sur le soutien en santé mentale pour les patients, les donneurs vivants et les proches aidants.

6.1.1 **Intégrer un soutien professionnel efficace en matière de santé mentale tout au long du parcours en lien avec la transplantation, et ce, par le biais d'aiguillages à des moments clés (p. ex. sur la liste d'attente, avant la transplantation, après la transplantation) et au besoin pendant toute la période de la greffe.**

- Former des fournisseurs de soins spécialisés en santé mentale afin de soutenir les personnes dans leurs parcours en lien avec la transplantation.
- Élargir les partenariats avec les services/organismes en santé mentale existants et/ou en créer afin d'inclure davantage de soutien pour les patients et les proches aidants.
- Développer des outils éducatifs pour les patients, les proches aidants et les fournisseurs de soins de santé afin d'éliminer la stigmatisation, d'accroître la transparence et de normaliser la conversation sur la santé mentale tout au long du parcours en lien avec la transplantation.

6.1.2 **Veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé disposent des ressources et des indicateurs de la qualité nécessaires pour soutenir les patients.**

- Ces indicateurs de la qualité peuvent inclure les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et/ou les mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP) dûment validées ainsi que les questionnaires de dépistage lors de visites avec un aiguillage direct vers les psychologues de l'équipe au besoin.
- Créer des approches ciblées pour que la santé mentale soit explicitement abordée lors des rendez-vous et des bilans de santé, étant entendu que les problèmes de santé mentale ne constitueront pas un obstacle injustifié au processus de transplantation.

6.1.3 **Mettre sur pied des groupes d'entraide entre pairs dans les programmes de transplantation pour tous les groupes d'organes.**

- Mettre à profit et adapter l'expertise existante en matière de soutien par les pairs (p. ex., le programme complet de soutien par les pairs de la FCR) ainsi que la technologie (p. ex., la télésanté et les réunions virtuelles), qui offre aux patients et aux proches aidants dans les régions rurales et éloignées un meilleur accès.
- Créer des campagnes ciblées par l'entremise des fournisseurs de soins de santé, des médias sociaux, des organismes de lutte contre les maladies et des organisations de professionnels de la santé (par ex., la SCT, l'ACTSN, le PRDTC) afin d'encourager la diffusion d'informations ou la recommandation de groupes de soutien ou de programmes de mentorat.

Assurer des soins équitables à toutes les personnes pendant la période de la greffe en améliorant l'accès aux soutiens existants et en élargissant l'éventail des ressources éducatives et financières offertes.

6.2.1 Explorer et élargir les options permettant d'accroître le soutien à l'orientation pendant la période de la greffe.

- Développer un programme d'orientation en matière de transplantation pour les patients, les donneurs vivants et les proches aidants tout au long de leur parcours. Cela serait centré sur le patient plutôt que sur le système et aiderait les patients à s'orienter dans le système de DGO et à défendre leurs droits.
- Tirer parti des données probantes et des pratiques exemplaires quant aux systèmes d'orientation établis pour d'autres populations complexes de patients (p. ex., cancer, gérontologie).

6.2.2 Établir et/ou soutenir un référentiel d'information et de ressources pancanadien en ligne pour toutes les personnes dans un parcours en lien avec la transplantation.

- Veiller à ce que l'éducation des patients soit disponible à un moment et sous une forme qui leur conviennent.
- Le référentiel doit comprendre des informations et des services consultables par province, groupe d'organes, programme de transplantation et sujet.
- Des ressources destinées aux patients, aux donneurs vivants et aux proches aidants doivent être incluses.
- Les parties prenantes à tous les niveaux doivent pouvoir contribuer aux ressources.

6.2.3 Réduire le fardeau financier pour les patients et les proches aidants.

- Veiller à ce que les pratiques exemplaires puissent être adaptées équitablement étant donné que des différences entre les provinces en matière de disponibilité des ressources sont manifestes. Par exemple, le Living Organ Donor Expense Reimbursement Program (LODERP) administré par la FCR couvre un plus vaste éventail des coûts afférents à la transplantation pour les donneurs vivants.
- Des fonds adéquats doivent être offerts pour faire face à l'imprévisibilité et à l'incertitude entourant le processus de transplantation.
- Développer et mettre en œuvre l'utilisation de ressources concernant les programmes, les subventions et le soutien financier à chaque étape de la période de la greffe et veiller à ce que ces ressources soient communiquées tôt et souvent aux patients et aux familles.
- Accroître les ressources pour les frais de déplacement et de subsistance, les médicaments et la couverture d'autres services requis, comme la physiothérapie.

6.2.4 Soutenir la défense des droits des patients durant la période de leur greffe.

- Établir une charte nationale des droits des patients afin de favoriser, tout au long de la période de la greffe, un véritable partenariat entre les patients et leur équipe soignante, ce qui améliorera les résultats et accroîtra la transparence.
- Présenter cette charte des droits dès le début du processus de transplantation pour aider les patients à mieux comprendre ce processus et à se donner les moyens d'agir par le biais de programmes de défense de leurs droits et d'autoprise en charge.

6.3

AMÉLIORER LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ DES SOINS

Veiller à ce que les communications entre les équipes soignantes et entre les membres de chaque équipe soignante ainsi qu'avec les patients répondent aux besoins des patients et des proches aidants pendant la période de la greffe.

6.3.1 **Mettre en place des programmes de soins complets pendant la période de la greffe pour les patients et les donneurs vivants.**

- Établir et/ou centraliser la coordination des soins pendant la période de la greffe de manière à ce que les tests et les rendez-vous liés à une transplantation ou à un don d'organe soient planifiés par un seul centre.
- Tirer parti des possibilités de combiner le moment et l'endroit où ont lieu les services et les tests pour les patients. Cela permettrait de renforcer l'équité en réduisant le temps de déplacement et le nombre de rendez-vous pour les personnes vivant dans des communautés rurales ou éloignées.

6.3.2 **Accroître le soutien accordé aux fournisseurs de soins primaires auprès des patients lors de la période de la greffe.**

- Établir un parcours de soins normalisé et fondé sur des données probantes ou des lignes directrices sur les pratiques exemplaires à l'intention des fournisseurs de soins primaires et des spécialistes au sein de la communauté (p. ex., pneumologues, hépatologues, etc.) pour les soins continus à offrir aux patients afin de s'assurer que ces fournisseurs sont équipés pour gérer les soins globaux de cette population spécialisée.

6.3.3 **S'appuyer sur le cadre établi pendant la pandémie pour offrir aux patients, notamment ceux qui vivent dans une région éloignée et/ou plutôt loin de leur centre de transplantation, un accès virtuel aux soins tout au long de la période de la greffe.**

- Utiliser des plateformes virtuelles spécialisées en santé pour continuer en ligne les contrôles en matière de soins de santé, les rendez-vous avec les membres de l'équipe de transplantation, le soutien par les pairs, etc.
- Veiller à ce qu'il y ait une ligne de communication ouverte et constante entre les ministères provinciaux de la Santé, les organismes de dons d'organes (ODO) et les centres de transplantation afin que les informations, les directives et les recommandations soient cohérentes et clairement communiquées en temps utile. Cela fera en sorte que les recommandations des ODO et de l'équipe soignante du patient en lien avec la transplantation soient transmises aux patients et aux proches aidants afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées.

7.0 CONCLUSIONS

Le projet Amélioration de la mobilisation et de l'habilitation des patients pendant la période de leur greffe visait à mettre en lumière et à documenter les expériences vécues par les patients, les donneurs vivants et les proches aidants pendant la période de la greffe et à proposer des recommandations pilotées par les patients et axées sur les patients afin d'actualiser et d'améliorer le système de dons et de greffes d'organes au Canada.

Les recommandations énoncées dans ce rapport à propos de la santé mentale, de l'accès aux ressources et de la coordination des soins représentent les besoins les plus courants et pressants exprimés par plus de 1 000 participants au sondage et aux groupes de discussion un peu partout au Canada. Elles offrent des solutions tangibles, applicables et mesurables pour relever les nombreux défis auxquels sont confrontés les patients, les donneurs vivants et les proches aidants dans leur parcours en lien avec la transplantation. Les opportunités à saisir et les solutions proposées dans le rapport sont multidimensionnelles et réalisables à plusieurs niveaux.

Dès le début de ce travail, il sera indispensable d'adopter une approche unifiée entre les provinces et les autorités compétentes afin d'identifier les défis et les opportunités liés aux aspects qui entraîneront le plus de retombées. La collaboration à l'échelle provinciale et nationale est essentielle pour le partage des ressources et la mise à profit de l'expertise existante, ce qui permettra d'identifier et d'adapter les services et les modèles de soins qui ont fait leurs preuves dans certains territoires. Les ODO, les centres de transplantation et les programmes nationaux sont encouragés à établir des liens et à collaborer en utilisant des approches holistiques « systémiques » dans lesquelles d'autres secteurs de la santé sont délibérément intégrés afin de faciliter la coordination des soins et d'éviter le dédoublement des services.

Il est important de garder à l'esprit que, même s'il existe des points communs, le parcours de chaque patient, de chaque donneur et de chaque proche aidant est unique et dépend de facteurs individuels et de facteurs liés au système de santé qui peuvent varier d'une province à l'autre. Le système de DGO doit continuer à donner la priorité aux recommandations axées sur les patients en tenant compte des personnes qui font face aux plus grands obstacles, tout en reconnaissant qu'elles n'ont peut-être pas été pleinement représentées dans ces données.

Il est essentiel de comprendre le vécu des patients, des familles et des proches aidants pour créer et soutenir un système de DGO qui réponde au mieux aux besoins de la population qu'il cherche à servir. C'est donc dire que les donneurs, les receveurs et leurs réseaux de soutien jouent un rôle central auprès de la structure de gouvernance de ce système, de son développement et de sa restructuration à venir. Il est impératif que cette nouvelle structure de gouvernance s'engage, sur une base permanente, à prendre le temps de poser les bonnes questions aux patients, aux donneurs, aux familles et aux proches aidants, à leur prêter une oreille attentive et à en tirer des enseignements afin de continuer à comprendre les expériences qu'ils vivent et à leur donner les moyens d'améliorer le système.

RÉFÉRENCES

1. Canadian Institute for Health Information. Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, Canadian Organ Replacement Register, 2011 to 2020. *CIHI*. 2021.
2. The Kidney Foundation of Canada. The Burden of Out-of-Pocket Costs for Canadians with Kidney Failure. 2018.
3. El-Dassouki N, Wong D, Toews DM, Gill J, et al. Barriers to accessing kidney transplantation among populations marginalized by race and ethnicity in Canada: A scoping review part 2 - East Asian, South Asian, and African, Caribbean, and Black Canadians. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. 2021 Mar 3;8:2054358121996834. doi: 10.1177/2054358121996834. eCollection 2021
4. Pol SJ, Snyder J, Anthony SJ (2019) "Tremendous financial burden": Crowdfunding for organ transplantation costs in Canada. *PLoS ONE* 14(12): e0226686. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226686>
5. Alberta Health Services. Prevalence of Severe Kidney Disease and Use of Dialysis and Transplantation Across Alberta from 2004-2013: Alberta Annual Kidney Care Report. April 2015.
6. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *Journal of Internal Medicine*. 2012;27(5):520-526.
7. Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Services Research*. 2007;42(4):1443-1463.
8. Nathan JJ, Hanson CS, Josephson MA, et al. Motivations, challenges, and attitudes to self-management in kidney transplant recipients: A systematic review of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*. 2016; 67(3):461-478.
9. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs*. 2013;32(2):207-14. doi:10.1377/hlthaff.2012.1061
10. Macklin, J.A., Djihanian, N., Killackey, T., & Maclver, J. (2019). Engaging Patients in Care (EPIC): A Framework for Heart Function and Heart Transplant– Specific Patient Engagement, *CJC Open*. 1(2), 43-46. <https://doi.org/10.1016/j.cjco.2019.01.002>
11. Allard J, Durand, C, Anthony S, et al. Perspectives of patients, caregivers and researchers on research priorities on donation and transplantation in Canada: A pilot workshop. *Transplantation Direct*. 2017;3(2): e127. doi:10.1097/TXD.0000000000000639

ANNEXES

- A** **Membres du Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP)**
- B** **Parties prenantes et partenaires**
- C** **Modèle de la mobilisation des patients**

Annexe A : Membres du CCPDDP

Membres du Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients	
Nom	Titre/Établissement/Représentation
Kristi Coldwell (coprésidente)	Greffée (cœur) Conseillère principale, Transplant Advocacy, Transplant Research Foundation of British Columbia
Lydia Lauder (coprésidente)	Directrice nationale, Programmes et politiques publiques, La Fondation canadienne du rein
Mary Beaucage	Greffée (rein) Coprésidente, Conseil des patients du Réseau Can-SOLVE CKD
Nancy Campana	Défenseuse des droits des patients
Sylvie Charbonneau	Donneuse vivante de rein
Maryanne D'Arpino	Directrice principale, Amélioration de la sécurité des patients et de la capacité, Institut canadien pour la sécurité des patients
Sandra Davidson	Donneuse vivante Doyenne, Faculty of Nursing, University of Calgary
Sean Delaney	Greffé (rein) Directeur associé, Liste et attribution des organes, Société canadienne du sang
Shelby Gielen	Greffée (foie)
Sandra Holdsworth	Greffée (foie) PRDTC – patiente coresponsable du thème 5 Ancienne directrice provinciale de l'Association canadienne des greffés
Wendy Kudeba	Directrice nationale, marketing et communications, La Fondation canadienne du rein
Tom Meade	Greffé (rein) Ancien président bénévole de la Division de l'Atlantique de La Fondation canadienne du rein
Elizabeth Myles	Directrice générale, La Fondation canadienne du rein
Randy Spensley	Greffé (rein) Responsable de la mobilisation – initiatives communautaires, Division de la Colombie-Britannique de La Fondation canadienne du rein
Michael Sullivan	Greffé (cœur) Directeur national (Ontario), Association canadienne des greffés
Émile Thérien	Représentant des familles de donneurs
Hans Vorster	Greffé (rein) Patient partenaire, Patient Governance Council, Can-SOLVE CKD Coprésident, Réseau canadien des essais cliniques en néphrologie
Sarah Douglas	Analyse de politiques, Programmes de santé et initiatives stratégiques, Santé Canada

Annexe B : Parties prenantes et partenaires

Organisations de défense des droits/de patients	
Nom	Organisation
Elizabeth Myles	La Fondation canadienne du rein
Sadia Baig	
Hélène Boisvert	
Suzanna D'Aprile	
Val Dunphy	
Shannon Fogarasi	
Sue Fong	
Jill Goth	
Lauren Kapphahn	
Wendy Kudeba	
Lydia Lauder	
Craig Lindsay	
Trina Ralph	
Flavia Robles	
Pia Schindler	
Anthony Tirone	
Philippe Vincent	
Manuel Escoto	Programme de recherche en don et transplantation du Canada
Chelsea Patriquin	
Brenda Brown	Association canadienne des greffés
Jan Clemis	
Nem Maksimovic	Fondation canadienne du foie
Eunice Mamic	Fibrose kystique Canada
Kelly Ablog-Morrant	BC Lung Association
Société canadienne du sang	
Nom	Organisation
Amber Appleby	Société canadienne du sang
Sean Delaney	
Clay Gillrie	
David Hartell	
Peggy John	
Jenny Ryan	

Autres parties prenantes et partenaires

Nom	Organisation
Ed Ferre Cindy Luo	BC Transplant
Katherine Waks	International Transplant Nurses Society
Dr. Joanne Kappel Dr. Holly Mansell	University of Saskatchewan
Corinne MacNab	Association canadienne des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales en néphrologie
Clare Payne	Réseau Trillium pour le don de vie
Erin Schimpf	Saskatchewan Health Authority Transplant Program
Betty Wolfe	Saskatchewan Health Authority Donation Program
Amanda Workman	Nova Scotia Health Authority
Jo-Anne Woolridge	Newfoundland & Labrador Transplant Program
Michelle Mackey	Newfoundland & Labrador Transplant Program

Annexe C : Modèle de mobilisation des patients

Parties prenantes et partenaires

Les membres du CCPDDP ont joué un rôle déterminant dans l'établissement du réseau de parties prenantes et de partenaires pour ce projet, notamment les ODO, les programmes de transplantation ainsi que les organisations régionales et nationales qui défendent les droits des patients, comme la FCR et la Fondation canadienne du foie. Ces partenaires ont aidé à dresser un inventaire exhaustif de ressources à l'intention des patients et des personnes qui les soutiennent.

Inventaire des ressources

Les membres du CCPDDP et les personnes qui ont participé au projet ont partagé les ressources qui leur étaient utiles dans leur propre parcours et des organisations, comme la FCR, l'Association canadienne des greffés et une multitude d'autres, ont été consultées. C'est ainsi qu'a pu être dressé un inventaire exhaustif de ressources pour les Canadiens et Canadiennes à l'une ou l'autre des étapes d'un parcours en lien avec la transplantation.

Réseau de patients

Le réseau des patients qui ont fait partie des groupes de discussion dans le cadre de ce projet a été créé grâce aux recommandations directes des membres du CCPDDP, d'organisations clés comme l'Association canadienne des greffés et des membres de la CDGO.

Sondage

Les questions du sondage en ligne ont été élaborées en collaboration avec les membres du CCPDDP au cours de plusieurs réunions au début de 2021; ces personnes ont également contribué à la mise à l'essai du sondage au printemps de 2021. Des membres du CCPDDP, des participants au projet et des parties prenantes ont aidé à promouvoir le sondage par l'entremise de leurs réseaux personnels et professionnels. L'équipe de recherche a également fait la promotion du sondage au moyen de multiples présentations à l'échelle nationale, notamment lors du Forum de recherche des patients, familles et donateurs du PRDTC en novembre 2021.

Groupes de discussion

Les questions pour les groupes de discussion ont été élaborées de la même manière en collaboration avec les patients partenaires du CCPDDP au cours de plusieurs réunions et certains membres ayant de l'expérience en matière de soutien par les pairs ont servi d'animateurs pendant les séances des groupes de discussion. Selon les recommandations des patients partenaires, quatre groupes de quatre à six personnes ont participé à chacune des deux séances.

Rapport final

Le rapport final se fonde sur l'analyse des données issues du sondage et des groupes de discussion. Les membres du CCPDDP ont joué un rôle essentiel dans le peaufinage des recommandations en fonction des résultats.