

Étude descriptive des besoins des patients atteints de mucoviscidose candidats à la transplantation

Claire Marchand, Rémi Gagnayre, Anne Le Rhun, Isabelle Danner-Boucher, Valérie David

▶ **To cite this version:**

Claire Marchand, Rémi Gagnayre, Anne Le Rhun, Isabelle Danner-Boucher, Valérie David. Étude descriptive des besoins des patients atteints de mucoviscidose candidats à la transplantation : proposition d'une liste de compétences. Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education , 2014, 6 (1), pp.10104. 10.1051/tpe/2014008 . hal-01689498

HAL Id: hal-01689498

https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-01689498

Submitted on 22 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(1): 10104
© EDP Sciences, SETE, 2014
DOI: 10.1051/tpe/2014008

ETP/TPE
www.etp-journal.org

Étude descriptive des besoins des patients atteints de mucoviscidose candidats à la transplantation : proposition d'une liste de compétences

Claire Marchand[1]*, Rémi Gagnayre[1], Anne Le Rhun[2], Isabelle Danner-Boucher[3], Valérie David[3]

[1] Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA-3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny, France
[2] Unité d'éducation thérapeutique du patient, CHU de Nantes, 44093 Nantes, France
[3] Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose, CHU de Nantes, 44093 Nantes, France

(Reçu le 23 janvier 2014, accepté le 19 mars 2014)

Résumé – Introduction : L'étude vise à apprécier l'évolution des représentations sur la greffe des patients atteints de mucoviscidose une à deux années après transplantation pulmonaire afin d'identifier leurs besoins éducatifs, et recueillir leurs propositions pour améliorer leur préparation. **Méthode :** Étude qualitative menée par entretiens auprès de neuf patients après transplantation à partir de leur carte conceptuelle réalisée avant la transplantation. **Résultats :** Les patients confirment la majorité de leurs représentations initiales. Certaines évoluent positivement (moins de douleur, gestion des médicaments plus facile que prévu), d'autres dans un sens plus négatif (réanimation, reprise d'une activité professionnelle difficile). La description des besoins qui en découle concerne : la gestion du stress pendant cette période, la préparation psychologique et physique, la qualité des informations au cours du bilan pré-greffe et relatives à la période de réanimation, la rencontre avec des patients greffés, les relations avec les soignants. **Conclusion :** L'analyse des résultats a permis de déterminer une liste de compétences et d'objectifs pour l'éducation thérapeutique des patients avant une transplantation pulmonaire pour mucoviscidose. Cette liste pourrait servir de base à l'élaboration de séances éducatives favorisant l'apprentissage des patients et structurant progressivement un programme d'éducation thérapeutique autour de la transplantation.

Mots clés : transplantation pulmonaire / éducation thérapeutique du patient / mucoviscidose / compétences / besoins éducatifs

Abstract – Descriptive study of patients'needs before lung transplantation in cystis fibrosis: proposal of competencies. Introduction: the objectives of this study are to appreciate the evolution of cystis fibrosis patient's perceptions about lung transplantation, one-two years after transplantation in order to identify their educational needs, and to collect their proposals to improve the preparation for transplantation. **Method:** Qualitative Study led by interviews with nine patients on the base of their concept map realized before the transplantation. **Results:** The patients confirm most of their initial perceptions. Some evolve positively (less pain, management of medicine easier than planned), others in a more negative sense (resuscitation, difficulty to have professional activity). The suggestions to improve preparation for transplantation are: stress management, psychological and physical preparation, quality of information during preparation and about period of resuscitation, meeting with transplanted patients, relations with caregivers. **Conclusion:** A list of competencies for patient therapeutic education before lung transplantation for cystic fibrosis is proposed. This list is useful for elaborating educational sessions to increase patient learning and to structure a therapeutic educational program around transplantation.

Key words: lung transplantation / patient education / cystic fibrosis / competencies / education needs

1 Introduction

Depuis la loi Hôpital patients santé territoire de 2009, 47 sur les 49 Centres de Ressources et de Compétences dans la Mucoviscidose (CRCM) de France ont reçu une autorisation de leur Agence Régionale de Santé (ARS) pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique. Ce résultat illustre la prise de conscience des acteurs sur l'enjeu que représente l'éducation dans la prise en charge des patients [1]. La plupart de ces programmes sont basés sur un référentiel de

* Correspondance : claire.marchand@univ-paris13.fr

compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie, élaboré par un groupe de travail national « le GETHEM » (Groupe d'Education THérapeutique Et Mucoviscidose) réunissant patients, professionnels d'une dizaine de CRCM et pédagogues de la santé [2].

Cependant, l'acquisition par les patients d'un certain nombre de ces compétences n'évite pas à terme que beaucoup d'entre eux voient leur état physique évoluer vers une insuffisance respiratoire chronique grave nécessitant le recours à une transplantation pulmonaire. Celle-ci améliore considérablement l'état de santé des patients [3] – leur capacité respiratoire est restaurée et les soins auxquels ils devaient se soustraire avant la greffe sont considérablement diminués – mais les patients ne sont pas guéris de la mucoviscidose. Ils doivent poursuivre un traitement, en particulier à visée digestive comme la prise d'extraits pancréatiques pour la digestion correcte des graisses. Cette acquisition de nouvelles compétences pour préserver l'organe greffé par une prise de nouveaux médicaments et l'adhésion au suivi médical, s'inscrit dans la reconstruction d'un projet de vie (reprise d'une activité professionnelle, voyage, mariage, grossesse, etc.) [4]. À notre connaissance, il existe cinq programmes d'ETP post-greffe autorisés par les ARS dans le cadre de la prise en charge de la mucoviscidose en France. En revanche, il est plus difficile de les dénombrer dans la période pré-greffe dans la mesure où ils sont intégrés dans les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la mucoviscidose. Généralement, les patients candidats à la greffe suivent un parcours médical comprenant un bilan pré-greffe au cours duquel ils reçoivent des informations concernant la préparation à la greffe (les conditions de l'attente, le statut du donneur, etc.), l'intervention même et l'après greffe. Des auteurs ont permis d'identifier chez les patients et leur entourage leurs besoins d'information pour les aider à prendre la décision de la transplantation [5, 6]. Pour préciser ces besoins, dans une précédente étude réalisée dans les CRCM et les centres de transplantation pulmonaire français, nous avons décrit au moyen de cartes conceptuelles, les représentations des patients atteints de mucoviscidose avant la transplantation [7]. Le terme de représentation est utilisé ici en référence à la psychologie cognitive. Il décrit une construction intellectuelle momentanée qui permet de donner du sens à une situation en utilisant les connaissances stockées en mémoire et/ou les données issues de l'environnement [8]. Dans le domaine de la pédagogie, le concept de représentation est utilisé dans une acception très large qui englobe à la fois représentations, connaissances et savoirs. Il renvoie aussi aux conceptions des apprenants c'est-à-dire aux modèles implicites et explicites auxquels l'individu se réfère pour décrire, expliquer, comprendre une situation et agir [9]. La carte conceptuelle permet d'identifier à un moment donné une partie de ces représentations au moyen de leur projection graphique et des commentaires de son auteur. Il est possible à partir de ces deux matériaux d'inférer des besoins éducatifs comme cela a été rapporté dans plusieurs études [10–14]. Ceux-ci sont définis par un écart entre ce que pense ou sait le patient et ce qui serait souhaitable de savoir sur les plans scientifique, professionnel et personnel. Bien entendu, la définition de ce « souhaitable » relève du choix de l'équipe soignante et de la perception par le patient de ce qui vaut pour lui. Ce « souhaitable » nécessite donc de fréquentes analyses pour en définir la valeur. Ce faisant, au regard de ce type de besoins, il est possible de rapporter des compétences dont l'acquisition et l'application par le patient lui permettraient de s'ajuster. Les éléments recueillis au cours de cette précédente étude se rapportaient à la période précédant la greffe, l'intervention elle-même, et l'après greffe. Les représentations des aidants de ces patients et des médecins les prenant en charge ont aussi été explorées. Il est apparu important en pré-greffe de développer chez les patients des compétences orientées sur une meilleure connaissance de l'intervention, de son déroulement et de ses répercussions tant pour le patient (répercussions physiques et psychologiques) que pour son entourage (répercussions relationnelles), afin de diminuer les craintes des patients et des aidants. Cette période appelle également des besoins par les patients de compétences d'adaptation à la maladie comme celles d'exprimer leurs besoins auprès des soignants, de partager leurs sentiments relatifs à la maladie, et de pouvoir gérer leurs émotions et incertitudes. Selon la même étude, un début d'apprentissage des compétences d'autosoins post-greffe semble nécessaire, en particulier la compétence de gestion des traitements et de leurs effets secondaires. Cependant, les résultats ont été obtenus auprès de personnes en pré-greffe. Il n'a pas été tenu compte de l'évolution des représentations de ces patients pendant cette même période ou au cours du processus de greffe, considérant que celles-ci peuvent modifier la nature des besoins. En effet, concernant la transplantation pulmonaire, Lowton a montré à quel point les représentations des patients évoluent au fur et à mesure du processus de greffe [15]. Ainsi, les besoins éducatifs des patients candidats à la transplantation diffèreraient en fonction du moment où ils sont recueillis (avant et après la transplantation). Dans un autre domaine, comme la chirurgie bariatrique par exemple, le recueil des besoins éducatifs avant et après chirurgie a permis de préciser les besoins des patients sur les deux périodes envisagées, de les prioriser et d'envisager des améliorations pour la préparation des futurs candidats à ce type de chirurgie [11, 13].

À partir de ces constats, il nous a semblé intéressant de poursuivre l'identification des besoins, en réinterrogeant les patients de cette première étude française à la suite de leur transplantation. Les objectifs de la présente étude, descriptive et qualitative, sont d'apprécier l'évolution des représentations des patients une à deux années après la transplantation et de recueillir leurs propositions pour améliorer la préparation à la greffe. Les résultats inférés devraient permettre de confirmer et d'approfondir les besoins éducatifs des patients et de proposer les compétences à acquérir et à mobiliser par le patient en suivant un programme d'éducation thérapeutique adapté à la période pré-greffe.

2 Méthode

Les 19 centres de ressources et de compétences (CRCM) investis dans la première étude ont été recontactés afin de savoir si les patients avaient été greffés et à quelle date.

Les patients greffés ont été sollicités pour participer à cette nouvelle étude. Leur identification relève d'un échantillonnage intentionnel par choix raisonné.

2.1 Population

Sur les 30 patients ayant réalisé des entretiens avant la greffe, neuf ont été greffés et ont participé à l'étude. Ils étaient répartis sur sept centres de transplantation. Trois sont décédés, seize n'étaient pas encore greffés au moment de cette deuxième étude, et deux n'ont pas pu être contactés. On retrouve deux femmes et sept hommes, avec une moyenne d'âge de 31 ans (18–48), transplantés depuis en moyenne 15 mois (12–24). Ils étaient suivis dans sept structures hospitalières différentes.

2.2 Technique de recueil

Des entretiens ont été menés avec les patients entre un et deux ans après la greffe, une fois leur consentement recueilli. Ils ont été réalisés par cinq enquêteurs ayant participé à la première étude [7]. Certains enquêteurs ont réalisé plusieurs entretiens. Les entretiens ont duré en moyenne 50 min. Ils se sont déroulés en deux temps et ont été entièrement enregistrés (enregistrement audio). Dans un premier temps, afin d'apprécier l'évolution des représentations de la greffe, à distance de l'intervention, les patients ont été invités à porter un regard sur leurs représentations préalables à la greffe. Pour cela, la carte conceptuelle réalisée avant la greffe (lors de la première étude) a été relue avec le patient et il lui a été demandé de préciser s'il était toujours d'accord ou pas avec ses propos et s'il souhaitait ajouter certains éléments au regard de son expérience de la greffe [13].

Dans un deuxième temps, afin de recueillir les propositions des patients pour améliorer la préparation à la greffe, l'entretien a été complété par les trois questions ouvertes suivantes :

1. Dans tout ce que vous m'avez dit (rajouté autour de la carte) qu'est ce qui est le plus important pour vous ?
2. Selon vous, dans la préparation à la greffe, qu'est-ce qui vous a le plus aidé ?
3. Selon vous, dans la préparation à la greffe, qu'est-ce qui vous a le plus manqué et quelles recommandations feriez-vous pour améliorer la préparation des patients à la greffe ?

2.3 Techniques d'analyse

Concernant le premier temps de l'étude (relecture de la carte conceptuelle et ajouts par le patient) les entretiens ont été écoutés par un chercheur afin de vérifier le contenu des éléments ajoutés ou modifiés sur les cartes conceptuelles. L'analyse de type qualitatif a porté d'abord sur ces éléments. Les thèmes et catégories d'analyse sont ceux utilisées lors de la première étude [7] : (1) la période pré-transplantation : attente, greffon, état de santé/handicap, répercussions familiales/soignants, décision patient/médecin, préparation du patient ; (2) l'intervention : indication, risques, réveil, répercussions patients/familiales ; (3) la période post-transplantation : amélioration santé, autre maladie, espérance de vie, projet de vie, changements physiques et psychologiques, répercussions familiales/soignants ; (4) thème « autre » : l'équipe et le CRCM, état de la recherche, information/éducation, questionnements, communication.

Les réponses aux questions complémentaires ont été retranscrites et ont fait l'objet d'une analyse de contenu par thématique [16]. Que ce soit au cours de la relecture des cartes conceptuelles ou en réponse aux questions complémentaires, l'analyse a ensuite consisté à repérer dans les propos des patients ce qu'ils ont appris et mis en œuvre, témoignant de besoins éducatifs à satisfaire en période pré-greffe. Les extraits de verbatim sont identifiés selon qu'ils proviennent des cartes conceptuelles (CCP) ou des réponses aux questions complémentaires (P).

3 Résultats

3.1 L'évolution des représentations des patients sur la greffe

Le tableau I présente l'analyse des propos des patients recueillis à partir des cartes conceptuelles et des questions complémentaires, en termes d'expériences positives et négatives. Il montre que d'une manière générale les patients confirment la majorité de leurs représentations initiales. Leur expérience de la greffe est surtout positive en particulier en ce qui concerne la réalisation d'une grande partie de leurs projets. Certaines représentations ont évolué positivement, en particulier : la durée de l'intervention moins longue que prévue, moins de douleur ressentie, une gestion des médicaments moins difficile que prévue, etc. D'autres vont dans un sens plus négatif : des difficultés à reprendre une activité professionnelle ou physique, une intervention vécue difficilement à cause de la réanimation ou de l'angoisse de la famille, la continuité d'une certaine dépendance médicale alors que plus de liberté était espérée.

3.2 Les apprentissages réalisés par les patients, et les suggestions pour améliorer la préparation à la greffe

L'information reçue sur la greffe constitue un point important pour les patients qu'elle provienne de l'équipe médicale et/ou des patients greffés. Cette information les aide à appréhender l'intervention et les suites opératoires, elle les rassure :

> « *L'information donnée par les médecins. Ils ont bien répondu à mes questions, ils ont bien expliqué comment ça se passait* » (P19), « *En fait ils nous briefent tellement que je m'étais préparé à avoir tous les trucs possibles et inimaginables. En fait je me retrouve avec un minimum d'inconvénients. Je préfère que les gens disent les choses* » (CCP19),

Tableau I. Analyse des commentaires des patients recueillis dans leur carte conceptuelle et par les questions complémentaires concernant le vécu de la greffe. – *Analyse of the patient's comments about transplant experience (concept maps and open questions).*

Propos des patients à valence plutôt positive (expérience positive)	Propos des patients à valence plutôt négative (expérience négative)
Concernant la période pré-greffe	
Reconnaissance du donneur Les patients évoquent le donneur, leur reconnaissance, à quel point ils se sentent redevables, un patient souligne qu'il a arrêté d'y penser : « *Le fait de vivre et d'être heureux c'est le meilleur moyen d'être reconnaissant* » (CCP19). *Vécu de l'attente* Certains patient signalent que l'attente a été vécue mieux que prévue. Ils décrivent les stratégies d'adaptation qu'ils ont mis en place pour se préparer à la greffe, être le mieux possible et gérer son stress : « *Je me forçais à manger pour la greffe, pas facile car fatigue énorme du fait que la VNI était constamment arrêtée pour manger, j'étais épuisée avant l'entrée* » (P19) ; « *Et surtout je demandais à Dieu de me trouver un greffon, je priais beaucoup* » (P1).	*État de santé* Les patients confirment leur mauvais état de santé en pré-greffe. Un patient signale que contrairement à ce qu'il pensait son faible poids initial n'a pas été un problème pour l'intervention et le réveil. *Décision de transplantation* Pour un patient la décision revient au médecin : « *C'est le médecin qui décide* » (CCP29).
Concernant la greffe (l'intervention et le post opératoire)	
Intervention Certains patients ont trouvé l'intervention moins longue que prévue, les complications moins difficiles à vivre. *Réanimation* Certains patients ont vécu positivement la réanimation, grâce à une bonne préparation ou au fait que la douleur était moindre (péridurale). Les patients insistent sur la compétence de l'équipe médicale (confiance) : « *Ils m'avaient prévenu que je pourrais avoir des hallucinations en réanimation... j'en ai eu... je me suis dit c'est normal, je dois être un peu drogué... j'étais bien préparé* » (CCP19).	*Répercussions familiales* L'angoisse de la famille au moment de l'intervention et les complications. D'autres ont confirmé la peur que suscite cette intervention, les risques ou la notion de chance/malchance liée à l'intervention, le risque de rejet tout en précisant parfois que cela ne constitue plus une préoccupation. Quant à l'intervention, les vécus négatifs concernent : la réanimation en particulier à cause des effets de la morphine. « *Ça s'est pas trop bien passé, je délirai... sous l'effet de la morphine et j'avais pas spécialement été prévenu* » (CCP15).
Concernant la période post-greffe	
À propos de leur santé Les patients confirment les améliorations attendues : la respiration, la diminution des soins (arrêt de la kiné, mais persistance des aérosols) entrainant un gain de temps et surtout l'arrêt de la dépendance au prestataire ou à l'appareillage. « *Bonheur de ne plus avoir de prestataires car ils ont une vision du malade à la maison qui me mettait en colère* » (CCP18).	Un seul patient note encore quelques difficultés respiratoires. Les infections vécues par les patients ont des conséquences sur leur crainte et leur vulnérabilité face aux infections ainsi que sur leurs comportements pour les prévenir : « *Je suis devenu un peu, pas parano, mais toujours à vouloir faire gaffe aux poumons. Il faut les protéger. Quand on me bouscule, je fais gaffe. Je vais acheter un plastron pour protéger mes côtes pour le char à voile. Je mets souvent mes bras comme ça pour protéger mes poumons, c'est devenu un réflexe. J'en prends bien soin* » (CCP19).

Tableau I. Suite. – *Continued.*

Propos des patients à valence plutôt positive (expérience positive)	Propos des patients à valence plutôt négative (expérience négative)
Concernant la période post-greffe	
Nouvelle vie/Projet Le plus important aujourd'hui pour les patients est la possibilité de vivre ou de commencer une nouvelle vie, leur permettant de réaliser leurs projets (voyage, vacances), de reprendre une activité physique et sportive, de retrouver leur autonomie et une certaine utilité sociale quel que soit le domaine en question. « *La renaissance, la nouvelle vie, on est plus heureux, tout ce qu'on peut refaire, on revit tout simplement* » (P29) ; « *L'avenir c'est à dire mes projets de travail, de voyage de loisirs* » (P9). « *Le fait d'être autonome, de se débrouiller tout seul... j'aime bien me débrouiller* tout seul » (P19) ; « *Je peux désormais m'occuper de mes parents* » (P1) ; « *c'est génial, je vis sans GPS, c'est à dire l'autre avant la greffe* » (CCP18).	Pour un patient la liberté est relative, la dépendance médicale étant toujours existant. La reprise d'activité professionnelle est parfois difficile due à un manque de concentration, ou douloureuse par manque de musculation : « *Je n'ai plus de muscle donc c'est difficile et entraine baisse de moral, j'ai arrêté, je verrai plus tard car il faudra travailler pour retrouver ses muscles* » (CCP18).
Changements psychologiques Des changements positifs : état d'esprit différent, sentiment de bonheur, de confiance en soi, de maitrise de soi : « *Je décide, je maitrise, je suis plus acteur même s'il y a des limites, ce sont mes choix avec les conséquences qui sont connues, ça change la vie* » (CCP18) ; « *Le travail est devenu moins important, se recentrer sur moi, se reconstruire avec les nouvelles contraintes, le tri des futilités se fait rapidement vers l'essentiel* » (p11).	Les changements vécus plus difficilement parfois : le maintien du statut de « muco », un sentiment de solitude, des difficultés à accepter une vie normale ou les changements de personnalités : « *Il me faut une vie pigmentée, les études me gonflent…je voudrai quelque chose qui vaille la peine de se lever le matin…je suis moi et une autre à la fois… qui suis-je ? …qui je veux être ?...* » (CCP18) ; « *Le changement de statut... violence du changement, changement d'humeur : je ne me reconnais pas, fatiguée, agressive, méchante, violente dans les mots, Un an pour se retrouver* » (P11).
Changements physiques Certains patients sont satisfaits de leur reprise de poids	L'absence de prise de poids est parfois vécue négativement. Un patient souligne la violence du changement : « *On ne se reconnaît pas physiquement, c'est un apprentissage, un cap à passer. Violence du changement le corps va plus vite que la tête* » (CCP11).
Répercussions sociales et familiales La greffe a eu parfois des répercussion sociales ou familiale positives : une amélioration de la communication familiale, une relation plus apaisée : « *avec la greffe, je me suis rapprochée de mes frères et sœurs* » (CCP18).	Pour un patient, la perspective de mariage évoquée avant la greffe est devenue une entrave à une liberté récupérée grâce à la greffe : « *Ce souhait (me marier) n'existe plus, rupture avec copain 6 mois après la greffe…je sais que je peux me marier mais je ne suis plus intéressée car perte de liberté* » (CCP18).
Suivi médical Le suivi médical est signalé comme important pour aller mieux et être rassuré : « *Suivi en alternance à T et à B. mais c'est plutôt rassurant, on ne vous laisse pas tomber, c'est positif et les deux centres sont complémentaires, un plus axé relationnel, un plus axé médical* » (CCP26).	Les vécus négatifs concernent : sa fréquence et les contraintes que cela entraine (déplacement, vécu négatif (fibroscopie), dépendance au corps médical : « *Pas vraiment une autonomie médicale, la dépendance existe toujours, le suivi est grand...* » (CCP18).
Les traitements et les effets secondaires Les patients soulignent l'importance de l'observance (pour éviter le rejet) mais aussi les effets secondaires. Un patient décrit les conduites à tenir préventives (dermato, piscine) : « *On m'avait dit que j'aillais gonfler avec les corticoïdes. J'avais déjà les joues creuses, ça n'a rien fait du tout. Et l'anti rejet, on m'avait dit que ça ferait pousser les cheveux et les poils, donc je me suis laissé pousser la barbe* » (CCP19).	Certains patients signalent leur peur à la vue du nombre de médicaments à prendre dans les premiers mois, la nécessité d'un réglage au début : « *J'étais paniqué, 48 médicaments par mois, énorme, ça a diminué* » (CCP9).

Les commentaires des patients sont identifiés selon qu'ils ont été relevés au moment de la relecture des cartes conceptuelles (CCP) ou grâce aux questions complémentaires (P).

« *appréhension vite passée car l'équipe médicale et chirurgicale explique tout très bien* » (CCP6).

Parallèlement les patients signalent certains manques concernant les différentes phases de la greffe :

- avant la greffe, au moment des entretiens, des informations sur le bilan pré greffe, les critères d'inscription à la greffe leur ont manqué « *Le contenu du bilan pré-greffe afin de pouvoir anticiper et être rassuré* » (P18) ;
- des éléments relatifs aux périodes de réanimation et post opératoire : « *Les informations sur le temps en réanimation... les suites opératoires de façon plus précises* » (P18), « *La question de réveil sous morphine* » (P15) ;
- pour la période post-greffe, les manques concernent les effets secondaires, le diabète, l'alimentation, le retour à domicile, le délai de récupération : « *Les informations sur le retour à domicile, par exemple : jeter toutes ses crèmes, dentifrice d'avant la greffe et n'ouvrir que des tubes neufs* » (P18), « *Les effets secondaires : le corps change, c'est angoissant, les tremblements, l'alimentation, la fibroscopie sans anesthésie* » (P11), « *La sortie à domicile, c'est panique et peur (même si on a reçu des infos), l'aide ménagère à la sortie c'est bien* » (P18).

Les patients décrivent aussi les apprentissages qu'ils ont réalisés ou qu'ils estiment nécessaires :

- apprendre à gérer son stress : « *L'attente c'est très dur car on a peur que ce soit trop tard. C'est très dur de rester chez soi. Je sortais avec ma bouteille d'oxygène lorsque c'était possible. Je regardais beaucoup la télévision* » (P1), « *Trouver de bonnes occupations pour l'attente pour moins stresser, dormir avec le portable pour que ce soit moins pénible...* » (P19) ;
- se préparer physiquement : « *Faire des muscles est très important avant la greffe, je faisais du vélo sous* O_2 *avant la greffe* » (CCP6) ; « *Se préparer physiquement... faire de l'exercice physique diminué ce n'est pas évident* » ;
- se préparer psychologiquement : « *Il faut apprendre ou réapprendre à vivre avec un nouveau corps apprendre à dompter l'énergie qu'on a comme si on voulait rattraper tout ce qu'on ne pouvait plus faire avant* » (P15), « *Je faisais tout pour avoir un bon moral : je sortais de chez moi quand je pouvais* » (P1).

Enfin les patients évoquent les différentes ressources nécessaires tout au long du processus de greffe :

- c'est auprès de leur entourage que les patients ont le plus souvent trouvé de l'aide : « *être accompagné, « ne pas être lâché », par la famille, l'équipe* » (P26), « *l'importance de mes proches* » (P18) ;
- l'aide et le soutien apporté par l'équipe sont aussi évoqués, mais quelques réserves sont émises concernant les compétences relationnelles de certains soignants : « *L'équipe m'a bien aidé, elle était gentille, je me suis sentie soutenue* » (P1). « *L'accompagnement c'est aussi le relationnel avec le patient et parmi les soignants rencontrés, il y a parfois un tel manque de psychologie. Après on rentre, on a des questions, ça cogite... il faudrait qu'ils soient mieux formés au relationnel* » (P29), « *Que l'équipe médicale partage plus d'infos (lien entre savoir et pouvoir), accepter les malades comme des acteurs de leur vie* » (P18), « *j'ai parfois envie de tuer, quand je n'étais pas entendue, crue, par le personnel sur mon ressenti, ça c'est l'horreur, l'enfer* » (CCP18) ;
- les bénéfice des rencontres avec des patients greffés sont particulièrement soulignés : « *Connaissances de plusieurs personnes greffées à qui j'ai pu poser beaucoup de questions qui ont muri dans le temps* » (P11) « *Rencontre de greffés+++ pour voir ce que peut être un ancien greffé qui a du peps... recevoir l'information à la demande quand on en a besoin* » (P26) ;
- enfin, le recours au psychologue pour un accompagnement spécifique peut être nécessaire : « *Il faut du mental, un sacré mental donc comment préparer un mental dans la mesure où on se sent diminué* » (P29)... *psychologue pour ceux qui ont du mal à supporter l'attente* » (P19) « *La conversation avec le psychologue de l'hôpital* » (P11).

4 Discussion

D'une manière générale, l'analyse des propos des patients confirme les besoins exprimés par eux lors de la première étude tout en permettant de les approfondir, d'en préciser la nature et l'importance que les patients leur accordent. Elle confirme l'intérêt d'étudier les besoins à différents moments du processus de la prise en charge du patient pour une transplantation. Différents besoins sont identifiés : soutien social, accompagnement psychologique et besoins éducatifs. Ces derniers sont spécifiés car ils requièrent une intervention formelle de type formatif permettant l'acquisition de compétences. Cependant leur satisfaction dépend également de la prise en compte des autres types de besoins (psychologique, social). Concernant les besoins éducatifs, les patients les signalent comme nécessaires avant l'intervention pour les aider à mieux s'y préparer : comprendre comment va se dérouler l'intervention, les périodes de réanimation et post opératoire immédiate, apprendre à gérer son stress, anticiper une possible reprise d'activité physique, anticiper la période post-greffe en particulier le retour à domicile, les traitements anti rejet et leurs effets secondaires, les changements tant physiques que psychologiques, les répercussions sociales. Ces résultats rapprochés à ceux de la précédente étude renforcent l'intérêt de formaliser un programme d'éducation thérapeutique autour de la transplantation pulmonaire à l'attention des patients atteints de mucoviscidose et de leur entourage.

La traduction des besoins éducatifs en compétences et objectifs spécifiques facilite la structuration d'un programme d'ETP pour un patient en pré-greffe [17]. La liste rapportée dans le tableau II est élaborée sur la base des deux études complémentaires tenant compte de l'évolution des représentations des patients avant et après la greffe. Elle comprend des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation à la maladie telles qu'elles sont préconisées par la HAS-INPES [17,18].

Tableau II. Proposition d'une liste de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie pour un programme d'éducation thérapeutique préparant à la transplantation pulmonaire. – *Proposal of self care and life skills for a therapeutic educational program preparing for lung transplantation.*

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes
Compétences d'autosoins	
Comprendre, s'expliquer	Décrire le déroulement du bilan pré-greffe : expliquer les différentes étapes
	Citer les critères pour être greffé, les risques et complications
	Expliquer en quoi consiste la greffe : les procédures de don d'organe, le déroulement de l'intervention, la période de réveil
	Expliquer l'intérêt du suivi de greffe : décrire les modalités du suivi après greffe, les risques et complications pouvant survenir après la greffe ; identifier les aspects rassurant et limitant du suivi de greffe
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Se préparer physiquement pour la greffe : expliquer l'intérêt d'être dans le meilleur état nutritionnel et respiratoire possible avant la greffe ; appliquer les règles nutritionnelles à respecter avant la greffe ; maintenir une activité physique compatible avec son état de santé
	Gérer l'attente et le moment de l'appel : s'organiser pour être joignable par téléphone à tout moment ; expliquer les conduites à tenir lors de l'attente et au moment de l'appel
	S'organiser au niveau de son entourage pour l'intervention ; identifier les possibilités d'accueil des proches pour la période de l'intervention
Adapter, réajuster	Préparer le retour à domicile : citer dans les grandes lignes les principes du traitement après la greffe et les effets secondaires possibles ; Expliquer les répercussions de la greffe sur la vie quotidienne ; Envisager les changements physiques, psychologiques, relationnels suite à la greffe
Compétences d'adaptation à la maladie	
Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Échanger sur son projet de greffe (espoirs, craintes) avec son entourage et l'équipe soignante concernant les différentes périodes du processus et les modalités d'organisation
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Exprimer son ressenti, ses représentations sur la greffe Mettre en balance ses freins et ses motivations pour la greffe Partager ses réflexions concernant le donneur (ou sa famille)
	Identifier des activités permettant de garder le moral Gérer son stress et ses émotions
Utiliser les ressources du systèmes de soins	Se préparer psychologiquement pour la greffe ; identifier les ressources à sa disposition pour un soutien psychologique
Faire valoir ses droits	Décrire ses droits sociaux ; identifier les ressources mises à sa disposition concernant ses droits sociaux ; expliquer les modifications de droits sociaux survenant à la suite de la greffe

En effet, dans la présente étude, certains patients décrivent particulièrement bien les compétences d'adaptation à la maladie qu'ils ont mis en œuvre, telles que : gérer son stress, communiquer avec son entourage, utiliser des stratégies permettant de garder le moral. Ces compétences rejoignent le travail émotionnel que les patients mettent en œuvre en période pré transplantation décrit par Lowton [15].

Par ailleurs, ces résultats associés à ceux retrouvés dans la littérature confirment certaines données. Les informations fournies aux patients et à son entourage avant la transplantation (délivrance de livret d'information et réponse aux questions posées) sont souvent considérées par les personnes concernées comme insuffisantes ou trop superficielles, même si dans la présente étude certains patients estiment avoir été très bien informés [5–7, 19]. L'information seule ne suffit pas. Les conditions et les principes pour qu'un apprentissage significatif soit réalisé par les patients et leur entourage ne sont pas tous réunis. En effet, l'intégration par le patient des informations qui lui sont délivrées quelle que soit la forme (information orale ou écrite au moyen d'une brochure d'information par exemple) résulte d'un travail de construction par le patient de ses connaissances. Selon les théories socioconstructivistes ou sociocognitivistes, l'apprentissage se réalise à partir du moment où l'apprenant (le patient ou l'aidant) est capable de mettre en lien l'information nouvelle avec l'ensemble de ses connaissances antérieures [20]. Dans la pratique, cela signifie pour les soignants éducateurs de mettre en place des séances d'éducation thérapeutique visant l'atteinte

d'objectifs pédagogiques utiles à la mise en œuvre des compétences par les patients dans leur quotidien. En ce sens la proposition d'objectifs et de compétences constitue une aide pour permettre aux équipes d'ETP de structurer leurs séances d'éducation : choix des techniques et des supports en adéquation avec les objectifs visés [21]. La conduite de ces séances s'appuient sur certains principes et conditions favorisant l'apprentissage des patients : exploration des connaissances antérieures des apprenants, respect des rythmes de l'apprentissage, interactivité, diversité des techniques et des supports, valorisation des savoirs et des savoirs faire, vérification des apprentissages, préparation au transfert dans la vie du patient. Dans la littérature, il est possible de trouver différentes techniques et supports utilisés auprès des patients se préparant à une transplantation [6, 22]. Par exemple, un outil a été élaboré au Canada pour aider les patients atteints de mucoviscidose à prendre la décision de la transplantation pulmonaire [6]. Les auteurs ont montré que cet outil améliorait les connaissances des patients concernant la transplantation et les autres options thérapeutiques ; leurs représentations et attentes étaient jugées plus réalistes au regard des bénéfices et des risques de l'intervention après utilisation de l'aide. Dans le domaine de la transplantation rénale, des patients ont suggéré d'améliorer un programme d'ETP avec une vidéo sur la transplantation rénale [22]. De nombreux livrets sont aussi disponibles soit dans les centres de prise en charge, sur Internet, ou encore distribués par les laboratoires pharmaceutiques. Mais ces différents moyens sont considérés comme des outils d'auto apprentissage, avec un caractère aléatoire pour l'apprentissage si personne ne s'assure de la compréhension par le patient des contenus exposés. L'éducation thérapeutique ne peut donc se résumer à ces formats d'auto apprentissage. Ainsi, de nombreuses techniques pédagogiques peuvent être associées en fonction du domaine d'apprentissage visé [21]. Ces techniques peuvent être utilisées en séances individuelles ou collectives. Cette dimension du collectif se retrouve clairement dans les demandes des patients. Cependant, si des séances d'ETP collectives permettent aux patients de renforcer leurs apprentissages et d'en développer d'autres [21], elles ne sont possibles que si l'état de santé des patients le permet et sous le contrôle des risques infectieux. De même, les patients souhaitent qu'un de leurs proches soit associé aux séances d'ETP, autant que possible. Plusieurs patients de cette étude signalent le rôle majeur de leur entourage en terme de soutien tout au long du processus de transplantation. Les aidants ont un rôle important à jouer dans la prise de décision du patient pour la transplantation et dans l'accompagnement de leur proche lors de la préparation à la greffe [5]. Par ailleurs, comme il a été signalé dans la première étude, les aidants ont leurs propres préoccupations qui pourraient être exprimées et travaillées lors de séances d'ETP [7]. Cela aurait aussi pour effet d'améliorer la communication sur la greffe entre patient, aidant et soignants, les relations soignants-patients faisant partie des points à améliorer pour certains patients de la présente étude. Enfin, les patients soulignent l'intérêt de systématiser dans un programme d'ETP la ou les rencontres avec des patients greffés. Le besoin d'échanges entre pairs dans un espace soignant s'avère important comme cela a été montré dans d'autres domaines : en transplantation rénale, ou en chirurgie de l'obésité, la rencontre avec des patients ayant subi la même intervention a permis d'améliorer les programmes d'ETP [13, 22]. Actuellement plusieurs centres de transplantation pulmonaire en France proposent cette possibilité. Il pourrait être intéressant de planifier plusieurs de ces rencontres au cours de la période pré-greffe pour permettre aux patients de poser de nouvelles questions survenant au fil de l'attente, en particulier lorsque celle-ci se prolonge.

Ces propositions doivent être envisagées en connaissance de quelques limites. Malgré la perception d'une saturation des données obtenue à l'issue des neuf entretiens, le nombre de patients répondant aux critères d'inclusion reste faible au regard de la population cible (soit les 30 patients ayant participé à l'étude précédente). On ne peut écarter la présence d'autres besoins. De ce fait les possibilités de transférabilité de ces résultats à d'autres patients candidats à la transplantation restent limitées [23].

5 Conclusion

Cette étude a permis de confirmer, compléter et préciser les besoins éducatifs des patients avant une transplantation et de formaliser une première proposition de compétences pour l'ETP avant une transplantation pulmonaire. Cette liste doit faire l'objet d'une validation au niveau national. Une fois la transplantation réalisée, une deuxième phase éducative doit permettre au patient de rentrer chez lui en toute confiance. En France, les programmes d'ETP post transplantation abordent : les traitements, les complications potentielles de la greffe, des notions d'hygiène, d'alimentation, la vie quotidienne et le suivi médical du patient transplanté. Un référentiel d'objectifs éducatifs qualifiés d'incontournables a été élaboré par un groupe de travail le GETTAM (groupe éducation thérapeutique pour le transplanté adulte mucoviscidose) (http://www.centre-reference-muco-nantes.fr) comprenant des professionnels de santé, des patients et des pédagogues. Ce référentiel sert de base à l'élaboration progressive de séances éducatives structurant progressivement un programme d'ETP post transplantation. Enfin un suivi éducatif à plus ou moins long terme devrait permettre au patient de vivre le mieux possible et en toute sécurité avec cette autre maladie que plusieurs patients signalaient lors de la première étude [7]. Il semble donc important de réfléchir à terme à un parcours éducatif qui établisse des liens entre les différentes phases de la transplantation pulmonaire.

Conflits d'intérêts. Aucun.

Remerciements. Nous remercions particulièrement les 5 enquêteurs : Catherine GREFFIER de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du CHU de Nantes, Marythé KERBRAT du Centre de référence maladies rares mucoviscidose Nantes-Roscoff, Pilar LEGER du Centre de référence maladies rares mucoviscidose Nantes-Roscoff, Anne LE RHUN de l'UTET du CHU de Nantes, Amélie ODIER

du pôle odontologie du CHU de Nantes, ainsi que les CRCM et centres de transplantation qui ont participé à l'étude : Cochin, Foch, Grenoble, Lyon, Lille, Nantes, Toulouse.

Soutiens. Cette étude a été soutenue par Vaincre la Mucoviscidose.

Références

1. David V, Berville C, Iguenane J, Ravilly S. Éducation thérapeutique et mucoviscidose. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2007; 25(1):7–12.
2. David V, Iguenane J, S. Ravilly. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? EM-Consulte 2007; 24:57–62.
3. Lanuza DM, Lefaiver CA, Brown R, Muehrer R, Murray M, Yelle M, *et al.* A longitudinal study of patients' symptoms before and during the first year after lung transplantation. Clin Transplant 2012; 26(6):E576–589.
4. Ullrich G. lung transplants through the patient's eyes: results of interviews with young adults. Hanover: Gerald Ullrich; 2008, 155 p.
5. Moloney S, Cicutto L, Hutcheon M, Singer L. Deciding about lung transplantation: informational needs of patients and support persons. Prog Transplant 2007; 17:183–192.
6. Vandemheen KL, Aaron SD, Poirier C, Tullis E, O'Connor A. Development of a decision aid for adult cystic fibrosis patients considering referral for lung transplantation. Prog Transplant 2010; 20:81–87.
7. Marchand C, Sahli L, Le Rhun A, Ravilly S, Danner-Boucher I, Gagnayre R, *et al*. Motivation et freins à la greffe chez patient, aidants et médecins dans la mucoviscidose. Rev Mal Respir 2014; 31:237–247.
8. Raynal F, Rieunier A. Pédagogie: dictionnaire des concepts clés. Apprentissages, formation et psychologie cognitive. Paris : ESF éditeur; 1997, 405 p.
9. Giordan A. Apprendre! Paris : Belin; 1998.
10. Marchand C, D'Ivernois JF, Assal JP, Slama G, Hivon R. An analysis, using concept mapping, of diabetic patients' knowledge, before and after patient education. Med Teach 2002; 24:90–99.
11. Marchand C, Poitou C, Pinosa C, Dehaye B, Basdevant A, d' Ivernois JF. Cognitive structures of obese patients undergoing bariatric surgery: a concept mapping analysis. Obes Surg 2007; 17:1350–1356.
12. Marchand C, Crozet C, Martin D, Robert JJ, d' Ivernois JF, Gagnayre R. Etude par cartes conceptuelles des connaissances sur l'alimentation des enfants diabétiques et de leurs parents. Rev Med Suisse 2007; 3:868–872.
13. Marchand C, Poitou C, Pinosa C, Harry, Basdevant A, Ivernois (d') JF. Using concept maps to describe the evolution in obese patients'knowledge and expectations following bariatric surgery. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 1:49–55.
14. Marchand C, Amory-Rébérot B, Etévé MV der S, Proust N, Ruelle L, Taupin J-M, *et al*. Utilité de la carte conceptuelle dans le suivi éducatif de patients au sein d'un pôle de prévention et d'éducation du patient. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2012; 4:31-40.
15. Lowton K. 'Double or quits': perceptions and management of organ transplantation by adults with cystic fibrosis. Social Science & Medicine 2003; 56:1355–1367.
16. Quivy R, Van Canpenhoudt L. Manuel de recherche en sciences sociales. Paris : Dunod ; 2011.
17. HAS - INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2008, 92 p. [Internet] Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.
18. D'Ivernois JF, Gagnayre R, Membre IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3:S201–S205.
19. Ullrich G, Jänsch H, Schmidt S, Strüber M, Niedermeyer J. Consulting the "experts": a pilot study on perceptions of professional support among lung transplant recipients and accompanying relatives. Prog Transplant 2005; 15:115–122.
20. Tardif J. Pour un enseignement stratégique: l'apport de la psychologie cognitive. Montréal : Logiques; 1992, 474 p.
21. D' Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique 4e éd. Paris : Maloine; 2011, 150 p.
22. Wilson R, Brown DR, Boothe MAS, Weng FL. Improving the delivery of patient education about kidney transplant in a transplant center. Prog Transplant 2012; 22:403–412.
23. Fortin MF. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. 2e éd. Chenelière Education; 2010, 632 p.