



HAL
open science

Prise en charge des patients greffés cardiaque : analyse de besoins auprès des patients et des professionnels de santé

Cécile Montagnat-Tatavin

► **To cite this version:**

Cécile Montagnat-Tatavin. Prise en charge des patients greffés cardiaque : analyse de besoins auprès des patients et des professionnels de santé. Sciences pharmaceutiques. 2012. dumas-00667256

HAL Id: dumas-00667256

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00667256v1>

Submitted on 7 Feb 2012

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.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année 2012

N°

**PRISE EN CHARGE DES PATIENTS GREFFES CARDIAQUES : ANALYSE DE
BESOINS AUPRES DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE
DIPLOME D'ETAT

Par

Melle Cécile MONTAGNAT-TATAVIN

Née le 24 janvier 1986

A Chambéry (73)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le 20 janvier 2012

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : Monsieur le Docteur Benoit ALLENET

Directeur de thèse : Madame le Docteur Audrey LEHMANN

Membres du jury : Madame le Docteur Magalie BAUDRANT-BOGA

Madame le Docteur Aude BOIGNARD

Madame le Docteur Elisabeth BORREL

LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION NI IMPROBATION AUX
OPINIONS EMISES DANS LES THESES : CES OPINIONS SONT CONSIDEREES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS

UFR de Pharmacie de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70



Doyen de la Faculté : **M. Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directeur des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2010-2011

MAITRE DE CONFERENCES DE PHARMACIE (n = 34)

ALDEBERT	Delphine	Parasitologie-Mycologie (L.A.P.M)
ALLENET	Benoît	Pharmacie Clinique (ThEMAS TIMC-IMAG / MCU-PH)
BATANDIER	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
BRETON	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B – LAN)
BRIANCON-MARJOLLET	Anne	Physiologie Pharmacologie (HP2)
BUDAYOVA SPANO	Monika	Biophysique (I.B.S)
CAVAILLES	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M)
CHOISNARD	Luc	Pharmacotechnie (D.P.M)
DELETRAZ-DELPORTE	Martine	Droit Pharmaceutique
DEMEILLIERS	Christine	Biochimie (L.B.F.A)
DURMORT-MEUNIER	Claire	Biotechnologies (I.B.S)
GEZE	Annabelle	Pharmacotechnie (D.P.M)
GERMI	Raphaëlle	Microbiologie (U.V.H.C.I / MCU-PH)
GILLY	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
GROSSET	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M)
GUIEU	Valérie	Chimie Analytique (D.P.M)
HININGER-FAVIER	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
JOYEUX-FAURE	Marie	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
KHALEF	Nawel	Pharmacie Galénique (TIMC-IMAG)
KRIVOBOK	Serge	Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M)
MOUHAMADOU	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
MORAND	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
MELO DE LIMA	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
NICOLLE	Edwige	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
PERES	Basile	Pharmacognosie (D.P.M)
PEUCHMAUR	Marine	Chimie Organique (D.P.M.)
PINEL	Claudine	Parasitologie - Mycologie Médicale (GIN / MCU-PH)
RACHIDI	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
RAVEL	Anne	Chimie Analytique (D.P.M)
RAVELET	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M)
SOUARD	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
TARBOURIECH	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
VANHAVERBEKE	Cécile	Chimie Organique (D.P.M.)
VILLET	Annick	Chimie Analytique (VP Form Adjoint UJF, D.P.M.)

Dernière mise à jour : 19/05/2011

Rédacteur : F. GIGLIOTTI ; Bureau de la Scolarité Pharmacie

DOMAINE DE LA MERCI – 38706 LA TRONCHE CEDEX – France - TEL : +33 (0)4 75 63 71 00 – FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

UFR de Pharmacie de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70



ATER (n= 5)

DEFENDI Frédérica	ATER	Immunologie Médicale (GREPI-TIMC)
GRATIA Séverine	½ ATER	Biochimie Biotechnologie (LBFA)
REGENT Myriam	½ ATER	Biochimie Biotechnologie (IAB)
ROSSI Caroline	ATER	Anglais Master ISM (JR)
RUFFIN Emilie	ATER	Pharmacie Galénique (Therex/TIMC, La serve)
SAPIN Emilie	ATER	Physiologie Pharmacologie (HP2)

MONITEUR ET DOCTORANTS CONTRACTUELS (n=7)

BOUCHET	Audrey	(01-10-2009 au 30-09-2012)	Biotechnologie (GIN, ESRF)
DUCAROUGE	Benjamin	(01-10-2008 au 30-09-2011)	Laboratoire HP2 (JR)
FAVIER	Mathieu	(01-10-2009 au 30-09-2012)	Laboratoire HP2 (JR)
GRAS	Emmanuelle	(01-10-2010 au 30-09-2013)	Laboratoire HP2 (JR)
HAUDECOEUR	Romain	(01-10-2008 au 30-09-2011)	Chimie Thérapeutique (DPM)
LESART	Anne-Cécile	(01-10-2009 au 30-09-2013)	Informatique C2i
POULAIN	Laureline	(01-10-2009 au 30-09-2012)	Laboratoire HP2 (JR)

PROFESSEURS ASSOCIES (PAST) (n=3)

BELLET :	Béatrice	Pharmacie Clinique
RIEU	Isabelle	Qualitologie (Praticien Attaché – CHU)
TROUILLER	Patrice	Santé Publique (Praticien Hospitalier – CHU)

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIB : Centre d'Innovation en Biologie
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »
IBS : Institut de Biologie Structurale
JR : Jean Roget
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
PRAG : Professeur Agrégé
TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition
UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

Dernière mise à jour : 19/05/2011

Rédacteur : F. GIGLIOTTI ; Bureau de la Scolarité Pharmacie

DOMAINE DE LA MERCI – 38706 LA TRONCHE CEDEX – France - TEL : +33 (0)4 75 63 71 00 – FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

UFR de Pharmacie de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 75 63 71 00
FAX : +33 (0)4 75 63 71 70



Doyen de la Faculté : **M. Christophe RIBUOT**
Vice-doyen et Directeur des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2010-2011

PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE (n = 18)

BAKRI	Aziz	Pharmacie Gélénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (TIMC-IMAG)
BOUMENDJEL	Ahcène	Chimie Organique (D.P.M.)
BURMEISTER	Wim	Biophysique (U.V.H.C.I)
CALOP	Jean	Pharmacie Clinique (TIMC-IMAG, PU-PH)
CORNET	Murielle	Parasitologie – Mycologie Médicale (LAPM, PU-PH)- <i>À partir du 1^{er} mai</i>
DANEL	Vincent	Toxicologie (SMUR SAMU / PU-PH)
DECOUT	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
DROUET	Christian	Immunologie Médicale (TIMC-IMAG)
DROUET	Emmanuel	Microbiologie (U.V.H.C.I) -
FAURE	Patrice	Biochimie (HP2/PU-PH)
GODIN-RIBUOT	Diane	Physiologie-Pharmacologie (HP2)
GRILLOT	René	Parasitologie – Mycologie Médicale (LAPM, PU-PH)
LENORMAND	Jean Luc	Ingénierie Cellulaire, Biothérapies (THEREX, TIMC, IMAG)
MOSSUZ	Pascal	Hématologie (PU-PH) - <i>À partir du 1^{er} mai</i>
PEYRIN	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
SEVE	Michel	Biochimie – Biotechnologie (IAB, PU-PH)
RIBUOT	Christophe	Physiologie – Pharmacologie (HP2)
ROUSSEL	Anne-Marie	Biochimie Nutrition (L.B.F.A)
WOUESSIDJEWÉ	Denis	Pharmacotechnie (D.P.M.)

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES (AHU) (n=2)

BUSSER	Benoît	Biochimie (IAB, AHU-Biochimie)
MONNERET	Denis	Biochimie (HP2, AHU-Biochimie)

ENSEIGNANTS ANGLAIS (n=3)

COLLE	Pierre Emmanuel	Maître de conférence
FITE	Andrée	Professeur Certifié
GOUBIER	Laurence	professeur Certifié

Dernière mise à jour : 19/05/2011

Rédacteur : F. GIGLIOTTI ; Bureau de la Scolarité Pharmacie

DOMAINE DE LA MERCI – 38706 LA TRONCHE CEDEX – France - TEL : +33 (0)4 75 63 71 00 – FAX : +33 (0)4 75 63 71 70

REMERCIEMENTS

A Benoit Allenet,

Qui m'a aidée à la réalisation de ce projet. Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce travail.

A Audrey Lehmann,

Qui m'a donné l'opportunité de réaliser cette thèse. Pour ta disponibilité, pour tous tes conseils et pour ton implication, je te remercie sincèrement d'avoir accepté de diriger ce travail.

A Magalie Baudrant,

Qui a accepté de faire partie de ce projet. Merci pour ce que vous m'avez transmis durant mes études.

A Elisabeth Borrel,

Qui a participé à l'élaboration de ce travail. Je vous remercie pour votre implication et votre soutien pour mener à bien ce projet.

A Aude Boignard,

Qui m'a accueillie en service de chirurgie cardiaque durant mon stage hospitalier. Merci d'avoir spontanément accepté de juger ce travail.

A tous les patients greffés cardiaques et à tous les professionnels de santé que j'ai pu rencontrer durant ce projet. Je vous remercie sincèrement pour votre générosité et pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

A mes parents,

Qui m'ont toujours soutenue et qui m'ont permis de réaliser ces longues années d'études.

A ma sœur et à mon frère,

Pour tous les rires partagés ensemble ! Merci pour votre soutien sans faille et pour vos encouragements.

A toute ma famille,

Qu'il est important de se sentir entourée.

A mes ami(e)s,

Que vous soyez encore à Grenoble ou aux quatre coins de la France, merci pour tous les bons moments que nous avons partagés ensemble et pour tous ceux à venir.

Enfin, je remercie toutes les personnes présentes ce soir, ce 20 janvier 2012.

TABLE DES MATIERES

INDEX DES FIGURES.....	9
INDEX DES TABLEAUX.....	9
TABLE DES ANNEXES.....	10
LISTE DES ABREVIATIONS.....	10
INTRODUCTION.....	11
RAPPEL HISTORIQUE ET BIBLIOGRAPHIQUE	13
1. LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE	14
1.1 Historique.....	14
1.2 Epidémiologie.....	15
1.2.1 En France	15
1.2.2 En Rhône-Alpes et à Grenoble.....	16
1.3 Indications à la transplantation cardiaque.....	19
1.3.1 Indications à la transplantation cardiaque.....	19
1.3.2 Contre-indications à la transplantation cardiaque	20
1.4 Attribution des greffons et priorités.....	21
2. PHYSIOPATHOLOGIE DU REJET	22
3. PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE DU PATIENT TRANSPLANTE	24
3.1 Traitement d'entretien en post-transplantation.....	24
3.1.1 Traitements immunosuppresseurs	24
3.1.2 Prévention des complications post-greffe	27
3.2 Observance versus adhésion.....	33
3.3 Identification des facteurs pouvant modifier l'adhésion du patient au traitement médicamenteux	34
3.3.1 Vis-à-vis de la maladie.....	35
3.3.2 Vis-à-vis du traitement.....	37

3.3.3	Vis-à-vis du patient	44
3.3.4	Vis-à-vis des facteurs sociodémographiques.....	45
3.3.5	Vis- à-vis du système de soins	45
4.	L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT TRANSPLANTE CARDIAQUE.....	49
4.1	Définition	49
4.2	En pratique au CHU de Grenoble	51
	MATERIELS ET METHODES	53
1.	PARTICIPANTS /POPULATION	54
1.1	Les patients.....	54
1.2	Les soignants	55
2.	LIEU DE L'ÉTUDE.....	56
3.	TECHNIQUE DE RECUEIL.....	57
3.1	Entretiens semi-directifs	57
3.2	Guide d'entretien	58
4.	METHODE D'ANALYSE	59
4.1	Choix de la méthode d'analyse	59
4.2	Grille d'analyse	60
4.3	Analyse de contenu	61
	RESULTATS.....	63
1.	LE RAPPORT AU DONNEUR	64
2.	LE VECU DE LA GREFFE	65
3.	LES RESSOURCES	73
4.	LE TRAITEMENT.....	77
5.	LES INCONVENIENTS DU TRAITEMENT POST-GREFFE	83
6.	L'ORGANISATION.....	96
7.	LES SOURCES D'INFORMATIONS	101

8. LES MEDECINES ALTERNATIVES COMPLEMENTAIRES	110
DISCUSSION	113
1. LES LIMITES DE L'ETUDE	114
1.1 L'échantillonnage	114
1.2 Le biais de sélection.....	114
1.3 Le biais de mémoire.....	115
1.4 Le lieu de l'étude	115
1.5 L'identité de l'enquêteur	116
1.6 Le guide d'entretien.....	116
1.7 Les entretiens	116
1.8 L'analyse.....	117
2. PATIENTS VERSUS SOIGNANTS	117
2.1 Divergences patients/soignants	117
2.1.1 La place de la famille.....	117
2.1.2 Les effets indésirables.....	118
2.1.3 Acceptation de la maladie.....	119
2.2 Similitudes patients/soignants	121
2.2.1 La relation médecin/malade.....	121
2.2.2 La représentation du traitement	122
2.2.3 Connaissances du traitement	122
2.2.4 Autres inconvénients du traitement.....	123
2.3 Perspectives de prise en charge.....	123
CONCLUSION.....	127
BIBLIOGRAPHIE.....	129
ANNEXES	135

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Evolution du nombre de greffes cardiaques en France entre 1986 et 2010 (p14)

Figure 2 : Evolution du nombre de greffes cardiaques à Grenoble entre 1987 et 2010 (p16)

Figure 3 : Evolution du nombre de greffes cardiaques en Rhône-Alpes entre 2001 et 2010 (p16)

Figure 4 : Indications ayant conduit à la transplantation cardiaque en France en 2010 (p18)

Figure 5 : Voies d'activation du lymphocyte T et site d'action des principaux immunosuppresseurs (p22)

Figure 6 : Principaux stades d'acceptation de la maladie chronique (p35)

Figure 7 : Aléas non fautifs responsables de iatrogénie médicamenteuse (p47)

Figure 8 : Imprudence, négligence et erreurs thérapeutiques responsables de iatrogénie médicamenteuse (p47)

Figure 9 : Parcours de soins du patient transplanté cardiaque au CHU de Grenoble (p51)

Figure 10 : Caractéristiques citées en premier pour le bon fonctionnement du cœur des patients greffés (p82)

Figure 11 : Caractéristiques citées en premier comme les plus gênantes dans la vie quotidienne des patients greffés (p83)

Figure 12 : A quel moment donner l'information aux patients greffés durant le parcours de soins ? (p104)

Figure 13 : Principaux stades d'acceptation de la maladie chronique et verbatim patients correspondant (p119)

INDEX DES TABLEAUX

Tableau I : Comparaison des différents chiffres d'activité de la greffe cardiaque en France et en région Rhône Alpes pour l'année 2010 (p17)

Tableau II : Contre-indications à la transplantation cardiaque (p19)

Tableau III : Recommandations pour l'utilisation de l'everolimus en transplantation cardiaque « de novo » (p25)

Tableau IV : Recommandations pour la conversion à l'everolimus en transplantation cardiaque (p25)

Tableau V : : Principaux risques infectieux post-transplantation et prise en charge suivant les recommandations du CHU de Grenoble (p32)

Tableau VI : Principaux effets indésirables des inhibiteurs de la calcineurine(p38)

Tableau VII : Principaux effets indésirables du mycophénolate mofétil (Cellcept®) et de l'azathioprine (Imurel®) (p39)

Tableau VIII : Principaux effets indésirables de l'everolimus (Certican®) (p40)

Tableau IX : Principales modalités de prises du Prograf®, Néoral®, Cellcept® et Certican® (p42)

Tableau X : Récapitulatifs des entretiens patients (p55)

Tableau XI : Récapitulatifs des entretiens soignants (p56)

TABLE DES ANNEXES

Annexe A : Formulaire de consentement patient (p135)

Annexe B : Guide d'entretien patient (p136)

Annexe C : Guide d'entretien soignant (p139)

Annexe D : Déterminants de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux selon les 5 dimensions illustrés par des exemples retrouvés chez des patients diabétiques de type 2 (p142)

Annexe E : Verbatim des professionnels de santé concernant le moment le plus opportun pour donner l'information aux patients (p143)

LISTE DES ABREVIATIONS:

AZA : Azathioprine

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMV : Cytomégalovirus

EIG : Effets Indésirables Graves

ENEIS : Etudes Nationales sur les Evénements Indésirables Graves liés aux Soins

HDJ : Hôpital de Jour

HLA : Human Leucocyte Antigen

IL2 : Interleukine 2

ISHLT : International Society for Heart & Lung Transplant

MAC : Médecines Alternatives Complémentaires

MMF : Mycophénolate mofétil

mTOR : Mammalian target of rapamycin

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRATIS : Prédire l'Adhésion aux Traitements Immunosuppresseurs chez le patient transplanté

SU1 : Super-Urgences 1

SU2 : Super-Urgences 2

INTRODUCTION

Depuis 1968, année de la première transplantation cardiaque en France, plus de 10 500 greffes de cœur ont été réalisées. La greffe constitue une thérapeutique d'exception pour certains patients, notamment ceux en insuffisance cardiaque terminale.

Toutefois, le succès de la transplantation ne peut être obtenu qu'avec un suivi rigoureux du patient, notamment au niveau de son immunosuppression. L'adhésion thérapeutique au traitement est donc une composante essentielle de la prise en charge du patient transplanté. Mais les déterminants du défaut d'observance sont multiples. Ils peuvent être liés à la maladie elle-même, au traitement, au patient et/ou à son entourage, à certains facteurs démographiques mais aussi au système de soins.

L'éducation thérapeutique, qui selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), *«a pour but d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique»*, a donc toute son importance auprès des patients greffés.

L'objectif de ce travail est de réaliser une analyse de besoins des patients greffés cardiaques et de leurs soignants, afin d'identifier les difficultés et les attentes de chacun et de proposer et/ou adapter les actions d'optimisation de la prise en charge de ces patients.

Notre travail s'organise en quatre parties. Dans une première partie bibliographique, partant d'un rappel sur la transplantation cardiaque, nous évoquerons la prise en charge du patient transplanté cardiaque avant d'aborder le sujet de l'éducation thérapeutique.

Dans une seconde partie, nous exposerons la méthodologie qualitative que nous avons mise en œuvre pour la conduite de l'étude. Puis, nous présenterons les résultats de notre travail, c'est-à-dire la synthèse des verbatim des entretiens patients et soignants sous forme de tableaux comparatifs. Pour finir, nous discuterons l'ensemble de cette étude et nous essayerons d'apporter des perspectives d'avenir pour l'amélioration de la prise en charge des patients transplantés cardiaques.

RAPPEL HISTORIQUE ET BIBLIOGRAPHIQUE

1. LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

1.1 Historique [1]

Le 3 décembre 1967, au Cap en Afrique du Sud, le professeur Christiaan Barnard, réalise la première greffe du cœur au monde. Le patient meurt au bout de 18 jours.

En France, la première transplantation cardiaque a lieu quelques mois après, le 27 avril 1968. Elle est réalisée par le professeur Christian Cabrol, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Le greffé, âgé de 66 ans, meurt au bout de 53 heures.

Ainsi, les premiers transplantés ne survivaient pas plus de quelques semaines à l'intervention, principalement en raison du rejet du greffon. Les années 70 vont être à l'origine de deux véritables progrès : l'apparition des premières biopsies endomyocardiques qui permettent le diagnostic précoce du rejet et la découverte de la ciclosporine, premier immunosuppresseur qui sera mis sur le marché dans les années 80.

Cela représente un nouvel espoir pour la transplantation. De nouvelles greffes sont alors effectuées et connaissent un formidable essor avec un allongement significatif de la durée de vie des patients.

1.2 Epidémiologie [2]

1.2.1 En France

En 2010, 356 greffes cardiaques ont été réalisées en France. La transplantation cardiaque se place en troisième position après la greffe rénale (2892 greffes en 2010) et la greffe hépatique (1092 greffes en 2010).

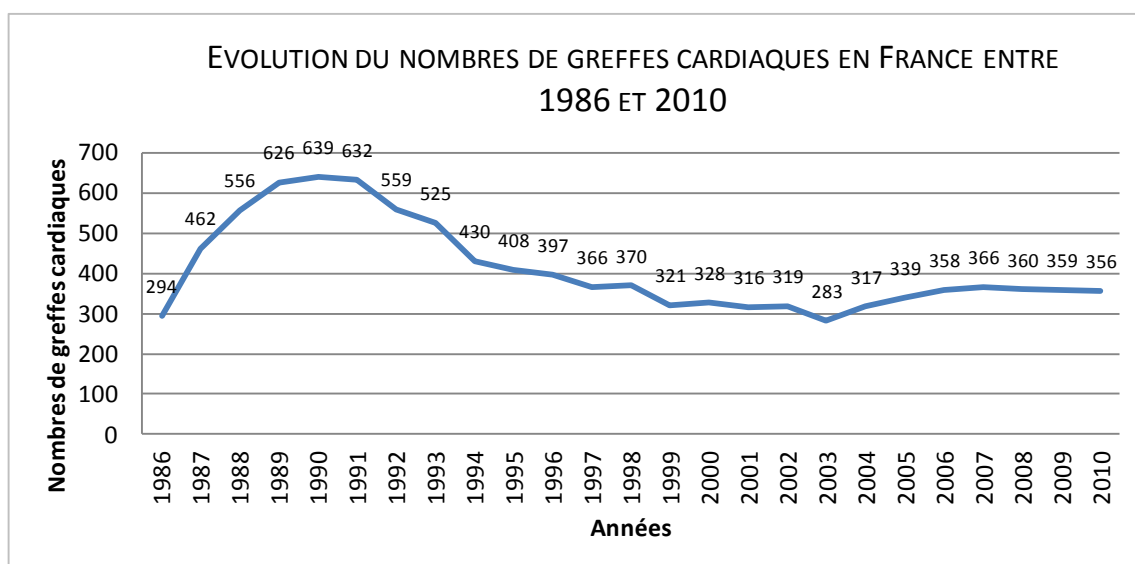


Figure 1 : ÉVOLUTION DU NOMBRE DE GREFFES CARDIAQUES EN FRANCE ENTRE 1986 ET 2010 [2]

D'après E. Vermes, la réduction du nombre d'accidents de la voie publique et le nombre d'oppositions au prélèvement peuvent expliquer la diminution d'activité de la transplantation cardiaque en France à partir des années 1990 [3].

En revanche, le nombre de patients en attente de greffe continue à progresser.

Pour l'année 2010, sur 3049 sujets arrivant en état de mort encéphalique, seulement 48,4% ont été prélevés.

On retrouve trois principales causes de non prélèvement. La première est l'opposition au prélèvement soit par refus du défunt et/ou de la famille, soit suite à une interdiction

judiciaire ou administrative. Viennent ensuite l'obstacle médical (problème de maintien en vie du sujet) et les antécédents médicaux (âge, sérologies, infections, antécédents pathologiques ...).

En 2010, l'âge moyen des donneurs était de 52,9 ans, avec une légère prédominance masculine.

En ce qui concerne les transplantations réalisées entre 1993 et 2008, la survie du patient greffé est de 74% à un an, de 65% à cinq ans et de 53% à dix ans. On retrouve dans les facteurs prédictifs l'âge du receveur avec une survie significativement plus faible pour les malades de plus de 60 ans.

1.2.2 En Rhône-Alpes et à Grenoble

Dans l'inter-région Auvergne-Rhône-Alpes, trois centres se partagent les activités de transplantations cardiaques : le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lyon, le CHU de Grenoble et le CHU de Clermont-Ferrand [4].

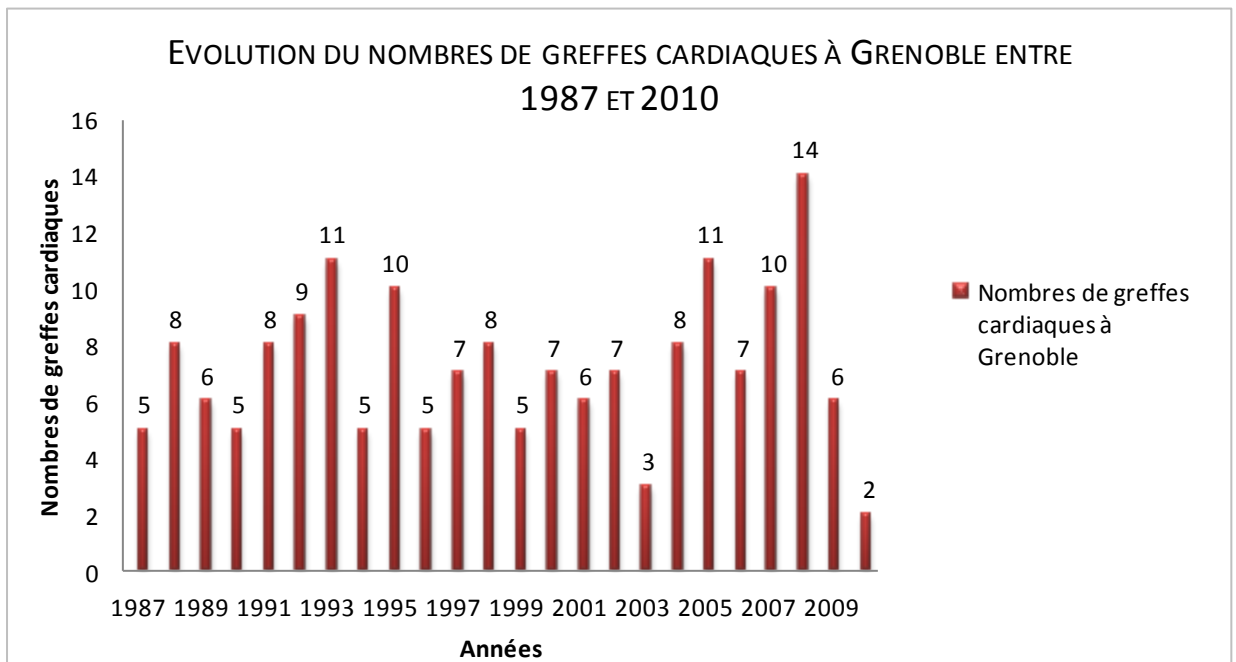


Figure 2 : EVOLUTION DU NOMBRE DE GREFFES CARDIAQUES A GRENOBLE ENTRE 1987 ET 2010 [2]

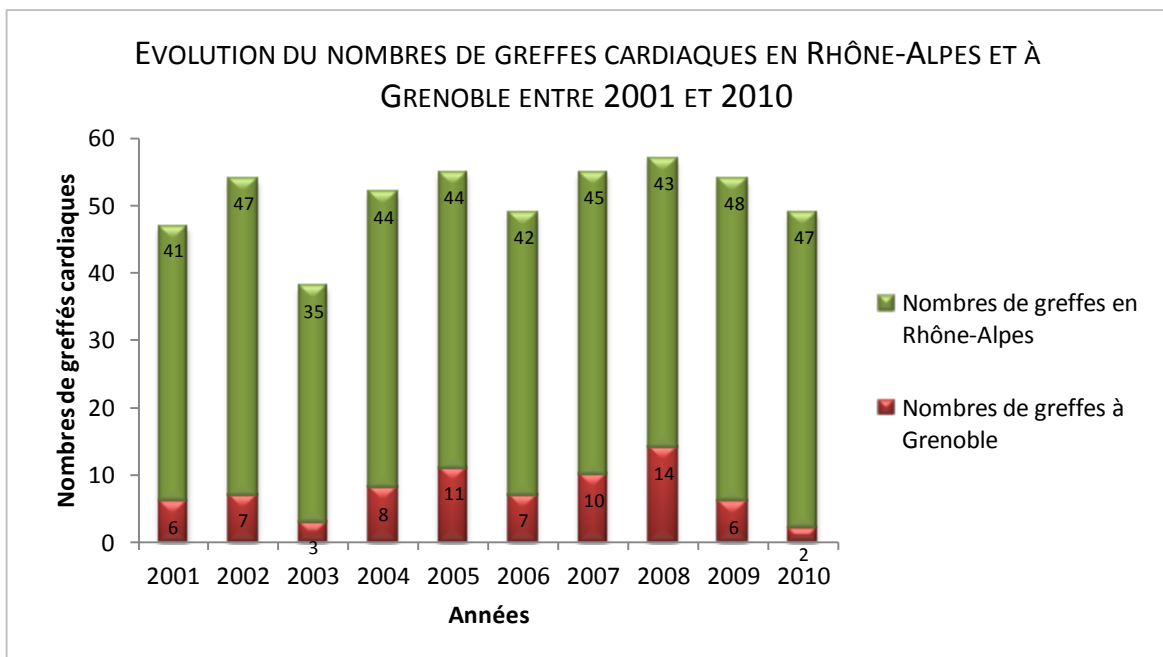


Figure 3 : EVOLUTION DU NOMBRE DE GREFFES CARDIAQUES EN RHONE-ALPES ENTRE 2001 ET 2010 [2]

	EN FRANCE	EN RHONE ALPES
PRELEVEMENTS SUR SUJETS EN ETAT DE MORT ENCEPHALIQUE (EN NOMBRE DE PATIENTS)		
Sujet recensés	3049	300
Sujets prélevés	1476	162
Sujets non prélevés	1573	138
CAUSES DE DECES (EN NOMBRE DE PATIENTS)		
Accident vasculaire cérébral	1737	160
Traumatique	762	90
Autre cause	550	50
Pourcentage de sujets non prélevés	51,6%	46%
CAUSES DE NON PRELEVEMENT (EN POURCENTAGE)		
Opposition au prélèvement	33,7%	29,3%
Antécédents médicaux	10,6%	10,3%
Obstacle médical	7,1%	6,3%
Autre	0,2%	0%
Age moyen des donneurs prélevés	52,9	53,1
REPARTITION PAR SEXE DES DONNEURS PRELEVES (EN POURCENTAGE)		
Sexe masculin	55,9%	66,0%

Tableau I : COMPARAISON DES DIFFERENTS CHIFFRES D'ACTIVITE DE LA GREFFE CARDIAQUE EN FRANCE ET EN REGION RHONE ALPES POUR L'ANNEE 2010 [2]

1.3 Indications à la transplantation cardiaque

Aujourd'hui, la transplantation cardiaque représente une chance pour un grand nombre de patients. Cependant, au vue de la pénurie des greffons et afin d'assurer une qualité de vie optimale pour le malade, la sélection des candidats à la transplantation doit être rigoureuse [3].

1.3.1 Indications à la transplantation cardiaque

D'après l'agence de biomédecine, les indications ayant conduit à la transplantation cardiaque en France en 2010, sont les suivantes.

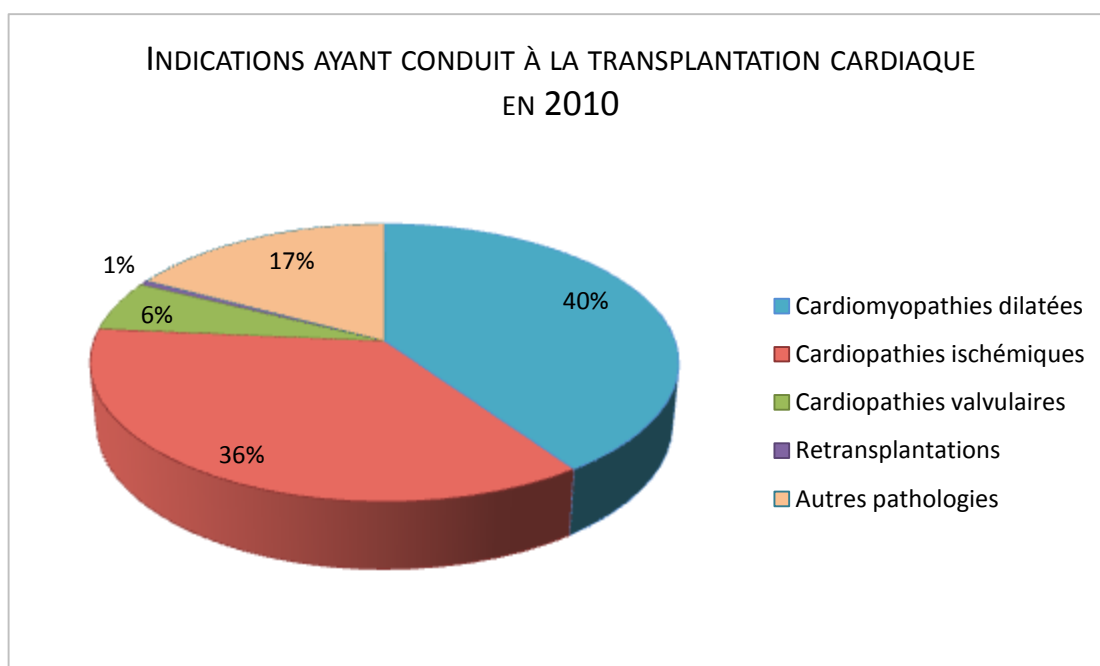


Figure 4 : INDICATIONS AYANT CONDUIT A LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE EN FRANCE EN 2010 [5]

La greffe cardiaque se discute au cas par cas pour les patients en insuffisance cardiaque sévère et/ou résistante à un traitement médical optimal, pour lesquels les ressources thérapeutiques spécifiques médicochirurgicales ne fonctionnent plus (défibrillateur implantable, revascularisation, etc.), à haut risque de mortalité à un an, âgés de moins de 65 ans (après 60 ans, il faut prendre en compte les pathologies associées susceptibles d'aggraver le pronostic et de contre-indiquer la transplantation) [3, 6, 7].

1.3.2 Contre-indications à la transplantation cardiaque

D'après la revue de la littérature de M. Deng, les contre-indications à la transplantation cardiaque sont les suivantes [6].

<p>CONTRE-INDICATIONS ABSOLUES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hypertension artérielle pulmonaire fixée non réversible - Maladie néoplasique évolutive ou récente de moins de cinq ans - Foyers infectieux évolutifs non maîtrisés - Toute maladie évolutive de mauvais pronostic à court terme
<p>CONTRE-INDICATIONS RELATIVES (fonction de leur gravité, de leur étiologie, de l'âge du patient et de son état général)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance hépatique ou rénale (transplantation combinée rénale possible) - Pathologies digestives (ulcère évolutif, colopathie, hépatites virales...) - Atteintes pulmonaires (broncho-pneumopathies obstructives, insuffisances respiratoires restrictives...) - Diabète insulino-dépendant, selon le nombre et le type de complications dégénératives - Instabilité psychosociale (alcoolisme, toxicomanie, pathologie psychiatrique)

Tableau II : CONTRE-INDICATIONS A LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

1.4 Attribution des greffons et priorités

L'attribution prioritaire des greffons répond aux conditions d'urgence vitale ou de difficultés particulières d'accès à la greffe (groupes sanguins rares, enfants).

On distingue les super-urgences, nationales, et les urgences régionales. Les super-urgences se répartissent en super-urgences 1 (SU1) et en super-urgences 2 (SU2). Elles ont été mises en place en 2004. Les premières s'adressent aux malades en situation d'urgence vitale, qui ont une indication de mise en place d'une assistance circulatoire mécanique de longue durée et dont l'état clinique reste compatible avec une greffe. Les secondes s'adressent aux malades qui sont déjà sous assistance circulatoire mécanique et qui présentent une complication liée à la machine. Chaque receveur, inscrit dans la catégorie super-urgence, l'est pour 48 heures renouvelables au maximum une fois pour les malades de la catégorie SU1, et pour huit jours renouvelables pour les malades de la catégorie SU2. Les dérogations de groupe sanguin sont soit isolées, soit associées aux urgences régionales ou aux super-urgences [5, 8].

En 2010, l'agence de biomédecine a observé une diminution du nombre de demandes de SU1 (- 19%) par rapport à l'année 2009. A l'inverse le nombre de demandes de SU2 a augmenté (+ 33%). Fin 2009, les critères d'inscription en SU1 et en SU2 ont été modifiés. Pour les SU1, la notion d'indication formelle d'assistance mécanique a été précisée et pour les SU2, la liste des complications donnant la possibilité d'un accès à la SU2 a été élargie [5].

2. PHYSIOPATHOLOGIE DU REJET

Le système immunitaire du receveur va reconnaître le greffon comme un corps étranger. On parle de reconnaissance du non soi. Cette reconnaissance va se faire par la présentation d'antigènes que l'on appelle « antigènes HLA » (Human Leucocyte Antigen). Ils sont spécifiques à chaque individu et d'une extrême complexité. On retrouve ces antigènes sur des cellules spécialisées : les cellules présentatrices de l'antigène, dont les principales sont les cellules dendritiques. Les cellules dendritiques issues du donneur et transportées avec le greffon vont aller présenter directement leurs molécules HLA chargées d'un fragment antigénique, aux cellules immunocompétentes de l'hôte qui les reconnaitra comme non soi.

Les lymphocytes T du receveur vont reconnaître ces molécules étrangères issues de l'organe transplanté lorsqu'ils entrent en contact avec les cellules présentant l'antigène qui les leur exposent. S'ensuit alors une cascade de réactions qui vont transformer une cellule T «au repos» en cellule T «activée». La fonction première des lymphocytes T activés est alors de sécréter des cytokines (par exemple interleukine 2 (IL-2)) qui vont amplifier leur propre réaction et déclencher la réponse effective du rejet, c'est-à-dire l'activation des monocytes et des lymphocytes T cytotoxiques (rejet cellulaire), l'activation de lymphocytes B avec production d'anticorps dirigés contre les antigènes du greffon (rejet humoral), ou parfois l'activation T et B (rejet mixte, cellulaire et humoral) [9].

L'activation des lymphocytes T joue un rôle central dans l'initiation de la réponse immune qui conduit au rejet d'une allogreffe, et la majorité des immunosuppresseurs utilisés en transplantation cible une des voies d'activation de ces cellules [9].

Il est aujourd'hui bien établi qu'une cellule T doit être stimulée par au moins trois mécanismes différents pour être activée.

- L'antigène apprêté à la surface des cellules dendritiques se lie aux lymphocytes T par l'intermédiaire du récepteur T (TCR, *T cell receptor*) qui transmet le signal 1.

- Un deuxième signal (signal 2) est initié suite à l'interaction entre les molécules CD80 et CD86 (molécules de co-activation) présentes sur la surface des cellules dendritiques et leur récepteur CD28 sur les lymphocytes.

- L'amplification du signal 1 par le signal 2 permet l'activation intracellulaire de plusieurs voies de signalisation : calcium/calcineurine, MAPK et $\text{NF-}\kappa\text{B}$. Parmi ces voies, la mieux connue est celle de la calcineurine.

- L'activation des facteurs de transcription qui en résulte favorise l'expression de nouvelles molécules par le lymphocyte T incluant l'IL-2, le CD154 et le CD25. L'IL-2 et d'autres cytokines (IL-15) en se fixant sur leurs récepteurs spécifiques activent la voie du mTOR (mammalian target of rapamycin), une enzyme clé dans le processus de division cellulaire, qui initie la prolifération des lymphocytes T (signal 3).

- Finalement, comme toute cellule en division, le lymphocyte T synthétise de nouveaux brins d'ADN [9, 10].

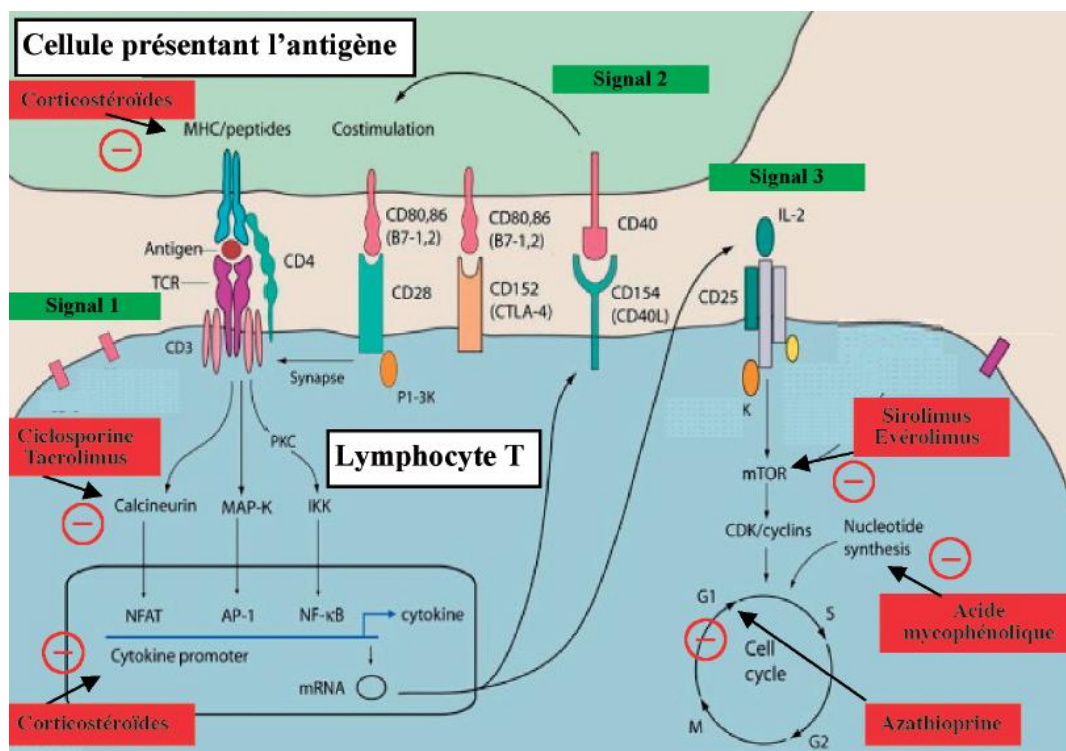


Figure 5 : VOIES D'ACTIVATION DU LYMPHOCYTE T ET SITE D'ACTION DES PRINCIPAUX IMMUNOSUPPESSEURS [9]

3. PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT TRANSPLANTÉ

Dans ce chapitre, nous ne traiterons que de la prise en charge thérapeutique médicamenteuse du patient.

3.1 Traitement d'entretien en post-transplantation

3.1.1 Traitements immunosuppresseurs

L'objectif thérapeutique du traitement immunosuppresseur est de réduire les risques de rejet. Le médecin devra ensuite maintenir un équilibre afin d'obtenir l'efficacité maximale du traitement tout en limitant les effets indésirables dose-dépendants de ces molécules [11].

Le traitement immunosuppresseur de référence en greffe cardiaque est constitué d'une trithérapie composée de corticostéroïdes, d'inhibiteurs de la calcineurine (ciclosporine ou tacrolimus) et d'agents antiprolifératifs (azathioprine ou mycophénolate) [9, 12], dont les principales caractéristiques pharmacodynamiques sont détaillées ci-dessous.

① Les inhibiteurs de la calcineurine = ciclosporine (Néoral[®]) et tacrolimus (Prograf[®])

En post transplantation cardiaque, les inhibiteurs de la calcineurine sont un des piliers des protocoles d'immunosuppression [13].

Ils inhibent l'activité catalytique d'une protéine intracellulaire, la calcineurine, qui a pour conséquence l'inhibition de la synthèse de l'IL2 et des produits d'activation précoce (IL3, IL4, GM-CSF, IFN- α , IFN- γ) [9, 14].

② Les inhibiteurs de la synthèse des purines = azathioprine (Imurel[®]), mycophénolate mofétil (Cellcept[®]), acide mycofénoïque (Myfortic[®])

L'effet immunosuppresseur du mycophénolate mofétil (MMF) est lié à l'action inhibitrice de son métabolite actif. En effet, le MMF est une pro-drogue qui doit être transformée en acide mycophénolique pour être active. Cette molécule inhibe l'inosine-monophosphate-déshydrogénase, une enzyme clé dans la synthèse de purines de novo.

Le mécanisme d'action de l'azathioprine (AZA) n'est pas complètement élucidé. L'activité immunosuppressive serait liée à ses métabolites intracellulaires. Ces métabolites nucléotidiques, analogues structuraux des nucléotides puriques endogènes, inhiberaient la synthèse des purines de novo et bloqueraient la synthèse de l'ADN [9, 14].

L'étude multicentrique de Kobashigawa et al, ayant inclus 650 patients, montre que la substitution de l'AZA par le MMF réduit le risque de mortalité et de rejet, dans la première année après une transplantation cardiaque (dans les deux groupes en association à la ciclosporine et aux corticostéroïdes). Cependant, les infections opportunistes, le plus souvent à Herpes simplex, ont été plus fréquentes dans le groupe MMF [9, 15].

③ Inhibiteurs du mTOR = l'everolimus (Certican[®]), le sirolimus (Rapamune[®])

L'everolimus et le sirolimus sont des inhibiteurs du mTOR. Ces deux substances sont chimiquement très similaires, mais diffèrent au niveau de leur pharmacocinétique. Le sirolimus a une demi-vie d'élimination de 62 heures, ce qui permet une seule prise journalière, alors que l'everolimus a une demi-vie de 28 heures et doit se prendre deux fois par jour [9].

D'après les recommandations de l'International Society for Heart & Lung Transplant (ISHLT), le MMF, l'everolimus, le sirolimus, devraient être inclus dans les nouveaux protocoles d'immunosuppression car les thérapies incluant ces molécules ont montré une diminution de l'apparition ou de la progression des coronaropathies du greffon [13, 16].

En 2008, Zuckermann a proposé des recommandations quant à l'utilisation de l'everolimus en transplantation cardiaque [17].

PATIENTS POUR LESQUELS L'EVEROLIMUS EST RECOMMANDE	PATIENTS POUR LESQUELS L'EVEROLIMUS N'EST PAS RECOMMANDE
<ul style="list-style-type: none"> ➤ La majorité des transplantations de novo ➤ Patients à risque de développer une maladie coronaire du greffon (donneur âgé) ➤ Patients à haut risque immunologique (Ac positifs) ➤ Patients porteur d'une infection à EBV ou à risque de CMV ➤ Maladie coronaire prouvée chez le donneur ➤ Patients porteurs d'un néoplasie pré-existante ➤ Patients aux antécédents de néoplasie ➤ Patients retransplantés à cause d'une maladie coronaire du greffon 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dyslipidémie sévère pré-greffe non équilibrée ➤ Patients sujets à de nombreuses chirurgies Problèmes cardiaques congénitaux ➤ Patients porteurs d'une assistance bi-ventriculaire

Tableau III : RECOMMANDATIONS POUR L'UTILISATION DE L'EVEROLIMUS EN TRANSPLANTATION CARDIAQUE « DE NOVO » [16, 17]

PATIENTS POUR LESQUELS L'EVEROLIMUS EST RECOMMANDE	PATIENTS POUR LESQUELS L'EVEROLIMUS N'EST PAS RECOMMANDE
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Néphrotoxicité due aux inhibiteurs de la calcineurine (permet de diminuer les doses) ➤ Maladie coronaire du greffon ➤ Rejets récurrents ➤ Rejet résistant aux stéroïdes ➤ Néoplasie post transplantation ➤ Intolérance aux autres immunosuppresseurs 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dyslipidémie non contrôlée ➤ Protéinurie > 0,8 g/ 24 h

Tableau IV : RECOMMANDATIONS POUR LA CONVERSION A L'EVEROLIMUS EN TRANSPLANTATION CARDIAQUE « DE NOVO » [16, 17]

Au CHU de Grenoble, l'utilisation d'everolimus se discute pour les patients ayant des antécédents de néoplasie ou ayant une insuffisance rénale pré-greffe [16].

④ Les inhibiteurs de la synthèse des cytokines = Les glucocorticoïdes

En transplantation, les glucocorticoïdes sont utilisés pour leur effet immunosuppresseur. Cet effet est lié à la diminution de l'expression des gènes qui codent pour les cytokines (IL1, IL6, IL2, interféron γ et TNF- α). Ils ont également une action anti-inflammatoire non spécifique et des effets anti-adhésion qui peuvent contribuer à l'immunosuppression [9, 14].

Les données de l'ISHLT montrent que 73% des greffés cardiaques sont encore sous corticoïdes un an après la greffe et 54% le sont encore cinq ans après la transplantation. Mais plusieurs études indiquent qu'il serait possible de sevrer les patients à faible risque, six à 12 mois après la transplantation. Les stratégies visant à réduire et même à éviter ces médicaments reçoivent un avis favorable du fait des nombreux effets indésirables liés à ces molécules [11].

Une majoration des doses de glucocorticoïdes est utilisée durant les épisodes de rejet aigu.

3.1.2 Prévention des complications post-greffe

3.1.2.1 Prise en charge de l'hypertension artérielle

En post-transplantation cardiaque, l'hypertension artérielle touche 50 à 95% des patients greffés [18]. Plusieurs études ont clairement démontré que l'hypertension artérielle est un facteur de risque à part entière de perte du greffon et de mortalité [19].

L'utilisation d'inhibiteurs de la calcineurine en est la principale cause [11]. L'étude de Radermacher et al, en transplantation rénale, précise que les patients ayant été traités par du tacrolimus ont un taux d'hypertension moins élevé que ceux ayant été traités par de la ciclosporine [20].

Dans une étude regroupant 253 receveurs, les variables associées à une hypertension artérielle en post transplantation sont :

- receveurs et donneurs masculins
- sujets fumeurs avant la transplantation
- cardiomyopathie dilatée idiopathique avant la transplantation cardiaque
- hypercholestérolémie et dysfonction rénale après la transplantation cardiaque [21]

Selon l'ISHLT, le nombre moyen de médicaments utilisés pour contrôler l'hypertension en post-transplantation cardiaque est de 1,3.

Les plus fréquemment utilisés sont les inhibiteurs des canaux calciques (63,2%), suivis des inhibiteurs de l'enzyme de conversion (20%), et des ARAII (15,8%). L'utilisation de ces deux dernières molécules s'avère plus pertinente chez les patients diabétiques [11].

Chez 72,9% des patients, une monothérapie est utilisée. En cas de bithérapie, l'association inhibiteurs calciques et IEC/ARAII peut être envisagée [11].

Concernant les inhibiteurs calciques, une étude prospective sur 116 patients greffés cardiaques souffrant d'hypertension, a comparé le lisinopril avec le diltiazem pendant un an. Elle n'a pas mis en évidence de différence significative sur le contrôle de la pression artérielle, de la fonction rénale ou des effets indésirables entre ces deux molécules [22].

Au CHU de Grenoble, les inhibiteurs calciques Loxen[®], Monotilidien[®], ou Amlor[®] sont utilisés en première intention [23].

Parallèlement, certains conseils peuvent être apportés afin de contrôler au mieux la pression artérielle tels que la perte de poids, un régime pauvre en sel ou la pratique d'un exercice physique approprié [18].

3.1.2.2 Prise en charge de l'hyperlipidémie

Les anomalies lipidiques sont présentes chez 60 à 81% des patients transplantés cardiaques [18]. Plusieurs études s'accordent pour dire que le cholestérol total, le LDL-cholestérol, l'apolipoprotéine B et les triglycérides augmentent trois mois après la transplantation et en général diminuent légèrement après la première année de greffe [24, 25].

L'hyperlipidémie en post transplantation est un phénomène multifactoriel. Elle peut être attribuée à une prédisposition génétique, à l'alimentation, au diabète [24]. A tout cela, s'ajoute l'utilisation des immunosuppresseurs tels que les inhibiteurs de la calcineurine (par modification de production des acides biliaires et interférence avec le récepteur aux LDL [9]) et les corticoïdes [24].

En ce qui concerne le traitement, les inhibiteurs de l'HMG-CoA réductase (statines) sont aussi efficaces pour réduire le LDL-cholestérol chez le transplanté cardiaque que dans la population générale [18]. Leur utilisation présenterait aussi d'autres avantages. Ainsi, leurs actions seraient dues à la conjonction d'un effet hypolipémiant et d'effets immunologiques, permettant de diminuer le rejet et l'inflammation au niveau des vaisseaux [18, 26].

A titre d'exemple, l'étude de Davignon et al, a montré que l'association pravastatine et traitement antirejet classique en post greffe cardiaque, entraîne une diminution significative du nombre de rejets et une augmentation de la survie à 12 mois par rapport au groupe témoin [27].

Chez le greffé cardiaque, quelque soit le taux de cholestérol, il est recommandé de commencer l'utilisation des statines 1 à 2 semaines après la transplantation cardiaque [13].

L'étude de Keogh et al, a comparé l'utilisation de la pravastatine à la simvastatine chez 87 patients greffés cardiaques. Les résultats montrent que ces deux molécules aboutissent à des profils lipidiques comparables (LDL-cholestérol, HDL-cholestérol, triglycérides).

Cependant, les taux de myopathies et de rhabdomyolyses sont plus faibles avec la pravastatine, les taux de survie sont quant à eux plus élevés [28]. De plus, cette statine n'est pas métabolisée par le cytochrome P450, ce qui diminue le risque d'interactions médicamenteuses [13]. Il semblerait que la pravastatine doive être considérée comme la statine de choix après une transplantation cardiaque [28]. Au CHU de Grenoble, cette statine est effectivement utilisée en première intention [23].

3.1.2.3 Prise en charge de l'ostéoporose

Durant la première année de greffe, une importante diminution de la densité osseuse est observée, au niveau du col du fémur et des vertèbres cervicales. Cette perte se produit surtout les trois à six premiers mois suivant la greffe et est probablement liée aux fortes doses de corticoïdes, administrées immédiatement en post-transplantation. Parallèlement, la plupart des fractures ostéoporosiques se produisent durant la première année de greffe [11].

Selon l'ISHLT, il est recommandé à tous les candidats à la transplantation cardiaque et à tous les greffés d'avoir les apports journaliers suivants :

- calcium, 1000-1500mg. Cette valeur est fonction de l'âge et du statut ménopausique de la personne.
- vitamine D, 400-1000 UI [11].

Elle recommande également à tous les patients greffés de commencer un traitement à base de bisphosphonates, immédiatement après la transplantation. Ce traitement devrait au moins être poursuivi durant l'année suivant la greffe. Après la première année de greffe, si les corticoïdes ont été abandonnés et si la densitométrie osseuse est quasiment normale (T score \geq à -1.5), il est possible d'arrêter les bisphosphonates [11].

La Haute Autorité de Santé (HAS), quant à elle, recommande une prévention par bisphosphonates en cas de corticothérapie prolongée (supérieure à trois mois), administrée par voie générale, à des doses supérieures ou égales à 7,5 mg/jour

d'équivalent prednisone [29]. Plus précisément, chez les femmes ménopausées (particulièrement en cas d'antécédents de fractures ostéoporotiques), l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) recommande la mise en route systématique d'un traitement par bisphosphonate en cas de corticothérapie prolongée. Chez les femmes non ménopausées et les hommes, il est recommandé de pratiquer une densitométrie osseuse. Si le T score est inférieur ou égal à -1.5, un traitement par bisphosphonate devra être mis en route [30]. L'expérience clinique de l'usage des bisphosphonates dans l'ostéoporose cortisonique est de deux ans. La poursuite du traitement au-delà de cette période doit être réévaluée au cas par cas. Les bisphosphonates utilisés dans l'ostéoporose cortisonique sont l'étidronate, le risédronate et l'alendronate [30].

De plus, un exercice physique régulier permet de réduire le nombre de fractures, de chutes et de perte osseuse [18].

3.1.2.4 Prise en charge des coronaropathies du greffon

Cinq ans après la transplantation cardiaque, 25 à 50% des patients souffrent de coronaropathies du greffon. Ainsi, jusqu'à la troisième année suivant la greffe, les coronaropathies causent autant de décès que les infections ou les rejets. Elles sont ensuite responsables de 17% de tous les décès survenant après la troisième année de transplantation [18].

La maladie coronaire du greffon résulte de l'interaction de nombreux facteurs pathogènes immunologiques (qui entraînent un épaissement vasculaire intimal) et non immunologiques. Sont ainsi cités l'atteinte ischémique pré-transplantation, les épisodes de rejet aigu cellulaire, les infections à cytomégalovirus (CMV), les troubles lipidiques et l'hypercholestérolémie (favorisé par l'utilisation des corticoïdes et des inhibiteurs de la calcineurine) [26].

En routine, l'utilisation d'antiagrégants plaquettaires, en particulier l'aspirine, chez les transplantés cardiaques, est basée sur leur utilité dans la population de non transplantés

souffrant d'une pathologie ischémique cardiaque. Cependant, d'après l'étude de Lorgeril et al, les patients greffés cardiaques sembleraient être plus résistants à l'aspirine, en comparaison à la population générale [18].

En parallèle, la prévention primaire des coronaropathies chez les transplantés cardiaques devrait inclure un contrôle strict des facteurs de risques cardiovasculaires (hypertension, diabète, hyperlipidémie, tabac, obésité) [13]. Les statines ont aussi une place prépondérante dans la prise en charge de la maladie coronaire du greffon.

Les protocoles du service de chirurgie cardiaque du CHU de Grenoble, recommandent l'utilisation du Kardégic® et de la pravastatine [23].

3.1.2.5 Prise en charge du risque infectieux

Les complications infectieuses représentent les principales complications après transplantation. Elles surviennent essentiellement dans les trois premiers mois suivant la transplantation [10].

Les infections bactériennes sont extrêmement fréquentes dans les premiers jours post-opératoires (septicémies, infections urinaires, infections pulmonaires, etc.). Les infections fongiques sont moins fréquentes et sont souvent associées à la durée de la réanimation et au fonctionnement du greffon. Les principales sont les candidoses et les aspergilloses. Les complications virales sont également fréquentes et pour certaines très caractéristiques de la transplantation d'organes [10].

Nous n'aborderons ici que le risque à CMV, à toxoplasme, à pneumocystis et le risque à herpes simplex et à varicelle-zona.

RISQUE CMV	<ul style="list-style-type: none">➤ Si le donneur a une sérologie positive et le receveur a une sérologie négative : utilisation de Rovalcyte® pour une durée de trois mois.➤ Si le donneur à une sérologie négative et le receveur a une sérologie négative : pas de
-------------------	--

	traitement prophylactique à cause du risque d'induction de résistance. Une surveillance de la réaction en chaîne par polymérase (PCR) devra être effectuée.
RISQUE TOXOPLASME ET PNEUMOCYSTITIS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Traitement prophylactique de façon systémique ➤ Dans la plupart des cas, utilisation du Bactrim® forte pour une durée de un an (en association à l'acide folique)
RISQUE HERPES SIMPLEX ET VARICELLE ZONA	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tous les patients qui ne reçoivent pas de Rovalcyte® devront être traités par valaciclovir pour une durée de trois mois

Tableau V : PRINCIPAUX RISQUES INFECTIEUX POST-TRANSPLANTATION ET PRISE EN CHARGE SUIVANT LES RECOMMANDATIONS DU CHU DE GRENOBLE [31]

Concernant les vaccinations, aucune injection ne devra être réalisée les six premiers mois post-greffe. De plus, les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués chez les patients transplantés (vaccins contre la fièvre jaune, contre la rougeole, contre la rubéole, contre la varicelle, contre la tuberculose, contre le rotavirus) [31, 32].

3.2 Observance versus adhésion

Selon la définition fondatrice de Haynes en 1979, la notion d'observance thérapeutique se définit comme « *l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé* » [33]. L'observance est donc un comportement, elle représente l'acte de suivre le traitement prescrit. Elle correspond à un acte objectif et dynamique de la part du sujet.

L'adhésion, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements. Il s'agit du degré d'acceptation du malade vis-à-vis de sa thérapeutique. L'adhésion signifie que le sujet collabore à la proposition thérapeutique que le médecin a élaborée en fonction de ses préoccupations. Cette adhésion entre dans un cadre de projet thérapeutique et dans le contexte d'une

motivation du patient vis-à-vis des recommandations médicales. L'adhésion thérapeutique ne peut être obtenue que si la personne a accepté sa maladie et compris l'intérêt des traitements proposés.

Un patient peut être observant jusqu'à ce qu'une situation ou un événement viennent contrarier son comportement d'observance [34-36].

Selon la revue de la littérature de Korb et al, la prévalence de non-adhérence après la greffe cardiaque ou pulmonaire oscille entre 1 et 49,1% [37].

3.3 Identification des facteurs pouvant modifier l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

Certaines études ont montré que plusieurs facteurs pouvaient modifier l'adhésion du patient au traitement médicamenteux tels que la maladie, le traitement en lui-même, le patient et/ou son entourage, les facteurs démographiques et socio-économiques et le système de soins [33]. (Annexe D)

Récemment, l'étude PRATIS (Prédire l'Adhésion aux Traitements Immunosuppresseurs chez le patient transplanté) réalisée sur 157 transplantés (cardiaques, rénaux, hépatiques et pulmonaires) a été réalisée au CHU de Grenoble. L'objectif de cette étude était de tester si les variables de la théorie du comportement planifié, les croyances et la satisfaction envers les traitements, peuvent être des facteurs prédictifs de l'adhésion. L'adhésion était calculée par un score composite associant une mesure objective (taux sériques) et une mesure subjective (auto-questionnaires de Morisky Green).

Les résultats de cette étude ont permis de valider l'utilisation de la théorie du comportement planifié pour prédire l'observance. Ce modèle de psychologie sociale permet d'expliquer 45 % de la variance de l'intention d'adhérer au traitement pour la population étudiée. Deux facteurs ont été retrouvés associés à l'adhésion des patients transplantés quel que soit l'organe : les croyances et la satisfaction vis-à-vis des traitements. Les facteurs indépendamment associés à un sur-risque de non-adhésion

chez les patients transplantés étaient la situation familiale (personnes vivant seules), les croyances négatives envers les médicaments, la prise d'everolimus ainsi que la transplantation cardiaque. Une adhérence de 35% a été retrouvée dans cette étude pour les patients greffés cardiaques [38].

Il est indispensable d'identifier les facteurs pouvant modifier l'adhésion du patient au traitement médicamenteux car il existe un lien direct entre la non-adhérence (surtout avec le traitement immunosuppresseur), et les épisodes de rejets aigus et les risques de coronaropathies du greffon [39, 40].

3.3.1 Vis-à-vis de la maladie

3.3.1.1 Transplantation cardiaque et image du corps

La greffe peut être vécue comme une expérience traumatisante. D'après S. Romagnoli, la transplantation cardiaque est une affaire de technique médicale, mais elle est aussi une affaire de perception individuelle et sociale. Non seulement le cœur est un organe ayant une forte connotation sur le plan symbolique et émotionnel, mais sa physiologie (ses battements et son rythme) en fait l'organe le mieux perçu de tout le corps.

L'intervention chirurgicale n'est donc qu'une étape d'un processus long et complexe, qui doit aboutir à une profonde réorganisation de l'image du corps. Pour cette raison un espace d'écoute, où les soignants reconnaissent l'existence d'implications psychiques, non nécessairement pathologiques, devrait être systématiquement proposé aux candidats à la greffe avant et après l'intervention [41].

3.3.1.2 Stades d'acceptations de la maladie chronique

L'intégration d'une maladie chronique à sa vie est un long processus de maturation pour l'individu [33]. Le changement que la maladie va apporter représente un déséquilibre, une rupture, qui introduit l'incertitude. Ce changement provoque une sorte de deuil lié à

la perte de ce qui était coutumier, familier. Le processus d'acceptation de la maladie chronique n'est pas figé. Le vécu des patients est subjectif, fluctuant et évolutif. Il est indispensable de le réévaluer régulièrement et d'identifier le stade d'acceptation du sujet pour assurer l'efficacité de l'action éducative [42].

D'après A. Lacroix et J-P. Assal, les principaux stades d'acceptation de la maladie chronique sont les suivants :

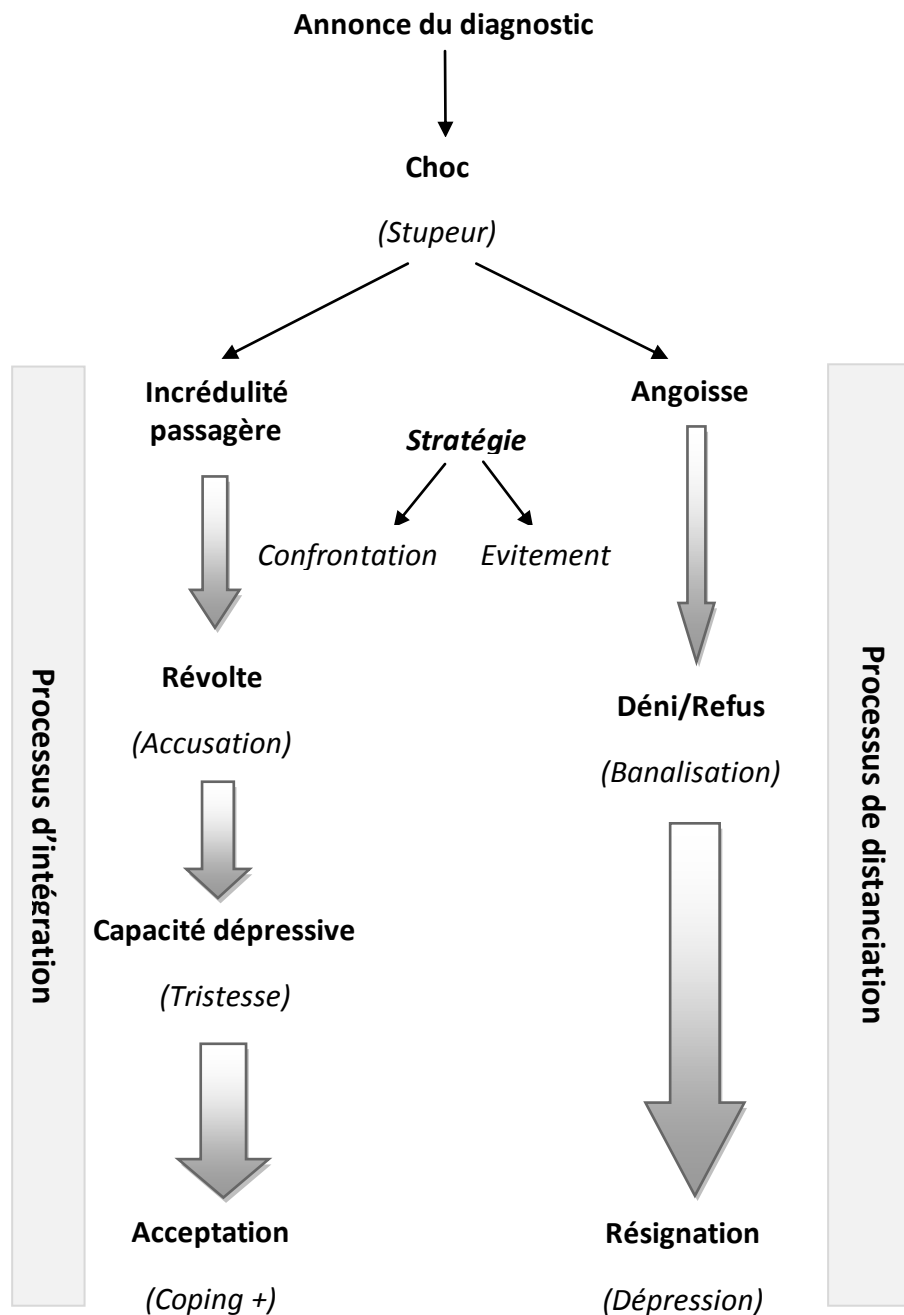


Figure 6 : PRINCIPAUX STADES D'ACCEPTATION DE LA MALADIE CHRONIQUE [42]

3.3.2 Vis-à-vis du traitement

Les effets indésirables, les modalités de prises des médicaments, les connaissances des traitements sont autant de facteurs pouvant modifier l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.

3.3.2.1 Effets indésirables

D'après la Société Française de Pharmacie Clinique, l'effet indésirable d'un médicament est défini de la façon suivante : *"réaction nocive et non voulue à un médicament, se produisant aux posologies normalement utilisées chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic ou le traitement d'une maladie ou pour la restauration, la correction ou la modification d'une fonction physiologique ou résultant d'un mésusage du médicament ou produit"* (définition française).

Plusieurs études s'accordent pour dire que les effets indésirables paraissent être un obstacle majeur à l'adhésion au traitement. Elles sont une cause avérée de difficulté d'observance, d'interruptions de traitement et d'abandon de suivi [40, 43, 44].

De plus, il peut être utile d'anticiper le problème et de discuter avec le patient des éventuels effets indésirables de façon à éviter l'effet de surprise [40]. Si la non-adhérence est due à un effet indésirable d'un des immunosuppresseurs, il peut être préférable de l'arrêter ou de le remplacer par une autre molécule si cela est possible [44].

Effets indésirables communs à tous les immunosuppresseurs :

- Le risque infectieux (il provient de l'effet pharmacologique direct)
- Le risque néoplasique

Il représente le principal risque de décès à long terme. Chez les transplantés vivants plus de cinq ans, les tumeurs causent autant de décès que les coronaropathies du greffon. Les cancers cutanés et les syndromes lymphoprolifératifs sont les cancers de novo les plus fréquents chez les patients transplantés [25,45].

Les principaux effets indésirables des immunosuppresseurs les plus utilisés en transplantation cardiaque sont résumés dans les tableaux ci-dessous.

① Les inhibiteurs de la calcineurine = ciclosporine (Néoral®) et tacrolimus (Prograf®)

EFFETS INDESIRABLES	DESCRIPTION
<p>TOXICITE RENALE</p> <p><i>Ciclosporine & Tacrolimus</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Toxicité fonctionnelle</u> partiellement réversible, d'apparition précoce, par vasoconstriction de l'artériole afférente ▪ <u>Fibrose interstitielle</u> progressive, souvent non réversible, apparaissant après quelques mois-années ▪ <u>Atrophie tubulaire</u> progressive, d'apparition tardive, souvent associée à la fibrose
<p>HYPERTENSION ARTERIELLE</p> <p><i>Ciclosporine & Tacrolimus</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Par activation du système rénine-angiotensine-aldostérone et par augmentation de la production d'endothéline
<p>TREMBLEMENTS DES EXTREMITES</p> <p>PARESTHESIES DES MAINS ET DESPIEDS</p> <p><i>Ciclosporine & Tacrolimus</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principalement en début de traitement ▪ Troubles transitoires qui s'estompent avec le temps
<p>HYPERTRICHOSE</p> <p><i>Ciclosporine</i></p> <p>ALOPECIE</p> <p><i>Tacrolimus</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au niveau des zones cutanées non androgéno-dépendantes (visage, avant bras, etc.), le plus souvent sous forme de duvet ▪ Apparaît tant chez l'homme que chez la femme ▪ Réversible à l'arrêt du traitement

<p>HYPERTROPHIE GINGIVALE</p> <p style="text-align: center;"><i>Ciclosporine</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aggravée par une mauvaise hygiène bucco-dentaire ou en cas de gingivite chronique sous jacente ▪ Favorisée par l'utilisation de certaines dihydropyridines (nifédipine le plus souvent)
<p>TROUBLES DIGESTIFS (douleurs abdominales, nausées, vomissements, perte de l'appétit, diarrhées)</p> <p style="text-align: center;"><i>Ciclosporine & Tacrolimus</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour la ciclosporine, la présence d'un dérivé d'huile de ricin dans les capsules peut être à l'origine de ce trouble
<p>ŒDEMES DU VISAGE RETENTION HYDRO-SODEE</p> <p style="text-align: center;"><i>Ciclosporine</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La cortisone utilisée dans le traitement post transplantation majeure cet effet indésirable
<p>HYPOMAGNESEMIE, HYPERURICEMIE, HYPERLIPIDEMIE, HYPERKALIEMIE</p> <p style="text-align: center;"><i>Ciclosporine & Tacrolimus</i></p> <p>ELEVATION TRANSITOIRE DE LA BILIRUBINEMIE, DES PHOSPHATASES ALCALINES ET DES GAMMA-GT</p> <p style="text-align: center;"><i>Ciclosporine</i></p> <p>HYPERGLYCEMIE</p> <p style="text-align: center;"><i>Tacrolimus</i></p>	

Tableau VI : PRINCIPAUX EFFETS INDESIRABLES DES INHIBITEURS DE LA CALCINEURINE [9, 46, 47]

② Les inhibiteurs de la synthèse des purines = azathioprine (Imurel®), mycophénolate mofétil (Cellcept®)

EFFETS INDESIRABLES	DESCRIPTION
<p>TROUBLES DIGESTIFS</p> <p><i>Azathioprine & Mycophénolate</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Vomissements, douleurs abdominales, diarrhées ou nausées Pour le mycophénolate : présent chez 20 à 30% des patients
<p>PANCREATITE</p> <p><i>Azathioprine</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Peu fréquent : principalement chez les patients atteints de maladies digestives inflammatoires

Tableau VII : PRINCIPAUX EFFETS INDESIRABLES DU MYCOPHENOLATE MOFENITL (CELLCEPT®) ET DE L'AZATHIOPRINE (IMUREL®) [9, 48, 49]

Concernant les troubles digestifs, un certain nombre de règles hygiéno-diététiques pourront alors être proposées aux patients. Par exemple, en cas de diarrhée aiguë, il est conseillé de poursuivre l'alimentation, de prévenir la déshydratation avec des boissons abondantes, des potages. Les épices doivent être limitées et les laitages sont déconseillés [50].

③ Inhibiteurs du mTOR : seuls les effets indésirables de l'everolimus ont été détaillés

EFFETS INDESIRABLES	DESCRIPTION
TOXICITE RENALE	<ul style="list-style-type: none"> En association avec les inhibiteurs de la calcineurine
PROTEINURIE	<ul style="list-style-type: none"> Fréquence 10 à 30% Contre-indication de l'everolimus si protéinurie > 0,8g/24h
ŒDEMES	<ul style="list-style-type: none"> Atténués par les diurétiques (et aggravés par l'utilisation de corticoïdes)

<i>EFFETS MUCO-CUTANES</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acné et autres éruptions cutanées ▪ Aphotose buccale
<i>TROUBLES DIGESTIFS</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diarrhées, nausées, vomissements ▪ Surtout en association avec le MMF
<i>TROUBLES DE LA CICATRISATION</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ralentissement de la cicatrisation (effet à prendre en compte en phase post-opératoire)
<i>TROUBLES METABOLIQUES</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypercholestérolémie ▪ Hypertriglycéridémie
<i>AUTRES</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Epanchement péricardique et pleural ▪ Pneumopathie interstitielle (peu fréquent mais grave)

Tableau VIII : PRINCIPAUX EFFETS INDESIRABLES DE L'EVEROLIMUS (CERTICAN®) [9, 51]

3.3.2.2 Modalités de prise

Plusieurs facteurs liés au plan de prise peuvent modifier l'adhésion du patient au traitement.

Certaines études montrent que plus le nombre de médicaments à prendre par jour est important, moins le patient sera adhérent au traitement. Autrement dit, la simple dose participerait à une augmentation de l'adhérence [33, 35, 52]. Ce facteur est primordial pour la prise en charge des patients greffés, car il s'agit d'une population polymédicamentée.

Cependant, ce critère d' « une prise par jour » ne permet pas à lui seul d'assurer une observance parfaite (aucune différence n'est mise en évidence entre 2 prises par jour et une prise unique journalière) [33, 53].

De plus, la fréquence du nombre de prise de médicaments par jour influence l'adhésion du patient. Plus le nombre de prise par jour augmente, plus l'adhésion du patient diminue [33]. Le traitement d'un patient greffé impose au minimum deux prises journalières. En

effet, le Prograf®, le Néoral® et le Cellcept® doivent être pris deux fois par jour, à 12 heures d'intervalle, afin d'assurer une immunosuppression sur 24 heures.

Plus les traitements utilisés sont contraignants à prendre, plus l'adhésion du patient diminue [33]. Pour les immunosuppresseurs, deux principales caractéristiques peuvent être retenues : les horaires de prise et les modalités de prise du traitement.

Tableau IX : PRINCIPALES MODALITES DE PRISES DU PROGRAF[®], NEORAL[®], CELLCEPT[®] ET CERTICAN[®] [46, 47, 51, 54]

PROGRAF [®]	NEORAL [®]	CELLCEPT [®]	CERTICAN [®]
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gélules 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Capsules 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprimés ➤ Gélules 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprimés dispersibles ➤ Comprimés
<ul style="list-style-type: none"> ➤ A prendre à jeun <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 heure avant ou au moins 2 à 3 heures après un repas 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ A prendre pendant ou en dehors des repas <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ➤ A toujours prendre dans les mêmes conditions 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ A prendre pendant ou en dehors des repas 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ A prendre pendant ou en dehors des repas <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ➤ A toujours prendre dans les mêmes conditions
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avaler les gélules entières avec un liquide (eau de préférence) ➤ <i>Remarque</i> : si besoin, elles peuvent être ouvertes et leur contenu peut être mélangé à de l'eau ou administré par sonde nasogastrique 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avaler les capsules entières avec un liquide (eau de préférence) ➤ <i>Remarque</i> : si besoin, elles peuvent être mâchées 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avaler les gélules entières avec un liquide (eau de préférence) ➤ <i>Remarque</i> : ne pas écraser ou ne pas mâcher les gélules (gastro-résistantes) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprimés dispersibles : les mettre dans environ 25 ml d'eau dans un verre en plastique. Attendre environ 2 minutes afin de permettre aux comprimés de se déliter et remuer doucement avant de boire. Ensuite, rincer immédiatement le verre avec 25 ml d'eau supplémentaires et boire entièrement le contenu ➤ Comprimés : Avaler les comprimés entiers avec de l'eau

Les corticoïdes, quant à eux, sont à prendre une fois par jour, au cours des repas afin de diminuer leur toxicité gastrique.

3.3.2.3 Connaissance du traitement

Une étude regroupant 19 adolescents transplantés rénaux a montré qu'une mauvaise connaissance du traitement était liée à une mauvaise adhérence. Une autre étude a quant à elle, montré qu'une meilleure connaissance de la maladie serait liée à une meilleure adhérence. A l'inverse, d'autres recherches montrent que l'amélioration des connaissances sur les traitements n'améliore pas l'observance [33].

3.3.3 Vis-à-vis du patient

3.3.3.1 Les croyances et les attitudes

De Geest et al, ont montré que plusieurs facteurs liés aux attitudes, aux croyances, aux perceptions et aux attentes du patient peuvent être liés à une mauvaise adhésion au traitement. Ainsi, une forte anxiété, une attitude fataliste, un sentiment de colère, une faible motivation sont d'autant de facteurs liés à une mauvaise compliance. Les croyances vis à vis des médicaments, les importantes contraintes liées au traitement et les attentes de la post transplantation jouent également un rôle dans l'adhésion du patient au traitement [39].

3.3.3.2 Les facteurs psychologiques

Le stress et la dépression sont des facteurs pouvant conduire à une mauvaise observance du traitement [55].

Par exemple, en greffe rénale, un patient qui risque d'être non compliant à cause de problèmes de toxicomanie, de troubles psychiatriques ou de dépression chronique peut

se voir refuser un greffon. Il est donc primordial d'identifier les sujets susceptibles d'être non adhérents grâce des méthodes d'évaluation de la compliance et grâce à une évaluation psychosociale des patients même si cela s'avère difficile à réaliser en pratique [55].

3.3.4 Vis-à-vis des facteurs sociodémographiques

Chez les patients transplantés cardiaques, une étude a montré que les facteurs suivants semblaient liés à un plus haut taux de non-adhérence : jeune âge, faible niveau d'éducation, dysfonction familiale, manque d'efficacité de soutien des réseaux sociaux, conditions de vie instables, coût du traitement [39].

Dans le cadre de la transplantation rénale, les patients âgés semblent plus compliants que les jeunes transplantés, d'autant plus chez les adolescents transplantés pour lesquels l'observance est particulièrement faible. La compliance est plus élevée chez les transplantés rénaux mariés ou vivant en concubinage que chez les célibataires. L'influence du niveau d'éducation ou du statut socio-économique semble controversé selon les études [55]. Il en est de même pour l'influence du sexe même si un taux de non-adhérence plus élevé est retrouvé dans certaines études chez les transplantés rénaux de sexe féminin. Cela pourrait être lié aux effets indésirables « visibles » du traitement post-greffe. Ainsi, les œdèmes au visage dus aux corticoïdes ou l'hirsutisme causé par la ciclosporine pourraient être à l'origine de cette mauvaise adhérence [44, 55].

3.3.5 Vis- à-vis du système de soins

Les facteurs liés au système de santé et/ou à l'équipe soignante sont souvent négligés bien que l'accent ait été mis sur l'importance des systèmes de soins sur l'observance des patients. Plusieurs facteurs sont à prendre en compte dans ce domaine. On retrouve la relation patient-soignant, les problèmes de remboursement, le suivi des patients et la faiblesse du système pour l'éducation thérapeutique [39].

3.3.5.1 Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant

L'acte de prescrire est un acte relationnel et la qualité de la relation va indiscutablement influencer l'observance thérapeutique. Plusieurs études ont montré l'importance de la confiance que le patient place en son médecin car cette confiance aura un impact sur l'adhésion ultérieure au traitement [40]. Dans certains cas, les thérapeutes contribuent à la faible adhérence des patients en leur prescrivant des traitements complexes, en omettant de leur expliquer les bénéfices et les effets indésirables des médicaments. Il est aussi important de tenir compte du mode de vie des personnes et du coût des médicaments [35].

Concernant le système de santé, les maladies chroniques nécessitent une prise en charge spécifiques, par une approche multidisciplinaire. De plus, la coordination entre les différents partenaires de santé s'avère primordiale [40].

3.3.5.2 Iatrogénie médicamenteuse [56, 57]

D'après le dictionnaire français de l'erreur médicamenteuse, la iatrogénie se définit comme « *toute conséquence indésirable ou négative sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqué ou prescrit par un professionnel de santé et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé* » pour les malades, qu'il y ait ou non un caractère évitable.

Certaines études montrent que 5 % à 15% des hospitalisations seraient imputables à un événement iatrogène. Parmi ces événements, 25 à 50% seraient en rapport avec une imprudence ou une erreur, du prescripteur notamment ou du malade lui-même, donc théoriquement évitable.

En 2004, une enquête pionnière dite « ENEIS » (Enquête Nationale sur les Effets Indésirables liés aux Soins) a été réalisée, afin de connaître l'incidence des Effets

Indésirables Graves (EIG) dans les établissements de santé, leur part d'évitabilité et d'analyser leurs causes immédiates. Les EIG associés aux soins sont un thème de préoccupation majeure, à la fois pour les usagers, les professionnels de santé et les décideurs. D'après cette enquête, on pouvait estimer que les EIG avaient occasionné entre 315 000 à 440 000 séjours hospitaliers en 2004, dont 46% évitables. De même, 350 000 à 450 000 EIG étaient survenus pendant les hospitalisations, dont 35% évitables. En 2009, le Ministère a réédité cette enquête, appelée ENEIS 2. L'objectif principal était de mesurer les progrès réalisés ces cinq dernières années. Il en ressort que pour les EIG survenus pendant l'hospitalisation, il n'existe aucune évolution significative entre 2004 et 2009, en ce qui concerne la densité d'incidence des EIG totaux et des EIG évitables et les conséquences des EIG. En matière d'expositions (actes invasifs et produits de santé) et de mécanismes (infections), la seule évolution significative concerne la densité d'incidence liée aux produits de santé en chirurgie. Elle provient non pas des médicaments mais de dispositifs médicaux autres que les dispositifs implantables (sonde urinaire, sonde nasojéjunale, etc.). Il est à noter qu'aucun EIG principalement lié à ces dispositifs n'avait été recueilli en 2004 [57].

Selon Queneau, deux types de iatrogénie médicamenteuse peuvent être distingués :

- Les aléas non fautifs, à imputer en l'absence de toute erreur ou imprudence de quiconque.
- Les imprudences, négligences et erreurs thérapeutiques. De causes multiples, elles imposent une prévention active et déterminée, par l'action conjuguée de tous les acteurs concernés.

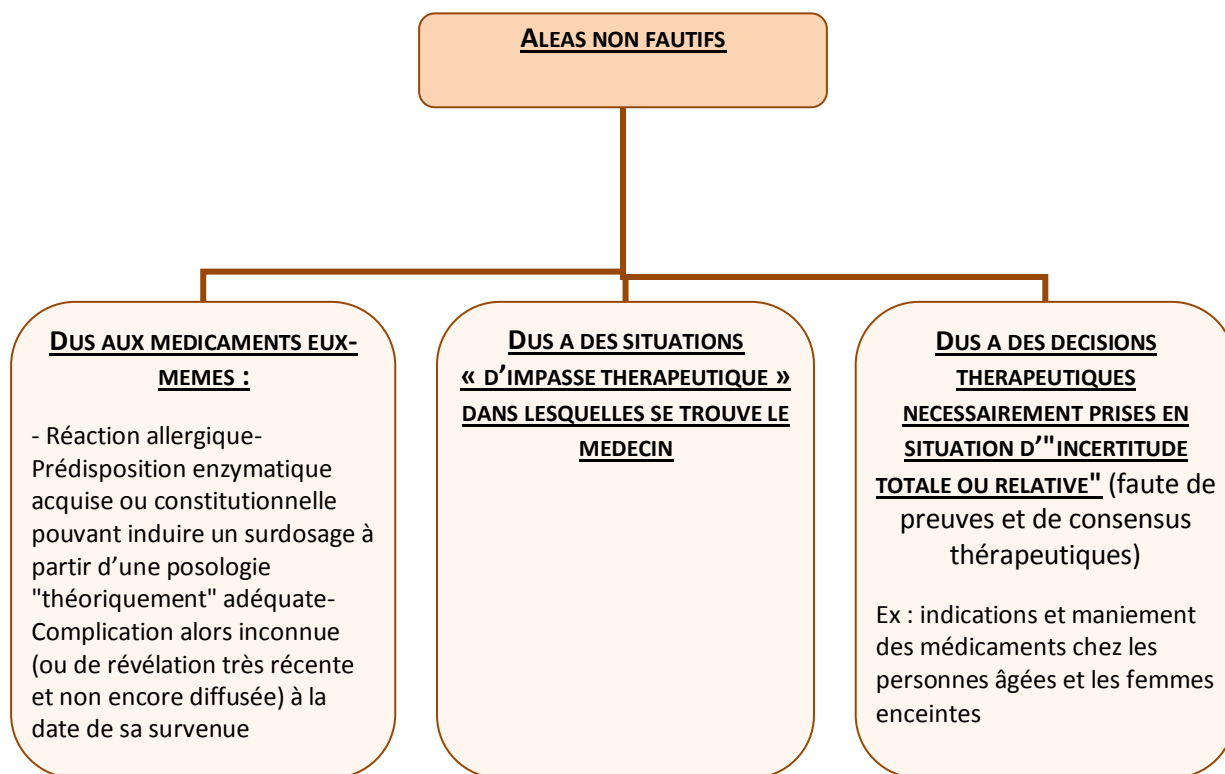


Figure 7 : ALEAS NON FAUTIFS RESPONSABLES DE IATROGENIE MEDICAMENTEUSE

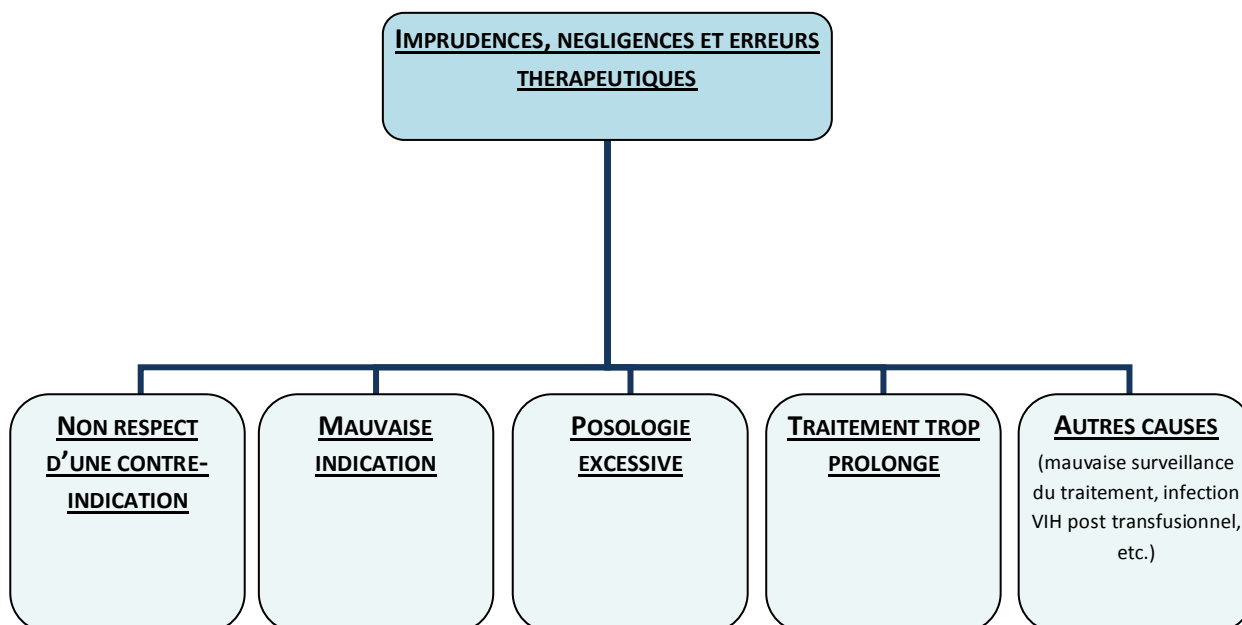


Figure 8 : IMPRUDENCE, NEGLIGENCE ET ERREURS THERAPEUTIQUES RESPONSABLES DE IATROGENIE MEDICAMENTEUSE

Les immunosuppresseurs constituent une classe thérapeutique à fort risque iatrogène du fait de leurs nombreux effets indésirables, de leurs importantes interactions médicamenteuses. Il s'agit de médicaments à marge thérapeutique étroite ce qui augmente leur difficulté de maniement.

L'identification de tous ces facteurs peut permettre aux professionnels de santé d'optimiser les interventions éducatives auprès des patients greffés cardiaques.

4. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT TRANSPLANTÉ

CARDIAQUE

4.1 Définition

L'éducation thérapeutique du patient est un élément important de la prise en charge médicale, notamment en cas de maladie chronique. Elle a pour objectif d'aider ces patients à acquérir la capacité de gérer leur traitement afin de prévenir les complications résultant de leur propre maladie tout en conservant et en améliorant leur qualité de vie [58].

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation. Ainsi, l'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques qui vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie [59, 60, 61].

L'éducation thérapeutique est essentielle. En effet, mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement [63].

Pour cela, plusieurs dispositions doivent être mises en place. Il est incontournable d'être centré sur le patient pour répondre avec pertinence et cohérence à ses besoins et demandes [64]. Cela nécessite donc une adaptation des comportements des soignants : être à l'écoute, poser des questions ouvertes, être sensible à la connaissance manquante, donner des informations si besoin et donner l'opportunité au patient de prendre ses responsabilités en l'encourageant à trouver lui même ses propres solutions pour résoudre ses problèmes [65, 66].

Accompagner quelqu'un c'est le laisser expliciter les connaissances et les comportements qui fondent son intégrité [67]. L'attitude des professionnels de santé est très importante car les résistances qui peuvent être observées chez certains patients sont essentiellement le résultat de l'interaction soignant – patient – entourage. En essayant de persuader, d'interpréter, de banaliser, d'émettre un jugement, ou en essayant de donner des solutions aux patients, les soignants peuvent être responsables sans le vouloir d'une série de résistances. Le soignant devient un agent du changement non pas parce qu'il conseille ou ordonne le changement mais parce qu'il l'expérimente avec le patient [68, 69].

La loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires distingue l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement. L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie [62].

Un programme d'éducation thérapeutique est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé formés, travaillant en équipe pluridisciplinaire avec l'accord de patients et dans lequel l'information est partagée pour assurer la cohérence des activités d'éducation [70].

4.2 En pratique au CHU de Grenoble

Au CHU de Grenoble, il n'existe pour le moment aucun dispositif d'éducation thérapeutique formalisé avec la totalité des soignants qui sont au contact des patients greffés cardiaques. Cependant, un suivi éducatif est réalisé par les différents soignants (médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, aides-soignants, pharmaciens,...) qui gravitent autour du patient transplanté, tout au long de son parcours de soins (réanimation, chirurgie cardiaque, réadaptation cardiaque, hôpital de jour de réadaptation cardiaque...).

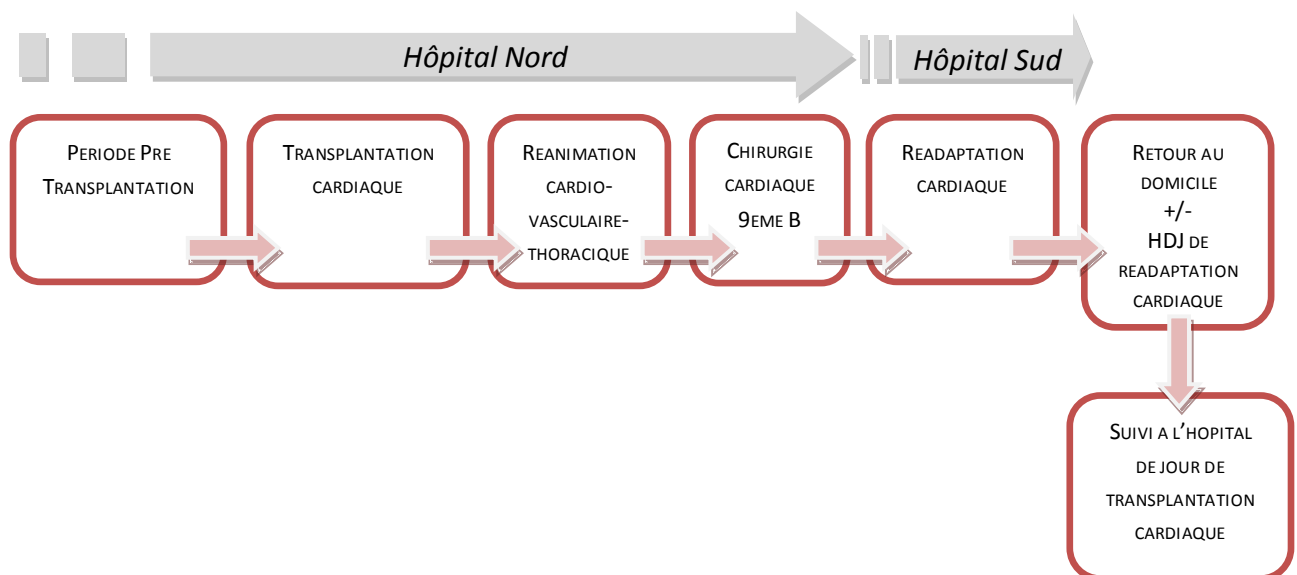


Figure 9 : PARCOURS DE SOINS DU PATIENT TRANSPLANTE CARDIAQUE AU CHU DE GRENOBLE

Depuis 2006, des outils de formation des professionnels de santé et d'information des patients ont été créés autour des médicaments selon deux axes : le premier axe visait des supports d'information destinés aux patients [71]. Le deuxième axe de travail a porté sur des supports d'aide à la dispensation destinés aux professionnels de santé hospitalier [72]. Ces outils ciblés sur les médicaments ont été revalidés par les médecins des équipes

de greffe pulmonaire et cardiaque en 2009. D'autre part, différents protocoles de soin sont réalisés par les cardiologues qui suivent les patients avant ou après la transplantation cardiaque.

Le but de ces outils est d'obtenir une homogénéisation du discours et du soin du patient. Cela permet que le patient ne reçoive non plus « des informations – parfois divergentes » mais « une information partagée » entre les différents professionnels de santé tout au long de son parcours de soin.

L'objectif de ce travail est de réaliser une analyse de besoins des patients greffés cardiaque et de leurs soignants afin d'identifier les représentations, les problématiques rencontrées et vécues au quotidien. In fine, cette étude exploratoire qualitative nous permettra d'envisager un suivi éducatif répondant aux besoins emblématiques des patients de notre file active.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. PARTICIPANTS /POPULATION

1.1 Les patients

Les sujets participant à l'analyse de besoins sont tous des patients greffés cardiaques dont le suivi médical est fait au CHU de Grenoble. Afin d'assurer une diversité maximale, nous n'avons pas tenu compte du sexe des patients, du lieu et de la date de la greffe.

Les patients ont été recrutés lors de leur consultation de suivi dans le service d'hospitalisation de jour de chirurgie cardiaque (HDJ cardiaque). Ils ont alors été informés et invités à participer à l'étude le matin même.

Pour ne pas gêner le déroulement des soins, nous avons planifié le moment le plus opportun au cours de la matinée avec l'infirmière coordinatrice et le patient.

Les critères de sélections étaient donc les suivants :

- patient greffé cardiaque
- suivi médical au CHU de Grenoble
- disponibilité pour l'entretien
- volontariat

Tous les patients avaient lu et signé le formulaire de consentement au préalable (Annexe A).

Ainsi, 11 patients transplantés cardiaques ont participé à l'étude.

PATIENT	SEXE	AGE	DATE DE LA GREFFE	INDICATION DE LA GREFFE	DATE D'ENTRETIEN
1	F	45	24-08-2009	Amylose cardiaque	11-01-2011
2	H	62	05-09-2007	Cardiopathie ischémique	11-01-2011
3	H	55	26-03-1995 <i>Décédé le 17-07-2011</i>	Sarcome cardiaque	11-01-2011

4	H	49	15-02-1998	Cardiomyopathie non obstructive	08-02-2011
5	F	66	07-08-2001	Myocardiopathie dilatée	08-02-2011
6	H	40	20-12-2008	Myocardiopathie dilatée	23-03-2011
7	H	32	11-07-2009	Infarctus du myocarde antérieur massif	19-04-2011
8	H	57	23-02-2006	Cardiopathie ischémique	19-04-2011
9	H	52	03-02-2011	Cardiopathie ischémique	19-04-2011
10	H	74	04-09-1990	Myocardiopathie dilatée	12-07-2011
11	F	30	11-07-2009	Myocardiopathie post-partum	30-08-2011

Tableau X : RECAPITULATIF DES ENTRETIENS PATIENTS

1.2 Les soignants

Les soignants ont été recrutés en milieu hospitalier. Ils ont tout d'abord été contactés par courrier électronique afin de leur expliquer les objectifs de l'étude. Des rendez-vous ont ensuite été pris en vue de réaliser les entretiens.

Le seul critère de sélection a été une participation active du soignant dans la prise en charge du greffé cardiaque. Nous avons inclus dans l'enquête différents types de professionnels de santé car la prise en charge du patient transplanté est avant tout pluridisciplinaire. L'objectif du travail étant d'interroger tous les soignants qui gravitent autour du patient entre la chirurgie cardiaque, l'hôpital de jour et la réadaptation cardiaque. Ainsi des cardiologues, des infirmiers, des kinésithérapeutes et des diététiciens ont participé à l'étude. Pour ne pas rajouter de biais, les soignants qui ont participé à l'élaboration du questionnaire (un cardiologue et un pharmacien) ont été exclus de l'enquête.

SOIGNANT	PROFESSION	SERVICE	PRISE EN CHARGE DE PATIENTS GREFFES CARDIAQUES DEPUIS	DATE D'ENTRETIEN
1	Cardiologue	Chirurgie cardiaque	2006	11-03-2011
2	Kinésithérapeute	Chirurgie cardiaque	2006	17-03-2011
3	Infirmière	Chirurgie cardiaque	2007	25-03-2011
4	Diététicienne	Chirurgie cardiaque	1991	28-03-2011
5	Infirmière	Chirurgie cardiaque + HDJ cardiaque	2006	05-04-2011
6	Cardiologue	HDJ cardiaque	2005	14-06-2011
7	Cardiologue	Rééducation cardiaque hôpital Sud	1996	16-06-2011
8	Médecin généraliste	Rééducation cardiaque hôpital Sud	2000	13-07-11
9	Diététicienne	Rééducation cardiaque hôpital Sud	1996	15-07-2011
10	Infirmière	Rééducation cardiaque hôpital Sud	2006	30-08-2011
11	Anesthésiste chirurgie cardiaque	HDJ cardiaque	1991	15-09-2011

Tableau XI : RECAPITULATIF DES ENTRETIENS SOIGNANTS

11 soignants ont participé à l'étude.

2. LIEU DE L'ÉTUDE

L'étude s'est déroulée au CHU de Grenoble.

Les entretiens concernant les patients ont eu lieu dans le service d'HDJ cardiaque, le mardi et le mercredi matin.

Cet endroit a été choisi pour la disponibilité des sujets. En effet, les patients greffés cardiaques viennent de manière régulière en consultation de suivi dans ce service. Le

recrutement des patients volontaires pour participer aux entretiens était ainsi plus aisé et nous avons un large échantillon de sujet.

Les entretiens se sont déroulés dans un bureau de consultation de l'HDJ cardiaque ou dans la salle de repos où les patients prennent leur petit-déjeuner après leur première prise de sang de la matinée.

Concernant les professionnels de santé, plusieurs endroits ont été retenus, en fonction de leur disponibilité et de leur lieu de travail : le service de chirurgie cardiaque, le service d'HDJ cardiaque et le service de réadaptation cardiaque à l'hôpital Sud. Ainsi, nous avons pu recueillir le témoignage de soignants impliqués à différents moments dans la prise en charge du patient transplanté.

3. TECHNIQUE DE RECUEIL

3.1 Entretiens semi-directifs

Pour recueillir les données, nous avons utilisé la méthode des entretiens semi-directifs individuels.

Ces entretiens permettent de centrer le discours des personnes interrogées sur un certain nombre de thèmes qui sont identifiés dans un guide d'entretien, préparé par l'enquêteur. L'avantage de cette méthode permet au patient de développer et d'orienter ses propres propos. Autrement dit, l'entretien semi-directif combine attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance [73].

3.2 Guide d'entretien

Le guide d'entretien se présente sous la forme de « pense-bête » répertoriant les thèmes qui doivent être abordés au cours de l'entretien semi-directif. Il ne s'agit pas d'un cadre rigide. L'ordre des thèmes prévu est le plus logique possible, mais il n'est pas imposé. Néanmoins, il est important que tous les thèmes du guide aient été abordés avant de terminer l'entretien [73].

Deux guides d'entretiens ont été réalisés. L'un pour les patients, l'autre pour les soignants.

Concernant les patients greffés, les différents thèmes abordés sont les suivants (Annexe B) :

- Généralités sur la greffe (vécu, représentation)
- Généralités sur le traitement (représentation, connaissances des traitements, recommandations, suivi biologique, etc.)
- Effets indésirables (vécu, à long terme, etc.)
- Gestion du traitement (plan de prise, organisation, entourage, etc.)
- Médecines alternatives complémentaires (MAC)

Le guide d'entretien des professionnels de santé a été construit en se calant sur celui des patients greffés mais il a été adapté aux soignants. Les mêmes thèmes et sous thèmes y ont été abordés (Annexe C). Pour répondre à l'entretien, nous avons demandé aux soignants de se mettre à la place de leurs patients.

A la fin des entretiens, il a été demandé aux patients greffés de répondre à un certain nombre de situations types (*exemple* : C'est samedi, il fait froid, vous avez le nez qui coule et très mal à la tête. Que faites-vous ?) (Annexe B). Ces mêmes mises en situations ont été posées aux soignants (Annexe C). Le but de ce travail est d'essayer d'analyser la réaction des patients face à des situations de la vie quotidienne mais aussi de voir s'il existe une harmonisation entre les réponses des différents professionnels de santé.

Nous avons également demandé aux patients et aux soignants de classer les caractéristiques suivantes (heure de prise, nombre de prises par jour, prise de sang, que faire en cas d'oubli, interactions médicamenteuses, interactions avec l'alimentation, recommandations, effets gênants) de la plus importante à la moins importante pour votre/leur cœur et de la plus gênante à la moins gênante dans votre/leur vie quotidienne. Cela permet de mettre en évidence les caractéristiques qui paraissent importantes aux yeux des patients et celles qui les gênent le plus au quotidien. Nous pourrions aussi nous rendre compte si les professionnels de santé sont conscients des préoccupations majeures des patients.

Ces deux guides d'entretiens ont été validés par quatre professionnels de santé (un cardiologue et trois pharmaciens hospitaliers).

Un pré-test du guide d'entretien a été réalisé sur quatre patients dont les données n'ont pas été analysées. Aucune modification du questionnaire n'a été réalisée.

Les entretiens ont tous été audio-enregistrés puis retranscrits afin d'obtenir un rendu fidèle. Chaque entretien durait au minimum 30 minutes.

4. MÉTHODE D'ANALYSE

4.1 Choix de la méthode d'analyse

Pour notre étude, nous avons choisi d'effectuer une analyse thématique.

D'après Blanchet et Gotman, ce genre d'analyse « *défait la singularité du discours et découpe transversalement, ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens. La manipulation thématique consiste ainsi à jeter l'ensemble des*

éléments signifiants dans une sorte de sac à thèmes qui détruit définitivement l'architecture cognitive et affective des personnes singulières » [74].

4.2 Grille d'analyse

L'analyse thématique implique l'élaboration d'une grille d'analyse.

Pour cela, il est nécessaire de procéder à la lecture des entretiens, un par un, afin d'en ressortir plusieurs thématiques. Puis, la grille doit être hiérarchisée en thèmes principaux et thèmes secondaires, de façon à décomposer au maximum l'information.

Il est important de noter qu'à la différence du guide d'entretien qui est un outil d'exploration (il vise la production de données), la grille d'analyse est un outil explicatif (elle vise la production de résultats).

Cinq observateurs ont participé à l'élaboration de la grille d'analyse (un cardiologue, trois pharmaciens hospitaliers, un étudiant en pharmacie).

Voici les principaux thèmes qui ont été validés et retenus :

- Le patient :
 - Rapport au donneur
 - Vécu positif
 - Vécu négatif
 - Ressources
- Le traitement :
 - Représentation générale
 - Connaissances du traitement
 - Informations reçues
 - Inconvénients du traitement
- Vie quotidienne :
 - Organisation
 - MAC
 - Alimentation

4.3 Analyse de contenu

Initialement, il a été décidé que les cinq observateurs cités précédemment participeraient à l'analyse thématique en partageant les différents entretiens. Mais lorsque des données qualitatives sont recueillies et exploitées, il est toujours difficile d'écarter une certaine variabilité inter-individuelle.

C'est pourquoi, avant de commencer l'analyse thématique, nous avons choisi de réaliser une étude kappa. Elle permet de chiffrer l'accord entre plusieurs observateurs lorsque les jugements sont qualitatifs.

Cinquante verbatim ont été sélectionnés de manière aléatoire dans les entretiens patients et soignants (25 verbatim patients et 25 verbatim soignants). Les cinq observateurs ont ensuite classé ces verbatim dans la grille d'analyse. Les résultats sont les suivants :

- concernant les patients : huit verbatim sur 25 ont été classés de la même façon.
 - concernant les soignants : neuf verbatim sur 25 ont été classés de la même façon.
- De manière générale, les cinq observateurs ont classé de la même façon tout ce qui se rapporte au donneur, aux connaissances, aux inconvénients du traitement, à la vie quotidienne, aux MAC. Cependant, il existe de fortes disparités concernant les boîtes vécues de la greffe, ressources, représentation du traitement, informations reçues.

Au vu des résultats de l'étude kappa, il a été décidé de ne garder que trois observateurs pour l'analyse thématique afin d'obtenir une homogénéité dans le classement :

- l'enquêteur (étudiant en pharmacie) a classé les verbatim des entretiens patients et soignants
- le pharmacien a classé les verbatim des entretiens soignants
- le cardiologue a classé les verbatim des entretiens patients

De cette façon, nous avons un regard constant au travers de celui de l'enquêteur qui a été étayé par celui du cardiologue pour les entretiens patients et du pharmacien pour les entretiens soignants.

Seuls les verbatim dont la classification thématique était identique dans les deux analyses ont été retenus dans cette étude.

Concernant la classification des caractéristiques se rapportant au traitement, nous avons choisi de présenter les réponses sous forme de graphique, afin de rendre les résultats plus lisibles. Seules les caractéristiques citées en première position par les patients et les soignants ont été utilisées pour l'élaboration des graphiques. Les autres caractéristiques (citées en deuxième, troisième position...) étaient difficilement interprétables car tous les participants à l'enquête ne les ont pas forcément évoquées. Par exemple, à la question : « classez les caractéristique de la plus gênante à la moins gênante dans la vie quotidienne », quatre patients sur onze n'ont donné qu'une seule caractéristique : celle qui les gênait le plus. Ils n'ont pas fait de distinction pour les autres.

RÉSULTATS

Pour plus de lisibilité, nous avons choisi de présenter l'ensemble des résultats sous forme de tableaux. Les idées qui sont retrouvées au cours des entretiens patient/soignant sont donc mises en parallèle.

1. LE RAPPORT AU DONNEUR

PATIENTS	SOIGNANTS
<p>Six patients greffés sur onze ont évoqué le donneur. Quatre parlent de remerciement.</p> <p>« 2- <i>J'ai intégré le fait que quelqu'un avait eu la charité de me donner son cœur. Et voilà, c'est tout. Maintenant je vis avec un cœur, je remercie la personne tous les jours mais ça s'arrête là. Je n'ai pas de problème psychologique d'intégration ou d'avoir un objet qui ne m'appartient pas</i> »</p> <p>« 3- <i>Pour moi c'est la médecine, merci à la médecine, merci au progrès de l'homme qui me permet d'être toujours là aujourd'hui. Le côté sentimental, c'est une pièce. Je n'ai eu aucun état d'âme. Je suis très binaire de ce côté là.</i> »</p> <p>Pour deux patients greffés, le rapport au donneur semble plus</p>	<p>Les soignants parlent de reconnaissance, de culpabilité et d'ambiguïté entre la vie et la mort.</p> <p>« 2- <i>Il y a des gens qui sont vraiment conscients que quelqu'un est mort pour eux, donc ils sont profondément reconnaissants. En même temps ils ont beaucoup de culpabilité, avec toute cette ambiguïté de vie grâce à la mort de quelqu'un</i> »</p> <p>« 3- <i>C'est très variable. Souvent ils sont très reconnaissants pour la personne qui a fait le don d'organe. Très souvent, ils nous demandent qui était le donneur. Et en fait, ils ont un gros coup quand ils réalisent que quelqu'un est décédé, pour que eux puissent continuer à vivre. C'est surtout cette partie là qui est difficile à accepter</i> »</p>

difficile à accepter.

« 6- Il n'y a pas un jour sans que je pense à la personne qui m'a sauvé. J'ai toujours cette petite pensée pour cette personne. En me levant le matin, je dis un merci »

« 8- Une année après, ma belle mère me dit « Tiens, on va fêter ton nouveau cœur ». Non, on ne fête pas mon nouveau cœur. Moi je fêterais mon nouveau cœur, mais à la place il y a quand même quelqu'un qui est décédé. C'est vrai, il faut penser à lui aussi. C'est vrai, non ? Je lui ai dit, à cause de ça, je ne le fêterai pas, malgré que ce soit une belle chose »

2. LE VÉCU DE LA GREFFE

PATIENTS	SOIGNANTS
	<p>Cinq soignants sur onze s'accordent pour dire que le vécu de la greffe est très patient-dépendant.</p> <p>« 2- <u>Mais ça dépend vraiment des personnes, de leur maturité, de leur niveau intellectuel, etc.</u> »</p>

	<p>« 8- Ça c'est une grande question. Parce que les greffés ne se ressemblent pas tous et ils peuvent avoir un vécu très différent. <u>Il y en a qui vive ça plutôt pas mal, pour d'autres c'est difficile. C'est très particulier de faire des généralités à partir de ça</u> »</p>
<p>2.1 LE VECU POSITIF</p>	
<p>Huit patients sur onze parlent de la greffe comme une chance, comme un don. Elle représente pour eux l'opportunité de continuer à vivre.</p> <p>« 1- Et quand j'ai à nouveau ouvert les yeux, <u>j'étais vivante, c'est beau. J'avais mon entourage autour de moi, je me suis dit la vie m'appartient. Il est à moi ce cœur, je vais le faire vivre. On m'en a fait don et je vais me battre pour ça. Je ne vais pas le laisser mourir. C'était un renouveau. Maintenant, il fait partie de ma vie</u> »</p> <p>« 4- <u>Le don de quelque chose. J'ai vraiment ressenti ça comme quelque chose de très important, c'est un peu magique</u> »</p> <p>« 7- Très bien, parce que je suis quelqu'un qui aime la vie. <u>J'ai eu la chance de pouvoir revivre une deuxième fois. Je pense que c'est quelque chose que beaucoup de gens rêvent d'avoir actuellement. Je pense que c'est une grande chance</u> »</p>	<p>Les soignants parlent de nouvelle vie, d'enthousiasme pour ces patients. Pour eux, cet engouement se produit souvent en post greffe précoce.</p> <p>« 4- Dans cette phase de post greffe, <u>c'est un peu l'euphorie</u> »</p> <p>« 6- <u>Il y en a qui revivent, qui sont ressuscités, qui vont refaire plein de choses, qui sont ravis</u> »</p> <p>« 11- Sinon, en post opératoire immédiat, <u>c'est une renaissance complète, ils sont enthousiastes, ils revivent, ils remangent, ils sortent</u> »</p>
<p>Pour deux patients, la transplantation a permis une amélioration de leur état physique.</p> <p>« 4- Et sinon <u>physiquement, j'ai ressenti de très, très gros changements au début,</u></p>	

<p><i>avec une période un peu euphorique liée également aux traitements. Il y avait aussi cette impression de respirer beaucoup mieux »</i></p> <p><i>« 7- Je respire mieux, je peux courir, je ne suis pas essoufflé, je suis en pleine forme. Je vois que tout rentre dans l'ordre. Peut être pas tout de suite »</i></p>	
<p>Deux personnes parlent de la greffe comme d'un simple problème cardiaque, en banalisant le sujet.</p> <p><i>« 7- Se dire que ce qui m'est arrivé <u>ce n'est rien de grave, que je ne suis pas le seul</u> »</i></p> <p><i>« 7- Pour moi, il n'y a pas de changement. <u>C'est comme si rien ne s'était passé. J'ai un nouveau cœur, je le considère comme le mien. Pour moi c'est comme si j'avais eu un problème cardiaque, c'est tout.</u> »</i></p> <p><i>« 10- <u>On m'a changé le cœur comme si l'on m'avait changé une rotule. Enfin pour moi, c'est comme ça</u> »</i></p>	
<p>2.2 LE VECU NEGATIF</p>	
<p>Plusieurs aspects négatifs de la greffe sont ressortis des entretiens.</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p style="text-align: center;">CHANGEMENT PROFOND</p> <p><i>« 1- Parce qu'il y a un avant et un après la greffe. On devient autrement. On est</i></p>	<p>Certains soignants sont conscients que la vie « après greffe » peut être difficile par rapport au contraintes et aux changements qu'elle entraîne (traitements, suivi, etc.).</p> <p style="text-align: center;">-----</p> <p style="text-align: center;">CHANGEMENT PROFOND</p> <p><i>« 1- J'ai vu un patient il n'y a pas longtemps qui me disait que pendant qu'il était ici</i></p>

vivant mais différent. Notre corps change énormément, il prend un sacré choc. On ne se reconnaît pas, par rapport à ce corps qui a été mutilé, par rapport aux médicaments. »

« 9- Etre greffé, pour moi ce n'est plus pareil. Ce n'est pas que c'est une autre personne, mais bon »

« 9- Après il faut vivre normalement, mais je sais que je ne serai plus comme avant, ça c'est clair »

RUPTURE DANS LA VIE FAMILIALE ET LA VIE SOCIALE

« 4- Pour moi c'est une fracture dans ma vie. Ça a cassé beaucoup de choses, beaucoup de choses en construction. On était un jeune couple avec beaucoup de projets et ça a cassé ça [...] C'est une période assez difficile »

« 4- En plus, c'est vrai que j'ai eu après une vie pas forcément simple. J'ai perdu mon épouse il y a 2 ans, la maladie a entraîné notre séparation. On était séparé quand elle est décédée. C'était peut être pire parce que je n'avais pas eu le temps de m'en rendre vraiment compte. En plus, on était réellement séparé (je l'ai appris après) que parce qu'elle avait enduré tout ça, elle aussi pendant toutes ces années, et ça ce n'est pas pris en compte réellement. »

« 4- Par contre durant les années qui ont suivi je n'ai pas retrouvé d'emploi »

INJUSTICE

« 4- C'était un peu compliqué. J'étais quelqu'un qui ne buvait pas, qui ne fumait

tout allait très bien, mais en rentrant à la maison il faut gérer l'hygiène de vie, les médicaments, les consultations, etc. C'est plutôt à ce moment là que ça doit être difficile »

« 3- Et ce qui est difficile pour eux c'est que la vie de greffé, ce n'est pas la vie qu'ils avaient avant. Parce qu'il y a des contraintes qui se rajoutent au niveau des traitements, de l'hygiène de vie, du suivi médical, du suivi psychique »

pas, j'étais sportif, donc je l'ai un peu ressenti comme une injustice »

DIFFICULTES D'ACCEPTATION

« 1- [Et vous, comment vous avez vécu cette greffe ?]Au début, je n'en voulais pas. Pour moi ce n'était pas ça. J'avais toujours dit autour de moi s'il m'arrive quelque chose, donnez, je suis pour le don d'organes. Et là, je ne comprenais pas que c'était à moi de réclamer »

« 4- Et comme j'avais mal accepté la maladie, il m'a fallu beaucoup de temps. On ne peut pas dire que je l'accepte encore bien aujourd'hui »

« 5- En fin d'année 2009, on m'a dit que j'allais devoir être opérée mais je n'étais pas prête à ce moment là »

APPREHENSION

« 4- La période d'attente est longue et angoissante. C'est quand même l'inconnu, mais ce n'est pas forcément le pire, parce que maintenant que je connais les rouages j'ai encore plus peur. J'ai plus d'appréhension maintenant d'aller faire des examens. Je me dis que si je devais être regreffé maintenant, je pense que je dirais non. Après je ne suis pas devant le fait accompli. Mais maintenant que je sais par quoi on passe, je ne suis pas sûr que je dirais oui aussi facilement. Je n'ai plus envie de toutes ces souffrances. Parce qu'il y a quand même beaucoup de souffrances dans tout ça »

« 4- ce n'était pas encore la période du téléphone portable, on était encore au bipper. Ça sonnait quelques fois pour des pubs. Forcément, on a cette

DIFFICULTES D'ACCEPTATION

« 2- Quand ils réalisent plusieurs jours après l'intervention, tous les traitements qu'ils vont devoir prendre à vie ça leur fait un peu peur. C'est vraiment difficile à admettre »

appréhension du téléphone qui sonne. A la fin, je ne voulais même plus décrocher »
« 8- En fait, ça allait bien jusqu'au dernier jour, juste avant le greffe. Et à partir du moment où je savais que le soir même je devais être greffé, ça a travaillé dans la tête, toute la nuit avant la greffe. Je me disais, et s'ils se ratent ? Parce que là, il y a tout qui marche, c'est vrai c'est impeccable. On se dit ça va très bien, on ne sait pas pourquoi ils greffent le cœur maintenant. On se dit, il suffit qu'ils se loupent et on passe de l'autre côté, c'est une petite peur »

MORT

« 2- Ils ont voulu faire le pontage et au moment où ils le faisaient je suis parti en vrille. Je suis mort. Je suis mort pendant le pontage »

« 4- Mais après, petit à petit, l'appréhension de la mort venait assez régulièrement. On passe assez près de tout ça, on touche les choses de près. Avant, on ne réalise pas réellement ce que c'est »

« 5- C'était la vie ou la mort »

NOUVEL ETAT PATHOLOGIQUE SUITE A LA GREFFE

« 2- En plus, à la suite de l'opération, j'étais paralysé. J'étais tétraplégique »

« 5- Ça ne s'est pas très bien passé parce que j'ai fait un AVC pendant la greffe. Quand je me suis réveillée j'étais paralysée, je ne pouvais plus parler »

« 10- Comme je vous l'ai dit, je n'avais pas de gros problèmes physiques au départ, même si je n'avais pas une activité physique importante. Donc une fois que j'ai été greffé ma forme physique était la même. Mais j'ai vu apparaître d'autres

<p><i>problèmes physiques : des problèmes d'impuissance »</i></p>	
	<p>D'après les soignants, l'aspect psychologique est souvent très présent chez ces patients. La symbolique du cœur, siège des émotions, prend tout son sens chez ces personnes.</p> <p><i>« 3- Il y a aussi l'accompagnement psychologique de ces patients parce que <u>c'est souvent un gros coup à encaisser</u> »</i></p> <p><i>« 3- Il y a aussi des patients <u>qui se posent beaucoup de questions par rapport à leurs émotions, parce qu'ils n'ont plus leur cœur d'origine. Dans la langue française il y a beaucoup d'expressions où le cœur est le siège des émotions. Donc ils se posent beaucoup de questions « qu'est ce que l'amour est devenu ? Est ce qu'il est encore là ? » Il y a une énorme symbolique autour du cœur</u> »</i></p> <p><i>« 4- J'imagine tout ce que ça peut représenter une greffe d'autant plus une greffe du cœur, parce que <u>dans les représentations, le cœur c'est très symbolique</u> »</i></p> <p><i>« 11- Et puis, <u>après la période immédiate, on a l'impression que, comme pour un accouchement, il y a un petit syndrome dépressif post transplantation. Mais par rapport au post-partum, ce n'est pas immédiat. C'est souvent secondaire, avec souvent des problèmes de conjugalité</u> »</i></p>
	<p>Certains soignants remarquent une différence en fonction de l'âge du receveur et du degré d'urgence de la transplantation. Les jeunes</p>

patients greffés auraient plus de mal à accepter la transplantation. Il en serait de même pour les patients greffés dans l'urgence.

« 5- Pour beaucoup de patients, la greffe a été quelque chose de fortuit. Parce que l'on a des patients très jeunes. On a des cas de post partum qui ont été greffés suite à une décompensation cardiaque. A ce moment là, quand il s'agit de jeunes, le ressenti est plus difficile que quand il s'agit de patients qui ont été greffés sur une maladie cardiaque chronique. Pour ces jeunes, ils se disent « j'ai un cœur, je peux vivre mais il y a toutes les complications à cotés » »

« 5- Pour les jeunes c'est plus difficile, ils le disent, leur ressenti n'est pas le même : ce n'est pas leur cœur, ce n'est pas à eux. L'acceptation est dure »

« 6- Et il y en a qui n'acceptent pas du tout. En général, c'est surtout vrai pour les patients greffés dans l'urgence. Ils n'ont pas eu le temps de tout digérer. Par exemple j'ai un patient en tête, qui n'accepte pas du tout sa greffe, il ne fait plus rien, même s'il va très bien. En fait, tout s'est effondré autour de lui quand il a du être transplanté »

« 10- Et après il y a ceux qui ont été greffés en urgences et qui n'ont pas eu le temps d'assimiler ce qui s'était passé. On a eu le cas 2 ou 3 fois, chez des patients jeunes et c'est vrai que c'était un peu le choc (...) Ils n'avaient pas eu le temps de se préparer à la greffe. Quand c'est en urgence, il y a beaucoup de choses à digérer d'un coup : déjà ce n'est pas leur cœur, ensuite il y a toutes les contraintes liées à la greffe, les prises de médicaments à heures fixes, au début il faut faire attention à l'alimentation (pas de fast-food, etc.)... »

3. LES RESSOURCES

PATIENTS	SOIGNANTS
3.1 LA FAMILLE	
<p>Au fil des entretiens, nous avons pu remarquer que les patients transplantés interrogés semblent rester autonomes face au suivi de la greffe et au traitement associé.</p> <p>« 4- <u>Non, je suis seul maintenant. Je suis seul avec mes enfants. Je me suis toujours pris en charge depuis le début</u> »</p> <p>« 9- <u>C'est moi qui le prépare tout seul</u> »</p> <p>Ainsi, un patient souhaite gérer son traitement seul afin de prendre ses propres responsabilités en cas de problèmes. D'autres veulent préserver et protéger leurs familles en évitant de les impliquer encore d'avantage dans la maladie.</p> <p>« 1- <u>J'avais un peu l'impression de faire attendre toute la famille</u> »</p>	<p>Deux soignants abordent le sujet de la famille en tant que ressource.</p> <p>« 1- <u>Je pense que pour certains c'est leur femme qui doit gérer. Elle doit préparer les médicaments pour le matin, le midi et le soir</u> »</p> <p>« 11- <u>Ceux qui sont le mieux organisés, c'est ceux qui ont quelqu'un qui le fait pour eux à la maison. Et l'exemple assez typique, c'est la femme qui gère les médicaments pour son mari, parce que c'est rarement l'inverse. Elle prépare le pilulier, elle lui dit ce qu'il faut prendre, comme dans la vie courante [...]. Mais à mon avis, ceux qui sont le mieux organisés, c'est ceux qui ont une organisation par une tierce personne [...] Il y a aussi des mamans qui préparent les médicaments pour leurs fistons qui sont grands, ce ne sont plus des ados</u> »</p>

« 9- Ma femme voulait m'aider. Je lui ai dit non, parce que si un jour elle l'oublie, je prends la responsabilité de faire moi-même mes affaires »

Pour certains, la famille représente une force de motivation.

« 6- Ça représente que je suis encore avec ma famille, avec ma fille »

« 11- Ça peut paraître bizarre, mais la greffe en elle-même ne m'a pas trop posé de souci, parce que ce que je voulais c'était rentrer chez moi voir ma fille »

Cependant, l'entourage et la famille représente aussi un soutien organisationnel pour ces patients.

« 1- J'ai des enfants qui sont grands. Ils ne m'en parlent jamais à la maison parce qu'ils doivent se sentir rassurés. Mais le soir de Noël, on est parti au restaurant pour 19h et là ils m'ont dit « Maman tu as pris tes médicaments ? ». Donc en fin de compte, ils s'en soucient quand même »

« 6- Quand c'est l'heure, ma fille et mon épouse me le rappellent. Elles font très attention, l'une comme l'autre. Ma fille a 15 ans, mais c'est vrai qu'elle fait attention. C'est une aide supplémentaire »

« 7- Non, à par vraiment quand j'ai un retard de 5-10 minutes. J'ai ma mère qui se lève avant moi, qui me dit lève toi, sinon tu vas être en retard pour tes anti-rejets »

3.2 LE CORPS MEDICAL

Au vu des entretiens patients, il ressort que les patients greffés ont une relation privilégiée avec l'équipe de transplantation. Ainsi, ils parlent de respect, de confiance envers les personnes qui les ont opérés.

« 2- Mais j'avais confiance. J'avais grande confiance en les médecins qui m'avaient opéré. Ils s'étaient quand même battus comme des malades et le fait qu'ils me donnent des médicaments, je ne pense pas que c'était pour me faire replonger. Et ici j'ai été très bien accueilli par les chirurgiens. J'ai une très grande confiance en eux. Quand on me dit qu'il faut augmenter ou diminuer un médicament, je les crois. »

« 2- Moi, je respecte ce que disent les médecins »

De plus, le service d'HDJ cardiaque représente une véritable ressource, un réel soutien pour ces patients. En effet, ils n'hésitent pas à les contacter pour tout type de problèmes (oubli, panne de médicaments, etc.) et ce, à tout moment.

« 5- J'ai téléphoné au cardiologue, c'était un samedi et il n'y avait pas de docteur à ce moment là. Ils m'ont dit de rappeler plus tard quand l'interne serait là. Quand j'ai retéléphoné, elle m'a rassuré, elle m'a dit de ne pas reprendre mon Prograf® le soir. »

Les soignants rapportent que le service d'HDJ cardiaque représente leur premier recours en cas de problème, au détriment parfois du médecin traitant.

« 5- Et pour d'autres greffés, dès le moindre problème, ils appellent tout le temps ici, avant même d'appeler leur médecin traitant »

« 6- C'est aussi important de leur dire de bien passer par leur médecin généraliste, parce que maintenant, très souvent, ils le shuntent complètement. Depuis qu'ils sont greffés, c'est nous, donc leur médecin compte pour du beurre. Et ça ce n'est pas bien, parce qu'au moindre problème ils sont là »

« 11- Ce sont des patients qui vivent dans l'insuffisance cardiaque depuis des années et qui ont été énormément maternés ou paternés par le système hospitalier. Et ça continue en hôpital de jour : on les appelle tout le temps, Dany est très proche d'eux, on est au courant de leur vie »

Les professionnels de santé pensent aussi que les patients greffés attendent une écoute de leur part.

« 4- Par exemple, là, je viens de revoir un patient qui a été greffé il y a 1 an, et là je le vois en consultation parce qu'il a pris beaucoup trop de poids. Et c'est seulement maintenant qu'il arrive à m'exprimer tout ce que ça représente pour lui d'être greffé.

<p>« 4- <u>Je sais qu'ici on est très bien suivi, et que si j'ai le moindre souci je peux appeler Dany qui me répond toujours. Les cardiologues sont quand même toujours assez proches et disponibles.</u> »</p> <p>Concernant le médecin traitant, les patients greffés n'hésitent pas à le contacter en priorité pour des problèmes de médecine générale (comme pour un rhume) mais au moindre doute ils contactent l'HDJ cardiaque. Il ressort également des entretiens que les patients n'ont aucune confiance en un médecin généraliste qui ne les connaît pas. Plus précisément, cinq patients sur onze refuseraient le traitement qui pourrait être proposé par ce thérapeute.</p> <p>« 7- <u>Je le refuse. Je lui demande d'appeler Michalon au 9^{ème}, et de demander à parler à un médecin. Et s'il est d'accord, je le prends.</u> »</p>	<p><u>et tout ce qu'il n'ose pas dire aux cardiologues ou à sa femme. Donc avec moi c'est plus facile, parce que je ne suis pas médecin, et je l'ai mis en confiance aussi</u> »</p> <p>« 5- <u>En tant qu'infirmière, je pense qu'ils attendent une écoute, c'est primordial</u> »</p> <p>« 11- <u>Ils attendent une écoute de notre part. J'ai eu une période où je ne parlais que du problème médical durant la consultation. Maintenant pour chaque patient, à la fin de l'examen, je lui laisse 5 minutes pour qu'il me parle de sa vie : ses amis, ses petites amies, etc., tout ce qui n'est pas médical. Je trouve que c'est mieux comme ça. Certains vont voir un psy, mais très peu. Et en fait ils ont besoin de parler. Ils ont besoin d'avoir durant la consultation médicale, un petit temps où ils parlent de leur souffrance, il y en a qui pleurent, de leur solitude, de leurs craintes, de l'éducation des enfants, etc. A mon avis, ils attendent aussi ça de la consultation, et c'est très important. Je le fais depuis quelques années</u> »</p>
<p>3.3 AUTRES</p>	
<p>Outre l'entourage et le corps médical, deux patients greffés trouvent leur motivation grâce à d'autres domaines. Un patient garde l'envie de se battre pour sa passion, le ski. Un autre veut continuer à pouvoir suivre l'évolution de la science.</p>	

<p>« 3- <u>Moi, mon marqueur, c'est les saisons de ski. Je ne me suis jamais arrêté de skier, je n'ai jamais perdu une saison, même avec des poumons bricolés.</u> »</p> <p>« 7- Ça m'a aussi permis <u>de voir comment la science avance.</u> C'est quelque chose de très intéressant. Il suffit de voir comme la science a avancé depuis 40 ans. Avant, il n'y avait pas tout ça. Avant, on terminait au PFI, même si c'est un peu cru comme mots. Aujourd'hui, on a la chance d'être greffé, de vivre, et de continuer à vivre comme si de rien n'était et de ne pas partir tôt comme ça se faisait à l'époque. C'est ça qui est intéressant »</p>	
---	--

4. LE TRAITEMENT

PATIENTS	SOIGNANTS
4.1 REPRESENTATIONS GENERALES	
4.1.1 CONTRAINTES	
<p>Cinq patients sur onze, parlent du traitement comme d'une contrainte. Il est vécu comme tel à cause des effets indésirables et des inconvénients qu'il entraîne mais aussi parce qu'il réduit le patient à</p>	<p>Les soignants parlent de la charge et des contraintes que peuvent représenter les traitements pour les patients greffés.</p> <p>« 4- <u>Je mesure la charge de ce que ça peut représenter pour un patient. C'est très</u></p>

<p>sa condition de malade. Les médicaments reflètent la différence des transplantés par rapport au reste de la population.</p> <p>« 1- Au début, c'est vraiment <u>inimaginable</u> »</p> <p>« 4- C'est <u>un rappel quotidien par rapport au fait qu'on est greffé, qu'on n'est pas comme les autres</u> »</p> <p>« 5- [...] <u>C'est un peu un boulet</u> [...]. Surtout par rapport aux effets qu'il entraîne »</p> <p>« 6- Pour moi <u>c'est vraiment la partie la plus contraignante de la greffe</u> »</p>	<p><u>lourd mais c'est aussi indispensable et vital</u> »</p> <p>« 8- Et de leur point de vue à eux, <u>je pense que c'est une énorme contrainte</u> »</p>
<p>4.1.2 SURVIE</p>	
<p>Pour quatre patients greffés sur onze, le traitement représente leur survie. Les médicaments leur permettent de continuer à vivre.</p> <p>« 2- C'est <u>ma rampe</u> »</p> <p>« 3- <u>Moi aujourd'hui, sans ça, je ne serais pas là, donc je les accepte. La part de risque existe, mais il y a 17 ans personne ne me donnait 17 ans de vie. Et j'espère bien que là, on va arriver à calmer un peu le jeu et à gagner encore quelques années</u>»</p> <p>« 7- <u>Ma vie. En clair, c'est ma vie</u> »</p>	<p>Du point de vue de huit des onze soignants, le traitement représente avant tout une condition de survie pour les patients.</p> <p>« 4- Je mesure la charge de ce que ça peut représenter pour un patient. C'est très <u>lourd mais c'est aussi indispensable et vital</u> »</p> <p>« 8- <u>La survie. Nous, c'est comme ça qu'on le voit, ils n'ont pas le choix, c'est indispensable. De notre point de vue c'est leur survie à eux, et leur bonne santé entre guillemet qui en dépend</u> »</p>
<p>4.1.3 « PRIX A PAYER »</p>	
<p>Pour certains patients, le traitement représente la contre partie de la</p>	

<p>greffe. Il s'agit du « prix à payer » pour pouvoir vivre avec le greffon.</p> <p>Le traitement est vécu comme une fatalité.</p> <p>« 3- Donc <u>c'était le prix à payer pour une vie normale, ça ne me dérangeait plus</u> »</p> <p>« 5- De toute façon on sait que si on est greffé on a des anti-rejets. Tout ce qu'il y a à côté <u>on ne peut pas faire autrement</u> »</p> <p>« 10- Donc <u>on sait très bien que si l'on reçoit quelque chose, en contre partie pour conserver cet organe en bon état, il faut des médicaments</u> »</p>	
<p>4.2 CONNAISSANCE DU TRAITEMENT</p>	
	<p>Un soignant nous livre ses perceptions :</p> <p>« 1- Après, je ne sais pas comment ils réfléchissent mais <u>je pense qu'ils voient 2 catégories de médicaments : les antirejets et le reste</u> »</p> <p>Sept professionnels de santé sur onze s'accordent pour dire que le niveau de connaissance des traitements est très patient-dépendant.</p> <p>« 2- Là encore <u>ça dépend vraiment du niveau social, intellectuel, etc. des patients. Certains savent exactement quels sont les anti-rejets, les différentes classes de médicaments, à quoi ils servent sans aucun problème. Et puis d'autres les avalent parce qu'on leur dit de les avaler et ils n'ont aucune notion de ce que c'est</u> »</p>

4.2.1 IMMUNOSUPPESSEURS

Sept patients sur onze citent le nom et le rôle de leurs immunosuppresseurs mais ne semblent pas associer les corticoïdes aux anti-rejets, qu'ils perçoivent plus comme un traitement complémentaire.

« 4- Prograf® et Cellcept®, qui sont les anti-rejets, les immunosuppresseurs »

« 7- Je prends le Cellcept® et le Néoral® qui combattent le rejet. J'ai la cortisone qui est un complément et qui est très importante »

« 10- De toute façon je n'ai que 2 médicaments anti-rejet: le Néoral® et le Certican® »

Les professionnels de santé s'accordent pour dire que les patients greffés connaissent assez bien les traitements immunosuppresseurs.

« 1- Je pense qu'ils savent que les anti-rejets sont importants, qu'ils ont bien compris qu'il ne faut pas les arrêter parce qu'on cible beaucoup là-dessus [...] Je pense que ça, ils l'ont bien compris et qu'ils sont rigoureux là dessus »

Un soignant souligne que les corticoïdes ne sont pas considérés comme des médicaments immunosuppresseurs par les patients greffés.

« 11- Ce qui est aussi très curieux, c'est que pour la classe thérapeutique des corticoïdes, qui sont des médicaments que l'on utilise dans la vie courante, pour les patients ce n'est pas un immunosuppresseur. Quand on leur demande « vous savez combien d'immunosuppresseurs vous avez ? », ils nous disent j'en ai 2. Ils ne mettent pas les corticoïdes dans les immunosuppresseurs. Il y a les 2 immunosuppresseurs vénérables et les corticoïdes à part, parce que leur voisin peut en prendre aussi »

Deux patients rapportent leurs méconnaissances face à leurs traitements. Ils déclarent ne pas les connaître et ne pas vouloir en

<p>savoir plus.</p> <p>« 2- <u>Les noms je les connais, mais je ne sais pas trop à quoi ils servent et je m'en fiche. Je ne m'y connais rien en matière de médecine et je ne veux pas connaître</u> »</p> <p>« 8- Je les sais par cœur. Par exemple, je dois prendre 3 de celui là ou 1 de celui-ci. Mais <u>je ne sais même pas les noms</u>. D'ailleurs à chaque fois, la cardiologue me dit « c'est quoi le Néoral® ? », et moi je lui dis « c'est lesquels ceux là ? »</p>	
<p>4.2.2 AUTRES TRAITEMENTS</p>	
<p>Concernant les autres traitements, ils ne sont cités qu'après les immunosuppresseurs. Deux patients parlent de médicaments « de confort ».</p> <p>« 1- Et aussi du Cortancyl®, du Diffu K®, du Coversyl®, de la pravastatine, du calcium. Pour moi <u>ce sont des petits médicaments pour le confort, le bien être. Ils ont de l'importance mais pas autant que les antirejets</u> »</p> <p>« 3- Donc <u>ensuite en confort, en protecteur autour du traitement anti-rejet j'ai ce traitement antihypertenseur et un traitement pour le cholestérol. Il y a aussi l'Inexium® en protection pour l'estomac, et l'Aspégic® a été supprimé</u> »</p>	<p>Pour les autres traitements, deux soignants pensent que les patients greffés ne leur accordent pas autant d'importance qu'aux immunosuppresseurs.</p> <p>« 1- Par contre pour les autres médicaments (HTA, cholestérol, diabète, etc.) je ne suis pas très sûr qu'ils les acceptent aussi bien. Ça leur fait beaucoup de traitements et <u>ils ne doivent pas penser que ces médicaments sont importants et je pense qu'ils ne les prennent pas rigoureusement</u>. Alors que tous ces traitements sont aussi très importants »</p> <p>« 3- <u>Pour les autres traitements ils mesurent beaucoup moins la portée de ces médicaments</u>. Par exemple, le patient qu'on a eu avait très bien compris l'importance du traitement antirejet, l'importance de le prendre à heure fixe. Mais pour les autres traitements cardiaques, ça lui passait complètement au dessus »</p>

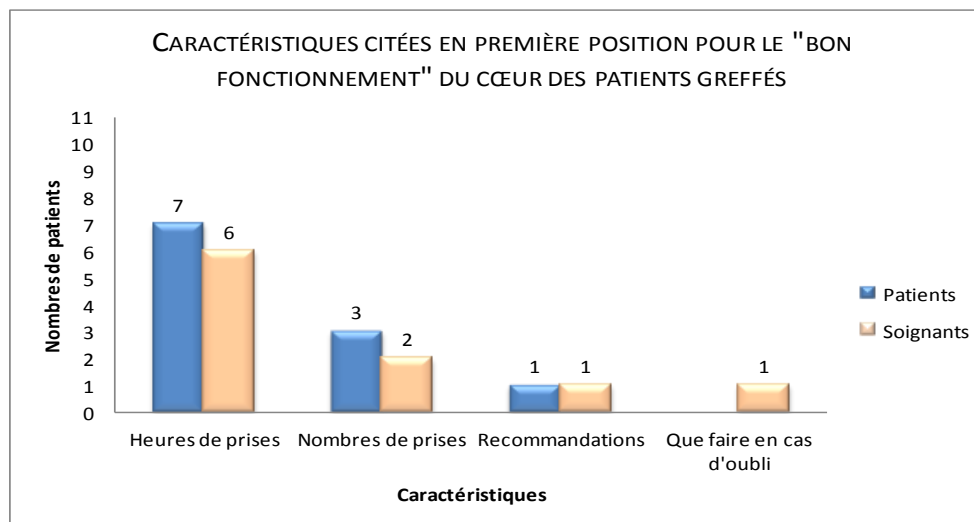


Figure 10 : CARACTERISTIQUES CITEES EN PREMIER POUR LE « BON FONCTIONNEMENT » DU CŒUR DES PATIENTS GREFFES

5. LES INCONVÉNIENTS DU TRAITEMENT POST-GREFFE

A la question « classez les caractéristiques suivantes (heure de prise, nombre de prises par jour, prise de sang, que faire en cas d'oubli, interactions médicamenteuses, interactions avec l'alimentation, recommandations, effets gênants) de la plus gênante à la moins gênante dans votre/leur vie quotidienne », il en ressort que la caractéristique citée en premier lieu par les patients et les soignants est effet indésirable. Viennent ensuite heure de prise, prise de sang et nombre de prise par jour.

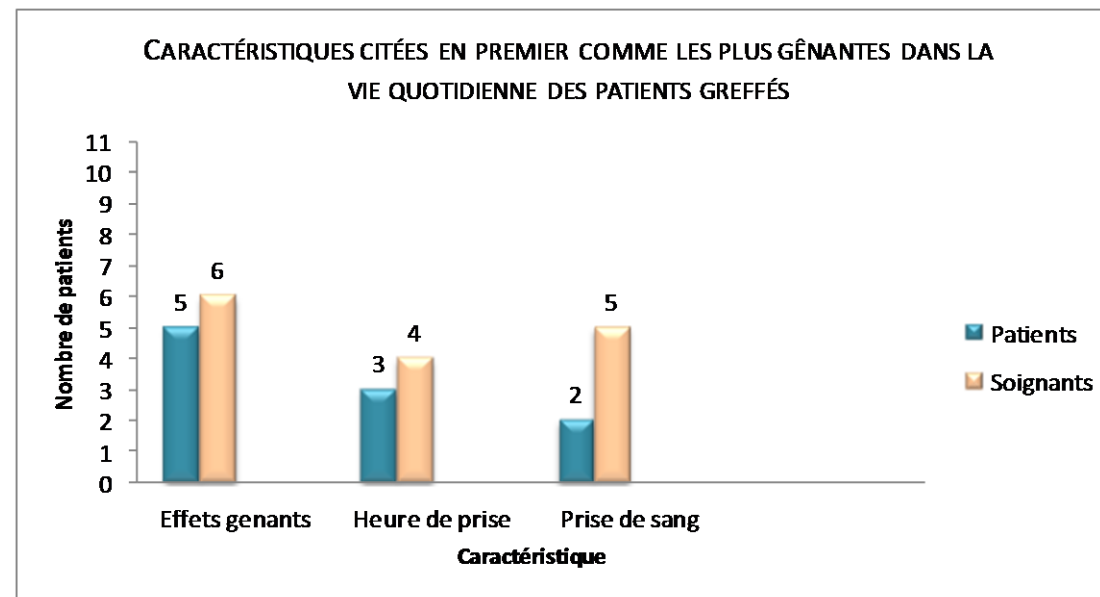


Figure 11 : CARACTERISTIQUES CITEES EN PREMIER COMME LES PLUS GENANTES DANS LA VIE QUOTIDIENNE DES PATIENTS GREFFES

PATIENTS	SOIGNANTS
5.1 EFFETS INDESIRABLES	
	<p>Les soignants rapportent qu'ils ne sont pas sensibles aux mêmes effets néfastes des traitements que les patients et distinguent « nous ce qui nous inquiète » et « eux ce qui les gêne ».</p> <p>« 8- <i>Nous ce qu'on rencontre le plus c'est les problèmes hémato (leucopénie principalement). <u>Mais ça les patients ne s'en rendent pas compte</u> »</i></p> <p>« 11- <i>Ils ne s'occupent pas de leur fonction rénale, ni des cancers. Ils ne parlent pas non plus de la sexualité</i> »</p>
<p>EFFET INDESIRABLES CITES PAR SIX PATIENTS SUR ONZE</p> <p>→ Tremblements des extrémités dus aux immunosuppresseurs</p> <p>La plupart souligne que cet effet s'estompe avec le temps.</p> <p>« 1- <i><u>J'avais des tremblements dans les jambes, dans les bras, dans tout le corps, c'était affreux. C'est à l'intérieur, on ne peut pas l'arrêter</u></i> »</p> <p>« 4- <i>Les 3 premiers mois qui ont suivi la greffe, j'avais une petite crainte, parce que les effets secondaires étaient très présents : <u>j'avais des tremblements [...]</u> Et puis</i></p>	<p>EFFETS INDESIRABLES CITES PAR CINQ SOIGNANTS SUR ONZE</p> <p>→ Troubles digestifs (diarrhées)</p> <p>« 1- <i><u>Certains ont aussi des diarrhées mais je ne pense pas que ce soit leur plainte principale</u></i> »</p> <p>« 6- <i>Les patients se plaignent [...] <u>de diarrhées, de maux de ventre</u></i> »</p> <p>→ Prise de poids</p>

petit à petit ça s'est estompé, jusqu'à que les tremblements soient minimes, du moins jusqu'à qu'ils ne me gênent plus dans la vie quotidienne. Parce qu'au début je n'arrivais presque plus à écrire »

« 4- Avec le Néoral®, rien quand ouvrant la boîte ça me donnait des nausées »

Un patient se plaint de l'impact de ces douleurs dans sa vie sociale.

« 4- Mais j'avoue que c'est un petit peu désociabilisant d'avoir ces douleurs au ventre. Je ne peux pas aller manger au resto avec des amis, ni partir en week-end »

→ Troubles neuro-psychologiques (somnolence, nervosité, troubles de la mémoire)

« 6- J'ai aussi eu des problèmes de somnolence. On a tendance à plonger un peu »

« 7- On n'est pas bien, on se sent oppressé, il y a des accélérations du cœur, on est nerveux. Tous les médicaments amènent la nervosité. Il faut prendre sur soi, se contrôler »

«11- Au début aussi, j'avais des petits problèmes de mémoire. Je n'arrivais pas à me rappeler de certaines choses et je cherchais mes mots. Je ne sais pas à quoi c'était dû. Ça fait parti des effets indésirables de certains médicaments. Maintenant ça va mieux »

→ Toxicité rénale

Leur principale crainte est la conséquence de cette toxicité rénale à

« 3- Avec la prise de corticoïdes [...] il y a la prise de poids »

« 6- Il y a aussi la prise de poids qui les gêne beaucoup [...]. La prise de poids peut aussi entraîner un essoufflement »

« 7- Avec les corticoïdes, en premier ils nous rapportent la prise de poids, l'hyperphagie, ils ont faim »

→ Diabète

« 1- Ensuite il y a les problèmes d'HTA et de diabète [...]. Par contre le diabète qui peut être lié au traitement, les gêne plus, parce que ça veut dire qu'il va falloir se piquer le bout du doigt, que ça va entraîner des contraintes dans la vie quotidienne »

« 3- Avec la prise de corticoïdes il y a le risque de décompenser un diabète au long court »

savoir le risque de dialyse voire de greffe. Ils craignent que leurs traitements conduisent à un nouvel état pathologique.

« 2- Les reins peut-être. Parce que je sais que si on a les reins abimés, en tout cas dans ma tête ça veut dire greffe »

« 4- Comme la toxicité rénale, ça j'avoue que ça m'inquiète même si je n'y pense pas au quotidien. Surtout que je ne bois pas beaucoup d'eau, on me le dit souvent, mais je n'ai jamais soif. Mais c'est sûr que c'est un peu une crainte. Je n'aimerais pas avoir des problèmes rénaux et devoir être transplanté, ou devoir subir des dialyses. Je ne pense pas pouvoir supporter ça mentalement »

EFFETS INDESIRABLES CITES PAR QUATRE PATIENTS SUR ONZE

→ Troubles digestifs

Concernant les troubles digestifs, pour la majorité des patients greffés, cet inconvénient est lié à un réel effet indésirable des traitements.

« 4- Mais je pense que l'Inexium® entraîne des problèmes de diarrhées »

« 5- (Les génériques) Il y en a que je ne supporte pas du tout. Je suis malade toute la journée : des nausées, des maux de ventre, des diarrhées. Je suis vraiment malade. Quand je dis que je ne supporte pas les génériques, c'est vraiment vrai »

EFFETS INDESIRABLES CITES PAR QUATRE SOIGNANTS SUR ONZE

→ Insuffisance rénale

« 6- Il y a l'insuffisance rénale, la toxicité sur les reins »

« 7- Pour nous les principaux effets gênants [...] c'est les insuffisances rénales »

→ Problèmes dermatologique

« 7- Avec les corticoïdes, ils nous rapportent [...] les problèmes de peau comme l'acné, les rougeurs »

« 8- Et il y a aussi tous les effets secondaires avec des troubles cutanés »

<p>Mais un patient associe ce trouble à l'anxiété et à l'angoisse liées à la prise des médicaments.</p> <p>« 4- <u>Et puis tous les traitements, ça reste quand même assez lourd. Tous les matins on a nos cachets devant nous, et les nausées qui arrivent dès qu'on les voit</u> »</p>	<p>→ Cancers</p> <p>« 3- <u>il y a aussi des cas de cancers qui ont été décrits suite à un traitement antirejet à long terme</u> »</p> <p>« 6- <u>Il y a [...] les cancers, tumeurs</u> »</p> <p>« 7- <u>Pour nous les principaux effets gênants c'est [...] les cancers cutanés</u> »</p> <p>→ Hypertrichose</p> <p>« 8- <u>Pour les patients, ce qui les gêne, c'est plus tous les problèmes dermato comme les hypertrichoses. Chez les femmes ça peut être difficile</u> »</p> <p>« 11- <u>Ensuite, il y a la pilosité, il y a le caractère esthétique</u> »</p>
<p>EFFETS INDESIRABLES CITES PAR TROIS PATIENTS SUR ONZE</p> <p>→ Hypertrichose</p> <p>Tous les patients imputent cet effet à la prise de Néoral®. Ils sont souvent conscients que cet effet est transitoire et disparaît progressivement.</p> <p>« 6- <u>Maintenant c'est parti, mais à un moment j'avais beaucoup, beaucoup de poils qui poussaient. Et ça c'est pareil, on m'avait dit que c'était dû au Néoral®. Ça</u></p>	<p>EFFETS INDESIRABLES CITES PAR TROIS SOIGNANTS SUR ONZE</p> <p>→ Hypertension artérielle</p> <p>« 1- <u>Ensuite il y a les problèmes d'HTA [...]. Les patients savent que les traitements peuvent entraîner de l'hypertension mais je ne suis pas sûr qu'ils le perçoivent comme un effet indésirable, parce que ce n'est pas symptomatique</u> »</p> <p>« 7- <u>Pour nous les principaux effets gênants c'est l'hypertension artérielle</u> »</p>

a bien duré 6 mois, et après c'est parti. Ça m'a gêné surtout que je suis blond, donc je n'avais pas trop l'habitude. Ce n'était pas agréable »

« 11- J'ai eu l'hyperpilosité due au Néoral®. C'était vraiment horrible. J'avais des poils sur les oreilles, sur les joues »

→ Œdèmes cortico-induits

« 9- La cortisone ça fait grossir, donc si tu ne fais pas de sport et si tu manges, tu vas finir comme une tomate. Si tu bois et que tu ne fais pas de sport, tu vas retenir l'eau, tu vas retenir tout, tu vas gonfler, tu vas croire que t'as pris du muscle alors qu'en fait ce n'est que de l'eau et ce n'est pas bon pour les poumons, pour le cœur, pour pas mal de chose »

« 11- Au début, avec le Cortancyl®, j'étais gonflée. Ce n'est pas très chouette »

→ Paresthésies mains-pieds

« 1- J'avais aussi des sensations de brûlures dans les pieds, c'est dur à expliquer. Je ne sais pas trop quel médicament était responsable de ça. Au début, on se dit ce n'est pas possible et puis après, on vit avec. C'est des petits détails qui font qu'à force on ne vit plus, parce que l'on a toujours quelque chose qui ne va pas »

« 9- Par exemple, regardez, ils disent qu'avec le Néoral® ça attise, que les extrémités sont chaudes et qu'avec la chaleur ça attise encore plus. Si encore avant je ne supportais pas le soleil, je dirais oui c'est un peu normal. Mais c'est quelque chose que je supportais avant. Tandis que là même mes vêtements je ne les

→ Risque infectieux

« 8- Nous ce qu'on rencontre le plus c'est les problèmes hémato (leucopénie principalement). Mais ça les patients ne s'en rendent pas compte »

« 10- Pour tout ce qui est immunosuppresseurs, ça entraîne essentiellement une diminution des défenses de l'organisme. En plus, ils sont souvent sous cortisone au début, donc il y a un risque infectieux encore plus élevé »

supporte pas. Donc le Néoral® fait les extrémités chaudes »

EFFETS INDESIRABLES CITES PAR DEUX PATIENTS SUR ONZE

→ Hypertrophie gingivale

« 3- A l'époque, la seule chose que j'avais en effet gênant visible c'était l'hypertrophie gingivale. J'avais les gencives qui bourgeonnaient. Après je dis bien en effets visibles, parce que je ne dis pas qu'il n'y a pas d'effets pervers »

« 11- J'avais aussi les gencives qui étaient gonflées »

→ Asthénie

« 4- C'est vrai qu'il y a aussi une fatigue quotidienne mais je ne sais pas si c'est dû au traitement »

« 5- J'étais très fatiguée »

→ Troubles sexuels

« 9- La libido et l'impuissance ce n'est pas pareil. La libido je l'ai mais bon au niveau de l'érection, ce n'est pas l'érection que j'avais avant. Mais ça reviendra sûrement. Je suis resté 1 an ½ sans avoir de rapports réguliers donc c'est obligé, il faut que ça se remette en route »

« 10- Mais j'ai vu apparaître d'autres problèmes physiques : des problèmes

EFFETS INDESIRABLES CITES PAR DEUX SOIGNANTS SUR ONZE

→ Tremblements des extrémités

« 1- Au début ce qui les gêne, ce sont les tremblements dus aux anti-rejets »

« 6- Les patients se plaignent de tremblements »

→ Œdèmes

« 6- Certains ont des gonflements, des œdèmes »

« 9- Par rapport aux effets indésirables, ce qui gêne les patients c'est quand ils ont des œdèmes, quand ils sont un peu « gonflés ». Ils disent que c'est à cause des médicaments, et que s'ils ne les avaient pas, ils ne seraient pas comme ça »

d'impuissance »

→ Risque infectieux

« 1- (Effets indésirables) On essaye de les gérer, de vivre avec, de faire attention.

Par exemple, il ne faut pas laisser s'infecter une petite coupure »

« 4- Il y a aussi la crainte d'attraper une maladie à cause de l'immunosuppression.

On se sent beaucoup plus fragile que les autres. Je ne fréquente pas les piscines, je vais rarement dans la salle d'attente d'un médecin sans prendre un masque, même si on nous regarde. Il y a aussi ce côté un peu maniaque, par exemple en ne touchant pas trop les poignées de porte. Je me lave régulièrement les mains. Si je monte dans le tram, j'évite d'attraper la barre pour me tenir. Si je vais au cinéma et qu'il y a 3 personnes devant moi qui toussent ça m'angoisse. Je n'en suis pas au toc mais je fais attention, j'y pense systématiquement »

→ Cancers

« 3- On sait forcément, que tous ces médicaments ne sont pas sympathiques. Par exemple, il y a des risques de cancers. Quand on regarde les documents sur les médicaments, on se donne peur. Mais il faut faire abstraction de ça parce que l'on sait que c'est obligatoire. Mais après, quelle est la part de risque par rapport aux bénéfices »

« Sinon, il y a aussi les cancers. Mais encore une fois, il ne faut pas passer son temps à penser à ça. Mais bien sûr que ça inquiète »

<p>→ Ostéoporose</p> <p>« 3- Si, mis à part <u>une densitométrie qui n'est pas très bonne</u>. Ça j'y pense l'hiver quand je fais mes sessions de ski. Je me dis « il ne faudrait pas que je me casse »</p> <p>« 11- J'ai oublié, avec <u>le Cortancyl®</u>, ça joue sur les os, c'est pour ça que j'ai le <u>Cacit®</u> et autre chose. Et on m'avait dit de continuer à faire du sport »</p>	
<p>EFFETS INDESIRABLES CITES PAR UN PATIENT SUR ONZE</p> <p>→ Diabète</p> <p>« 9- <u>Ça c'est des choses qui m'inquiètent : le diabète et le rein</u> »</p> <p>→ Problème hépatique</p> <p>« 2- <u>Le foie, parce que pour moi c'est un organe vital. Dès l'instant où c'est un médicament qui peut altérer un organe ça me gêne</u> »</p> <p>→ Hypertension artérielle</p> <p>« 11- Sinon, maintenant il y a <u>l'hypertension, mais ce n'est pas énorme</u>. Je ne sais pas si c'est dû aux médicaments ou au fait d'être transplanté »</p>	<p>EFFETS INDESIRABLES CITES PAR UN SOIGNANT SUR ONZE</p> <p>→ Hypertrophies gingivales</p> <p>« 1- Ils se plaignent aussi d'<u>hypertrophies gingivales</u> »</p> <p>→ Œdèmes des membres inférieurs</p> <p>« 1- Certains ont aussi un peu <u>des œdèmes des membres inférieurs avec le Certican®</u>, ce qui peut les gêner »</p> <p>→ Dyslipidémie</p> <p>« 4- Sinon on retrouve chez certains greffés une <u>décompensation de diabète, ou une dyslipidémie</u> »</p> <p>→ Asthénie</p> <p>« 6- <u>Les patients se plaignent [...] de fatigue</u> »</p> <p>→ Aphtes</p>

« 6- Certains ont des aphtes »

→ **Problèmes sexuels**

« 6- Ils y en a aussi qui ont des problèmes sexuels, ce qui peut gêner, surtout les hommes. Ce n'est pas toujours lié aux traitements d'ailleurs, mais souvent ils pensent que si, donc ils sont demandeurs de changer, de trouver une solution. Certains d'ailleurs arrêtent leurs traitements. Pas les traitements majeurs, mais des traitements pour autre chose »

→ **Neuropathies des membres inférieurs**

« 7- Ils nous rapportent des neuropathies des membres inférieurs (ça c'est ennuyeux parce qu'on ne sait pas trop quoi faire) »

→ **Ostéoporose**

« 11- L'ostéoporose, ce n'est pas ce qui les inquiète le plus, même quand on leur dit que c'est pour éviter le risque de fractures »

→ **Douleurs**

« 11- Eux c'est les douleurs articulaires, musculaires, cutanées, au niveau de la voute plantaire, de la paume des mains. C'est « j'ai mal » »

PATIENTS	SOIGNANTS
5.2 PRISES DE SANG	
<p>Trois patients sur onze associent les prises de sang à une contrainte. Pour deux patients, cet examen engendre des problèmes d'organisation. Pour le troisième, les prises de sang sont vécues comme une contrainte à cause des résultats qu'elles peuvent engendrer.</p> <p>« 10- (Prise de sang) <u>parce qu'il faut être à jeun, il faut aller au laboratoire. Et comme j'ai un chien et que je suis seul à la maison, parfois ça me crée des problèmes avec les voisins. Moi je suis un petit vieux tranquille, j'ai mes habitudes donc automatiquement la prise de sang dérange mes habitudes. »</u></p> <p>« 2- <u>Prise de sang : c'est ça qui me gêne le plus. C'est psychologique. Vous voyez ce matin je venais pour la biopsie, ça fait 2 jours que je ne suis pas bien. Je n'ai pas du tout dormi de la nuit. Quand j'ai des prises de sang à faire, c'est une galère pas possible. C'est par rapport au geste médical ou par rapport aux résultats ? Je ne sais pas, je ne sais pas analyser. C'est ce que je vous disais tout à l'heure, les résultats je ne les prends jamais, je ne veux pas les lire. S'il y a un problème ils m'appellent, mais moi je ne veux pas les avoir. C'est peut être lié à l'autruche, mais je suis bien comme ça »</u></p>	<p>Quatre soignants sur onze, parlent des prises de sang comme une contrainte.</p> <p>« 5- (Prises de sang) <u>ils en parlent beaucoup parce qu'ils en ont ras le bol des prises de sang. Par exemple si on leur change leur traitement, c'est une prise de sang tous les 3 jours. Ils ne supportent plus. En plus quand ils viennent en HDJ, ils ont systématiquement des prises de sang. Par exemple ce matin, le patient que j'ai vu en a eu 3 en une matinée. Surtout que c'est un patient qui craint ça »</u></p> <p>« 7- <u>Parce que c'est dur toutes les contraintes liées à la surveillance des immunosuppresseurs, les prises de sang, le fait de devoir revenir à l'hôpital »</u></p> <p>« 11- (Prises de sang) <u>je me demande si ce n'est pas la chose qui les ennuie le plus, parce qu'ils prennent leurs médicaments mais ils ne font pas la prise de sang. Donc c'est bien que ça doit les gêner »</u></p>

<p>Les prises de sang ne sont pas une contrainte pour sept patients greffés. Deux patients trouvent ces examens positifs. L'un se dit rassuré par ce suivi médical, l'autre dit trouver un lien social au cours de ces rendez-vous.</p> <p><i>« 7- <u>Je suis content d'avoir autant d'examens, au contraire des autres qui n'aiment pas, parce que moi je me surveille. C'est toujours bien d'avoir un hôpital qui nous suit, parce que si l'on a un problème, l'hôpital peut réagir immédiatement.</u> »</i></p> <p><i>« 8- <u>Ça vous pèse ? Non, ça ne me dérange pas. On discute, on voit plein de monde</u> »</i></p>	
PATIENTS	SOIGNANTS
5.3 CONTRAINTES LIEES AU TRAITEMENT	
5.3.1 NOMBRE DE COMPRIMES A PRENDRE CHAQUE JOUR	
<p><i>« 4- <u>Il y a beaucoup de médicaments à prendre au quotidien. J'ai un peu arrêté de les compter mais c'est vrai qu'il y a une période où tous les transplantés le font moi j'en ai 15, moi 10, etc.</u> ». Moi, j'en étais presque à 30 par jour.</i></p> <p><i>« 9 <u>Moi je pensais que c'était 3 cachets le matin. Je savais qu'il y avait beaucoup de médicaments, mais pas autant que ça</u> »</i></p>	<p><i>« 4- <u>Déjà en terme de prises c'est quelque chose de très important. Il n'y a pas qu'un seul comprimé à prendre sur la journée</u> »</i></p> <p><i>« 7- <u>Pour les anti-rejets, ce qui peut les gêner c'est surtout les contraintes liées à ces médicaments et les complications possibles. Et pour les autres médicaments, je pense que ça représente surtout beaucoup de cachets</u> »</i></p> <p><i>« 9- <u>Nombre de prise par jour : c'est plus par rapport à la quantité. Nous, ce qu'on entend en tant que diététicienne, c'est « j'ai trop de médicaments, donc après je n'ai plus faim</u> »</i></p>

5.3.2 HEURES DE PRISE

« 3- Mais dans mon cas, il y avait quand même pas mal de gêne, parce que je faisais pas mal de voyages à l'étranger donc il fallait gérer les décalages horaires »

« 11- Au début, il faut dire qu'il y en a beaucoup plus. Et de passer de rien à une bonne quantité, c'est quand même assez bizarre. Après ça diminue, mais ça reste contraignant au niveau des horaires »

« 3- Je pense que c'est la rigueur de la prise des traitements, surtout au niveau des horaires qui est la plus dure. Parce qu'on a tous une vie personnelle avec des aléas, avec des jours où on mange plus tôt ou plus tard, avec des activités qui viennent perturber les heures de prise du traitement »

« 11- Je pense que c'est peut être l'obligation des horaires, surtout pour les patients qui travaillent. Je pense que la principale contrainte c'est vraiment l'obligation de prendre des médicaments à une heure précise »

5.3.3 TAILLE DES COMPRIMES

« 4- Avec le Néoral®, rien quand ouvrant la boîte ça me donnait des nausées. C'était des gros cachets, ça ne sentait vraiment pas bon »

« 8- Au tout début il y avait des médicaments qui étaient un peu plus gros que d'autres, mais je ne sais plus lesquels. C'était la grosseur des médicaments qui me gênait mais bon, après ça passe »

« 3- Que les médicaments sont gros, que le Néoral® et le Cellcept® sont gros. Ils disent aussi que ça leur fait beaucoup de médicaments à prendre parce qu'au début les doses sont assez conséquentes »

6. L'ORGANISATION

PATIENTS	SOIGNANTS
	<p>Trois soignants disent ne pas savoir comment les patients greffés s'organisent à la maison pour leur prise de traitement.</p> <p>« 2- <u>Je ne sais pas, je n'ai aucune idée. Si je les revois à distance on parle d'autre chose que de leur gestion de médicaments</u> »</p> <p>« 4- (Organisation) <u>Je ne sais pas trop</u> »</p> <p>« 8- Ca peut être un pilulier, mais <u>je ne sais pas trop comment ça se passe</u> »</p>
6.1 ROUTINE	
<p>Pour trois patients, la prise de médicaments est vécue comme une habitude du quotidien.</p> <p>« 1- <u>Maintenant c'est devenu un rituel</u> »</p> <p>« 10- <u>C'est une habitude. Ça fait partie du quotidien</u> »</p> <p>« 10- <u>C'est une habitude, je pourrais presque le faire les yeux fermés</u> »</p>	

6.2 HEURES DE PRISE

Tous les patients greffés décrivent une organisation stricte et précise quand aux horaires de prises des immunosuppresseurs.

« 2- Je me réveille à 7h30. Je prends mon premier médicament, le Néoral® à 7h45 puis mon deuxième médicament, le Cellcept® à 8h. Ensuite je petit-déjeune. Et c'est la même chose le soir, à 19h45 et 20h. Et à côté de ça, j'ai d'autres médicaments : j'ai 6 comprimés le matin que je prends en même temps que mon petit-déjeuner et 4 le soir, que je prends au milieu du repas. Je n'ai rien d'autre dans la journée sauf un sachet de calcium »

« 4- J'ai surtout fait la répartition en fonction du nombre de médicaments à prendre, pour en avoir autant le matin que le soir »

« 6- Ma prise est à 7h30 donc je me lève à 7h, j'attends 7h30, et je prends ma prise. On m'avait toujours dit ici d'attendre ½ heure avant de manger donc je petit-déjeune à 8h. Le matin j'ai les immunosuppresseurs et le Cortancyl® que je prends en même temps. Ensuite à midi j'ai le Kardégic® et le Sandoz, le calcium. Et le soir, re-tournée d'immunosuppresseurs et tout le reste : l'Inipomp®, l'Aprovel® et je ne sais plus. Je prends d'abord les immunosuppresseurs, j'attends ½ heure et je prends le reste en mangeant »

6.3 GESTION DU TRAITEMENT

Sept patients sur onze utilisent des piluliers pour gérer leurs traitements.

« 2- J'ai mes boîtes normales. Je mets tout en vrac. Je sais que le Néoral® et le Cellcept® sont enveloppés, les autres sont en vrac »

« 3- Par rapport au traitement, je ne suis pas quelqu'un qui se balade avec son sac à pharmacie. Donc une fois par mois, je prépare mes petites boîtes (il sort son pilulier). J'ai des codes couleur : matin-soir, ça c'est mon antirejet, ça mon antalgique, ça mon anti-tumoral. Une fois par mois, je passe une bonne heure, 1 heure 30 à préparer toutes mes petites boîtes. C'est vraiment de la gestion. Il faut être très attentif parce que, par exemple entre une cortisone et un Certican®, qui sont blancs et qui ont quasi le même diamètre, il ne faut pas se tromper. Et comme ça après, je n'ai plus de contraintes »

« 8- J'ai 2 boîtes, enfin on appelle ça des semainiers. J'ai une boîte pour le jour même et l'autre pour le lendemain. Je prépare tout pour 2 jours, comme ça je suis tranquille si jamais je dois partir »

« 10- Mes médicaments sont dans un sac. Mon sac est rangé à l'abri de la lumière et de l'humidité »

« 11- J'ai un pilulier pour la semaine et je le remplis le mercredi pour toute la semaine »

Les professionnels de santé pensent que les patients ont créé leur propre organisation pour la gestion de leur traitement (pilulier, reconnaissance de la forme et des couleurs des médicaments, etc.)

« 1- A mon avis ils doivent s'organiser pour gérer leurs traitements pour la journée pour éviter de retourner chercher les médicaments dans les boîtes »

« 3- Ils ont tous le pilulier. Après en général ils ont repéré leurs cachets anti-rejets, ils les prennent avant le repas et ils prennent le reste en mangeant »

« 6- Je pense que beaucoup ont un pilulier. Après il y a des vieux greffés qui n'ont pas beaucoup de médicaments, qui vont bien et qui ont pris l'habitude, car ça fait 20 ans qu'ils prennent la même chose. Ils doivent avoir leur petite trousse avec tout dedans, et ils prennent le matin et soir »

« 9- Les patients me parlent souvent de la forme et de la couleur des médicaments. C'est leur repère, ça les aide dans la gestion »

« 10- Chacun a son truc. Déjà ça dépend de leur mode de vie. Souvent, ils ont tendance à préparer le soir pour le lendemain matin. Dans les ¾ des cas, c'est comme ça »

Quatre soignants pensent que pour certains patients, l'organisation de la prise des médicaments est faite par une tierce personne

	<p>(famille, aide infirmière).</p> <p>« 1- Je pense que <u>pour certains c'est leur femme qui doit gérer</u>. Elle doit préparer les médicaments pour le matin, le midi et le soir »</p> <p>« 9- Je crois que <u>pour d'autres, il y a des infirmières qui viennent préparer le traitement [...]</u> Sinon, <u>il peut y avoir une aide de la famille</u>. Des fois, c'est la tierce personne qui est là, qui les rappelle un peu à l'ordre. Ils disent « ma femme est très ordonnée, donc elle va tout me préparer »</p> <p>« 11- <u>Ceux qui sont le mieux organisés, c'est ceux qui ont quelqu'un qui le fait pour eux à la maison</u>. Et l'exemple assez typique, c'est la femme qui gère les médicaments pour son mari, parce que c'est rarement l'inverse [...] Après, pour ceux qui ne comprennent pas, c'est l'infirmière qui prépare les médicaments. Mais à mon avis, ceux qui sont le mieux organisés, c'est ceux qui ont une organisation par une tierce personne [...] <u>Il y a aussi des mamans qui préparent les médicaments pour leurs fistons qui sont grands, ce ne sont plus des ados</u> »</p>
<p>6.4 GENE FAMILIALE ET SOCIALE</p>	
<p>Pour six patients greffés, l'organisation qu'engendre la prise du traitement peut interférer avec leur vie quotidienne et être vécue comme une contrainte pour la vie de famille mais aussi dans leur vie professionnelle et sociale.</p> <p>« 3- <u>Ce qui me gênait, c'était dans ma vie professionnelle, quand j'allais déjeuner</u></p>	

à 14h ou quand je partais en Chine, à droite ou à gauche [...] Mais j'ai toujours fait en sorte de ne rien prendre à midi, pour ne pas être tributaire de la prise de médicament, parce que l'on peut déjeuner à 12h ou à 13h30, on peut ne pas être chez soi, etc. »

« 9- Il faut prendre les médicaments avec 12h d'espace, si c'est 9h le matin, c'est 9h le soir. Ça reste entre nous, mais la sieste le matin jusqu'à 11h, c'est fini »

« 10- Il faut que je prenne ces médicaments, donc il ne faut pas que je sois en société. Bon je n'ai pas une vie sociale, donc je suis tranquille [...] Ce que je veux dire, c'est que par exemple, si je vais manger quelque part, je ne vais pas me trimbaler avec mon sac de médicaments. Il faut que je les ai pris avant »

« 11- C'est gênant quand on n'est pas à la maison au moment de la prise, que ça soit le matin ou le soir. Mais en fait, moi, j'ai mis une prise d'immunosuppresseur dans la voiture et une autre au boulot. Comme ça, je sais que si on va manger quelque part le soir, j'ai mes immunosuppresseurs dans la voiture »

Néanmoins, deux patients greffés ne se disent pas gênés par cette organisation.

« 1- Non, parce que je n'ai pas d'activité, je n'ai plus d'obligations, je n'ai plus d'enfants jeunes à emmener à l'école. Je n'ai pas de contraintes, je ne prends soin que de moi »

« 6- Je n'ai pas de contraintes, je n'ai pas besoin de préparer mes médicaments. J'ai la chance d'être le matin, le midi et le soir chez moi »

7. LES SOURCES D'INFORMATIONS

PATIENTS	SOIGNANTS
7.1 APPORT D'INFORMATIONS	
7.1.1 PAR LE SYSTEME DE SOINS	
<p>Le corps médical, que ce soient les chirurgiens, les cardiologues, les infirmières, les pharmaciens ou les étudiants, constitue un premier recours de choix pour l'accès à l'information.</p> <p><i>« 1- Et après, à l'hôpital Sud, Audrey est venue me voir. Elle m'a surtout expliqué le fonctionnement des médicaments, pourquoi il faut les prendre le matin à 8h et le soir à 20h. C'est très précis. Au départ, on se dit, si je le prends à 9h ce n'est pas grave, mais en fait si »</i></p> <p><i>« 4- J'ai également beaucoup aimé la rencontre avec le chirurgien qui était très importante, il m'a beaucoup rassuré. Et aussi les entretiens avec les cardiologues. Je m'entendais très bien avec eux. »</i></p> <p><i>« 6- J'ai une fâcheuse tendance à poser beaucoup de questions, surtout quand j'étais ici, à mon avis je les avais d'ailleurs peut être un peu saoulé. A St Hilaire, la demoiselle qui faisait votre boulot m'avait expliqué point par point à quoi servait</i></p>	<p>Quatre soignants sur onze pensent que les patients greffés reçoivent suffisamment d'informations sur leurs traitements. Pour eux, cet accès à l'information se fait grâce aux cardiologues mais aussi plus récemment grâce aux pharmaciens présents au sein des services cliniques.</p> <p><i>« 5- (Suffisamment d'info?) Oui, on leur en donne beaucoup. Surtout les cardiologues quand les patients reviennent ensuite en consultation. Par contre, ils n'ont peut être pas toutes les informations qu'ils voudraient avoir tout de suite après la greffe »</i></p> <p><i>« 8- Moi il me semble qu'ils sont bien informés. Comme il n'y a pas beaucoup de greffés, ils passent tous entre les mains des pharmaciens donc ils ont quand même bien l'information »</i></p>

<i>chaque médicament »</i>	
7.1.2 PAR LA RECHERCHE D'INFORMATIONS	
<p>Pour un grand nombre de patients greffés, la recherche de données par leurs propres moyens constitue une véritable mine d'informations. Internet offre un accès illimité sur tous les sujets. Les notices des médicaments constituent également un support important pour ces patients.</p> <p><i>« 4- Sinon il y a beaucoup de choses que j'ai apprises par moi même. <u>Soit en lisant des revues, soit maintenant avec internet, ou alors en se réunissant</u> »</i></p> <p><i>« 4- Aussi <u>je lisais les notices des médicaments, pour les effets indésirables, pour l'information. Moi je les lis quand j'ai un nouveau médicament</u> »</i></p> <p><i>« 6- Et ensuite on va se renseigner de notre côté. Vous vous renseignez où ? <u>Généralement sur internet. Après la greffe, j'avais le temps, donc j'ai fait beaucoup de démarches de recherche notamment sur la médication, sur les conséquences d'une greffe, sur tout</u> »</i></p>	
7.1.3 PAR LE PARTAGE D'EXPERIENCES ET LEUR PROPRE EXPERIENCE	
<p>Pour deux patients greffés, les connaissances sur la transplantation et sur les traitements ont été acquises ou confirmées par le partage</p>	

d'expériences avec d'autres personnes transplantées.

« 4- Egalement l'entretien avec une personne transplantée que j'ai reçue chez moi.

On a passé l'après midi ensemble.[...]Alors que pour l'autre personne que j'ai vue, l'entretien a été beaucoup plus bénéfique pour moi. On a d'ailleurs encore des contacts de temps en temps. Ça m'a rassuré parce qu'on voit concrètement quelqu'un qui est passé par là et qui est encore vivant. Il est devant nous, il est vivant, il a le cœur d'une autre personne. Et il nous dit « ça va, je ne peux pas vous dire que tout est parfait, que tout est rose, que je vais aller faire un 100 mètres, mais ça va ». J'ai trouvé ça très bien. J'avais besoin de voir quelqu'un, j'ai trouvé ça très important. J'ai d'ailleurs moi-même après essayé d'apporter la même chose aux personnes qui étaient demandeuses. J'ai trouvé que c'était la bonne méthode »

« 4- Sinon il y a beaucoup de choses que j'ai apprises par moi même. Soit en lisant des revues, soit maintenant avec internet, ou alors en se réunissant »

« 11- (E1) Parce que je sais que je n'étais pas la seule à être comme ça. Quand j'étais revenue en consultation, on était plusieurs à avoir eu ces problèmes »

Pour certains patients, les connaissances acquises peuvent être le fruit de leurs propres expériences et de leur vécu.

« 1- (Effets indésirables) Pas spécialement, on les découvre au fur et à mesure. Mais de toute façon, je n'aurais pas voulu avoir trop d'informations avant »

« 11- J'ai eu certains renseignements après et j'ai constaté certaines choses par moi-même »

7.2 MANQUE D'INFORMATIONS

Certains patients greffés auraient souhaité plus d'information sur les effets indésirables.

« 6- (E1) On ne m'en avait pas trop parlé. Mais j'aurais bien aimé qu'on me dise « attention, ce médicament peut provoquer ça ou ça », plutôt que de se renseigner soit même ou d'aller voir sur la notice. Ça serait pas mal de nous prévenir. Parce que sur la notice c'est long, c'est écrit en petit, et il y a beaucoup de termes médicaux et comme on ne fait pas partie du corps médical, on ne sait pas forcément ce que ça veut dire »

« 11- En fait, pas grand-chose. Même si j'imagine que quand on nous le dit, ça ne doit pas trop nous remonter le moral, se réveiller avec une tête comme ça et des poils de partout ce n'est pas facile. Il faudrait au moins qu'on nous le dise, même si ce n'est pas très joyeux. Au moins connaître les effets qui se voient et les principaux effets indésirables. Mais je ne sais pas si c'est fait exprès qu'on nous le dise pas »

Trois soignants sur onze pensent que l'information donnée aux patients transplantés n'est pas suffisante notamment sur la gestion des oublis ou sur les modalités de prises des traitements.

« 2- Personnellement, je ne sais pas trop ce qu'on leur dit en rééducation, mais j'ai l'impression que non. Est-ce que c'est les patients qui ne veulent pas ? Est ce qu'on ne cherche pas tellement à les prendre entre 4 yeux et à leur parler de leurs traitements ? »

« 6- Non, je pense qu'ils n'en reçoivent pas assez. C'est vrai que les visites ici sont assez stéréotypées : qu'est ce qui ne va pas, qu'est ce qui va bien, les biopsies. On ne parle pas des heures sur leurs médicaments »

« 6- (Infos données) Je pense qu'on ne leur dit pas assez quoi faire en cas d'oubli. Certains nous demandent « qu'est ce que je dois faire si je l'oublie ». Mais quand ils ne nous demandent pas, on ne leur dit pas spécialement. Je pense que ça devrait faire partie des choses qu'on devrait faire »

« 6- (Infos données) Mais même nous on ne leur dit pas bien. Moi en particulier, je ne leur dis pas bien quand prendre le traitement, avant, pendant, après le repas, avant tel médicament, etc., je ne leur dis pas. Sauf pour certains traitements particuliers, je pense par exemple aux bisphosphonates, où il y a plein de recommandations à suivre »

7.3 A quel moment donner l'information ?

Ce schéma a été réalisé à partir d'une synthèse des réponses des soignants à la question : « Comment pourrait-on aider ses patients à mieux appréhender leurs traitements ? Quel est le moment le plus importun par rapport au parcours de soin du patient selon vous ? » (verbatim en annexe E)

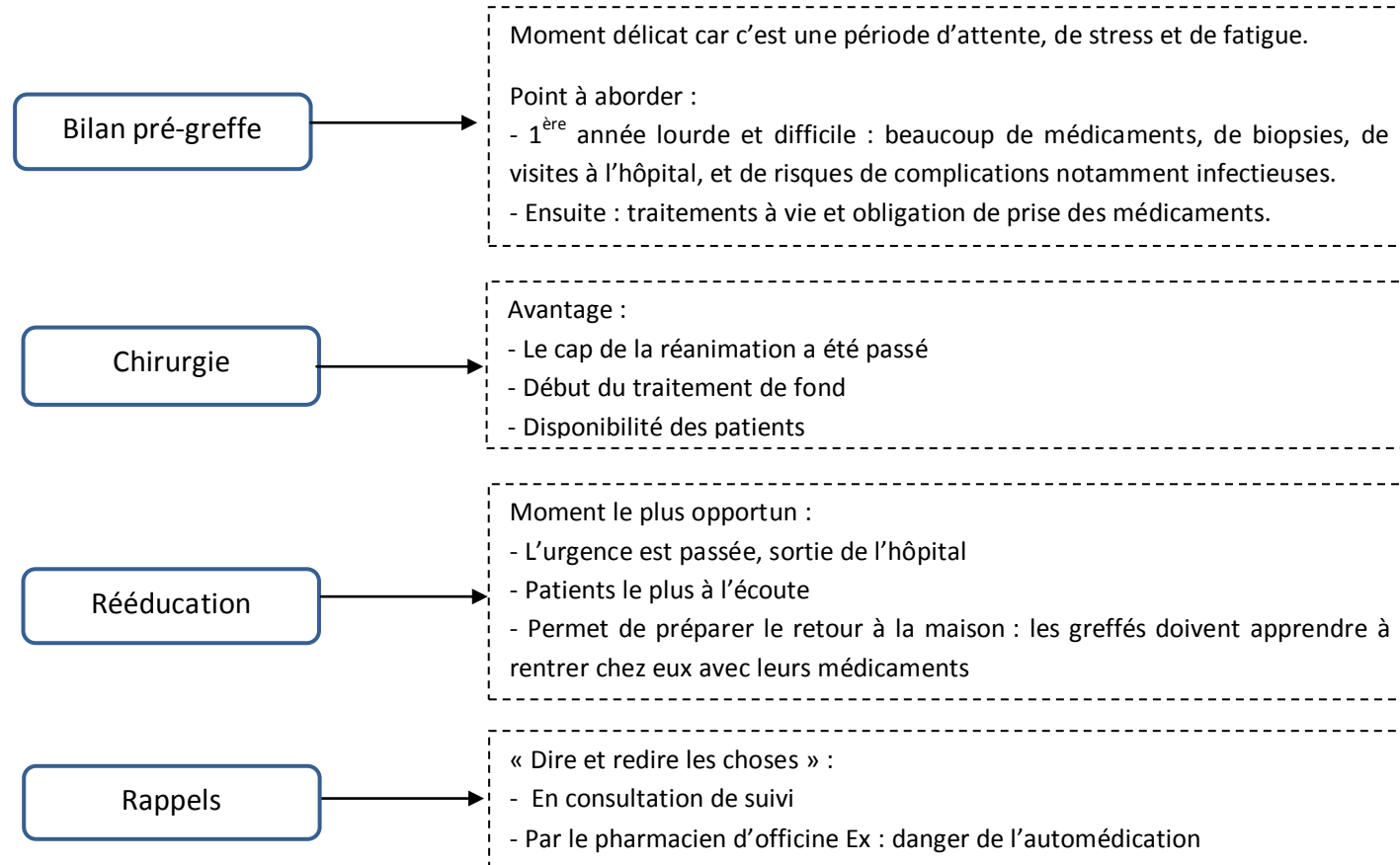


Figure 12 : A QUEL MOMENT DONNER L'INFORMATION AUX PATIENTS GREFFES DURANT LE PARCOURS DE SOINS ?

PATIENTS	SOIGNANTS
7.4 COMMENT TRANSMETTRE L'INFORMATION	
	<p>Tous les professionnels de santé s'accordent pour dire que l'information orale et l'information écrite doivent être associées.</p> <p><i>« 10- Je pense <u>qu'il faut une base écrite, qui soit simple, avec juste les grandes lignes et qui ne soit pas une notice de médicament. Et ensuite, il faut compléter avec des entretiens qui correspondent aux besoins du patient, parce que chaque personne est différente</u> »</i></p> <p><i>« 11- Je crois <u>qu'il faut un support pour qu'ils puissent le relire à la maison, mais toujours renforcé par un entretien. Parce que trop d'informations, tue l'information [...] Alors que quand il y a une interaction avec une personne, si ça a accroché, si vous l'avez fait rire, si vous l'avez angoissé, là ils s'en souviennent. Je crois en la pédagogie humaine</u> »</i></p>
7.4.1 INFORMATION ORALE	
<p>Huit patients greffés sur onze disent apprécier l'information orale. Pour eux, ce genre d'information présente l'avantage de pouvoir aborder des sujets concrets tout en ayant un discours adapté à l'interlocuteur.</p>	<p>Pour les soignants, l'information orale permet de répondre précisément aux questions des patients greffés.</p> <p><i>« 3- <u>Il faudrait qu'ils aient des entretiens avec les cardiologues, les pharmaciens pour discuter de tout ça. Parce que l'information passe par l'écrit mais aussi par</u></i></p>

<p>« 2- <u>Je préfère avoir quelqu'un en face de moi. Les livrets, je ne les lis pas</u> »</p> <p>« 9- <u>Moi je pense que c'est plutôt en entretien. Des fois, il y en a qui lisent, mais qui ne comprennent pas. Par exemple, si on parle de rétention d'eau, si vous êtes avec une personne qui connaît, elle peut vous dire ce que c'est. Il faut que ce soit concret. Si on parle de médecine, tout le monde ne comprend pas</u> »</p>	<p><u>l'oral. Parce que des fois, il y a des questions simples qui les tracassent mais qui ne sont pas forcément dans les livrets, et ils ont besoin d'entendre la réponse par une autre personne pour les rassurer</u> »</p>
<p>7.4.2 INFORMATION ECRITE</p>	
<p>Trois patients ont dit apprécier l'information écrite. Mais à chaque fois que cette information a été évoquée, elle était toujours associée à l'information orale.</p> <p>« 4- <u>J'ai bien aimé les 2 façons, avec pas mal de choses écrites. J'ai également beaucoup aimé la rencontre avec le chirurgien qui était très importante, il m'a beaucoup rassuré. Et aussi les entretiens avec les cardiologues. Je m'entendais très bien avec eux</u> »</p> <p>« 6- <u>Je pense que les 2, ce n'est pas mal. Parce que moi par exemple, je faisais mes propres recherches de mon côté mais j'avais besoin de voir une personne pour avoir confirmation, pour m'expliquer le pourquoi du comment. Et s'il y a un livret, on aurait déjà la base. Par exemple, toutes les brochures qu'il y a dans le couloir, je les ai toutes prises. En fait, on se ferait déjà une première opinion sur un fascicule et ensuite avec une personne dont c'est son métier, on pourrait rentrer plus précisément dans le sujet. Parce que l'on pourrait poser des questions qui ne sont</u></p>	<p>Pour les professionnels de santé, l'information écrite permet de laisser une trace. En effet, les informations sont souvent oubliées avec le temps. Cela permet aussi de transmettre les données à l'entourage du patient greffé.</p> <p>« 1- <u>Parce qu'à mon avis, il manque le support écrit. On leur dit, mais après ils ne s'en souviennent plus. Ça peut aussi être un membre de la famille qui va être un peu plus réactif pour surveiller et il ne va pas forcément être présent à l'entretien, il n'aura donc pas l'information. Donc je pense que c'est bien d'avoir quelque chose d'écrit, que les gens peuvent lire à distance. Et avec le temps les gens oublient, ce qui est normal</u> »</p> <p>« 3- <u>Peut être que l'information avant la greffe pourrait être faite par un livret, comme ça le patient peut le lire quand il veut, quand il se sent prêt. Comme ça on ne lui impose pas quelque chose</u> »</p>

<p><i>pas sur le fascicule. Je pense que les deux sont importants »</i></p> <p><i>« 11- Oral et écrit. L'entretien c'est bien parce que l'on peut poser des questions. Et aussi on m'avait fait une fiche avec la photo des médicaments, le plan de prise. Ça c'était vraiment bien, comme ça on peut se rappeler. Surtout au début quand on fait le pilulier, il y a beaucoup de médicaments donc ce n'est pas forcément évident. Là au moins on sait déjà à quoi ils ressemblent. Et comme ça quand on est en entretien, on peut demander à quoi sert tel ou tel médicament, on peut poser des questions. Mais c'est bien de l'avoir chez soi, quand on n'a plus personne sous la main »</i></p>	
<p>7.4.3 Groupe d'éducation thérapeutique</p>	
	<p>Quatre soignants ont émis l'idée de groupes d'éducation thérapeutique. Les professionnels de santé ont remarqué que lorsque les patients greffés se retrouvent, ils parlent de leurs traitements et de leurs difficultés au quotidien.</p> <p><i>« 1- Ce qui pourrait être bien aussi même si ça me paraît difficile, ça serait de regrouper les greffés pour faire des cours en groupe (comme par exemple avec les AVK). Faire des cours de rappels en groupe où ils peuvent poser leurs questions. Ils aiment bien se retrouver pour partager les choses, et puis ils se connaissent parce que quand ils sont en consultation ils attendent ensemble, il se crée des affinités. Je pense que ça, ça serait quelque chose à faire »</i></p>

« 3- Après faire des groupes d'éducation thérapeutique pluridisciplinaire, ça demande beaucoup de temps, d'implication, ce n'est pas facile à mettre en place, mais c'est quand même génial. Il n'y a pas plus bénéfique pour le patient »

« 11- Et ensuite je me demande si ça ne serait pas mal de faire des sessions en groupe avec plusieurs greffés. Parce que quand ils sont là, dans la salle d'attente, ils parlent de leurs traitements. Je crois assez en l'émulation globale. Je crois que c'est plus facile de faire les choses avec les gens autour de vous plutôt que de le faire tout seul, moi je suis assez comme ça. S'ils se rendent compte que les autres aussi ont des problèmes, ça serait peut être plus facile d'en parler. Je me demande si des sessions groupées d'éducation thérapeutique, ça ne serait pas mal. Je pensais à ça, je n'en ai jamais vu dans les centres que j'ai faits. Ils ont de l'éducation individuelle écrite. Mais vous savez tout ce que vous lisez en écrit, ça rentre et ça part. Alors que si vous les réunissez dans une salle, où ils peuvent boire un pot, où ils peuvent partager quelque chose, ils pourraient parler de leur éducation. Un peu comme ça se fait dans les écoles, je pense que ça ne serait pas mal. C'est mon idée »

8. LES MEDECINES ALTERNATIVES COMPLEMENTAIRES (MAC)

PATIENTS	SOIGNANTS
<p>Les MAC semblent occuper une place minime dans la population des greffés interrogés. Ils n'adhèrent pas à ces médecines pour diverses raisons.</p> <p>Les patients pensent que les MAC ne peuvent pas se substituer à la médecine traditionnelle, ils rapportent leur confiance dans les traitements allopathiques et le nombre de comprimés qu'ils prennent de façon quotidienne.</p> <p>« 1- C'est vrai qu'il existe plein de vitamines, de gélules bien être, de gélules à base de plantes. Mais vous vous rendez compte si je devais encore prendre ça en plus ? J'ai assez de médicaments comme ça »</p> <p>« 4- J'ai toujours des craintes. Je suis un peu réticent sur la médecine parallèle en temps que médecine proprement dite. Après sur ce qui peut être parallèle, sur de l'aide apportée, sur des massages, etc., c'est différent. Mais sur quelque chose qui se veut médecine, je ne suis pas pour. <u>Je suis pour l'allopathie</u> »</p> <p>« 6- Avant, on va dire que j'y croyais un peu : la phytothérapie, les choses comme ça. Mais <u>maintenant ce ne sont pas les herbes qui vont me préserver des rejets</u></p>	<p>Les soignants ne se disent pas hostiles aux MAC, mais ils souhaitent être tenus au courant des médecines parallèles ou des remèdes que leurs patients utilisent à cause des nombreuses interactions qui peuvent en découler.</p> <p>« 5- <u>Moi je suis complètement pour, surtout pour la relaxation. Ça leur fait beaucoup de bien, ça leur apporte une certaine acceptation par rapport à la greffe, ce qui est très important</u> »</p> <p>« 7- <u>Nous on n'y est pas hostile, s'il s'agit justement de choses compatibles. L'homéopathie, l'acupuncture il n'y a aucun souci. Avec les plantes on a des risques d'interactions, donc autant chez les autres patients ça ne me dérange pas, mais chez les greffés ça me pose plus de problèmes</u> »</p> <p>« 11- Comme je responsabilise les gens, je ne vais pas dire que je suis totalement contre. Moi je serais plutôt d'accord pour dire « <u>vous vous automédiquez d'accord, mais vous demandez toujours à un médecin si c'est ok ou pas</u> ». Dès qu'il y a quelque chose de nouveau, je leur dis toujours d'appeler. C'est très important »</p>

donc je me suis fait une raison »

Trois patients parlent du risque d'interactions avec leur traitement allopathique.

« 4- Je vais plus aller sur du paracétamol que sur des produits à base de plantes parce que j'aurais des craintes sur les interactions. Parce que tout n'est pas forcément testé et on se rend compte après coup que ça ne va pas forcément avec tel ou tel médicament »

Quatre patients sur onze ne se disent pas contre l'utilisation de médecines dites douces comme la relaxation, les massages, l'acupuncture. Trois patients disent utiliser de temps en temps l'homéopathie.

« 9- J'ai déjà pris de l'homéopathie pour des contractures, pour des rhumes. Ça dure plus longtemps, mais ça fait effet. Ça évite de prendre des antibiotiques ou des trucs comme ça »

« 4- Après sur ce qui peut être parallèle, sur de l'aide apportée, sur des massages, etc., c'est différent. Mais sur quelque chose qui se veut médecine, je ne suis pas pour. Je suis pour l'allopathie. [...] Sinon j'ai des amis qui font de la réflexologie, je vais les voir de temps en temps pour me faire masser mais c'est plus du plaisir »

Un soignant n'est « pas pour » l'utilisation de ce genre de médecine.

Il insiste plus particulièrement sur l'automédication, qu'il trouve dangereuse pour ses patients.

« 10- Moi, je ne suis pas pour, sauf un Doliprane® de temps en temps. Premièrement, il faut savoir pourquoi ils s'automédiquent, il faut savoir ce qu'il se passe. Ce sont des malades à risque, avec un risque infectieux. Il faut savoir s'ils ont pris leur température [...]. L'automédication chez ces gens là, c'est franchement déconseillé »

Les soignants interrogés dans notre étude précisent que les patients greffés n'abordent pas facilement ce genre de sujet avec eux. Deux raisons principales ont été évoquées : la peur de la réaction du soignant (notamment les cardiologues) et l'ignorance des dangers des MAC.

« 1- Je sais que certains greffés s'automédiquent avec de la phytothérapie. Donc quand on le sait on leur dit de faire attention. Mais spontanément, ils ne vont pas nous dire qu'ils prennent autre chose. Parce que lorsqu'ils prennent des plantes ou des choses naturelles, ils ne vont pas penser que ça peut interagir »

« 2- Ici, j'en rencontre régulièrement qui prennent leurs petites pilules et qui ne disent rien à personne, je vois leur petit remède dans la table. Comme je m'y connais un petit peu, je leur dis « qu'est ce que vous prenez ? ». C'est quelque

Trois patients se disent prêts à utiliser ce genre de médecine au cas où il n'y aurait plus aucune alternative qui s'offrirait à eux.

« 2- Je pense que pour moi, tant que la médecine traditionnelle fonctionne bien je n'ai pas besoin de la médecine parallèle. Je dis ça parce que je vais bien, parce que je n'ai pas de souci profond. Mais si un jour j'avais un gros, gros pépin je ne sais pas comment je réagirais. Je pense qu'on essaye de tout faire pour aller le mieux possible et pour s'en sortir »

« 3- Vous savez, quand on met 2 ans à découvrir une pathologie, forcément on se pose des questions. Il y a un moment, pour faire plaisir à mon entourage, j'étais allé voir un magnétiseur, un je ne sais pas trop quoi. D'entrée de jeu, il avait été très honnête et il m'avait dit je ne peux rien pour vous, donc ça s'était arrêté là. Mais c'est pour dire que je l'ai fait, parce que je n'avais plus aucune visibilité »

chose qu'ils ont tendance à cacher dans un milieu de médecine traditionnelle »

« 7- (Est-ce qu'ils vous parlent d'automédication?) Peu, mais je pense qu'ils ne nous disent pas tout. Tout ce qui n'est pas médicamenteux comme l'homéopathie, les fleurs de Bach, etc., ils ne nous le disent pas. Mais ça ne veut pas dire qu'ils n'en prennent pas »

DISCUSSION

1. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

1.1 L'échantillonnage

Onze patients et onze soignants ont été interrogés, ce qui conduit à deux échantillons de petite taille.

Les échantillons que nous avons choisis présentent l'avantage d'être variés, tant sur l'indication de la transplantation, la date de la greffe, l'âge ou le sexe des patients que sur la profession des soignants. Cet échantillon est représentatif de la file active du CHU de Grenoble concernant le ratio homme/femme. En ce qui concerne les indications de la transplantation, aucun patient ayant participé à l'étude ne présentait de cardiopathies valvulaires (elles représentent 6% des indications ayant conduit à la greffe, en 2010). Concernant les autres indications, elles sont représentatives de la file active des greffés cardiaques, en France, en 2010.

Dans ce travail, de nombreux thèmes ont été identifiés. Certains ont été abordés par une seule personne mais d'autres ont été retrouvés pour plusieurs d'entre elles ce qui a permis d'affirmer une saturation du modèle.

Concernant les patients interrogés, tous n'ont pas eu le même accompagnement post-transplantation car quatre d'entre eux ont bénéficié d'entretiens pharmaceutiques ciblés sur les médicaments lors de leur hospitalisation en chirurgie cardiaque, en réadaptation cardiaque et lors de leur rendez-vous de suivi à l'hôpital de jour. Cela constitue un biais possible dans l'étude.

1.2 Le biais de sélection

Le recrutement des greffés a été fait en HDJ cardiaque avec l'aide de l'infirmière coordinatrice qui a présenté l'étude et l'enquêteur aux patients. Certains transplantés ont

peut-être participé à la recherche non pas pour l'intérêt porté à l'analyse mais pour faire plaisir à l'infirmière coordinatrice qui les suit depuis de nombreuses années.

Les soignants qui ont participé à l'étude sont tous des professionnels de santé au contact des greffés cardiaques.

1.3 Le biais de mémoire

Pour certains patients, il existe un biais de mémoire. Ainsi, une personne transplantée il y a dix ans n'aura plus les mêmes besoins qu'un patient greffé il y a un an (ex : effets indésirables, nombre de comprimé par jour).

De même pour les soignants, ce biais est non négligeable. Pour répondre aux questions, il a été demandé aux soignants de faire la synthèse des greffés qu'ils suivent. Les réponses de ces derniers ont été orientées en fonction des faits les plus marquants et de leur perception. Cela n'est donc pas représentatif de toute la population des transplantés.

1.4 Le lieu de l'étude

Concernant les patients, tous les entretiens se sont déroulés dans le service d'HDJ cardiaque. Il s'agit d'un service hospitalier, ce qui a peut-être pu empêcher certains greffés de s'exprimer librement et de se sentir à l'aise. De plus, certains dialogues ont été perturbés par l'arrivée d'autres personnes en cours d'entretien : les patients qui rentrent en salle de petit déjeuner, les soignants qui viennent chercher des documents en salle de consultations.

Des entretiens à domicile auraient peut-être été méthodologiquement plus pertinents pour une recherche exploratoire qualitative comme celle-ci, du fait du cadre sécurisant d'un lieu familial.

1.5 L'identité de l'enquêteur

L'enquêteur s'est présenté en temps qu'étudiant en pharmacie réalisant une étude pour sa thèse d'exercice. Ce statut d'étudiant a peut être permis de créer un climat de confiance entre l'enquêteur et les patients, ce qui leur a permis de parler plus librement.

« *Ça reste entre nous* »

« *A vous je vous le dis* »

A l'inverse, l'anonymat de l'enquêteur a pu être un frein chez certains patients greffés. Nous pouvons aussi penser que la « casquette » de pharmacien a peut être pu orienter les réponses de certains patients sur les médicaments.

Concernant les soignants, l'enquêteur connaissait préalablement certains professionnels de santé. Cela peut également constituer un biais dans leurs réponses.

1.6 Le guide d'entretien

Nous avons choisi d'aborder les besoins du patient à travers les médicaments. Ce travail nous permet de cibler les besoins qui s'y réfèrent mais néglige les autres problématiques auxquelles le patient peut avoir à faire face.

1.7 Les entretiens

Les entretiens en eux-mêmes constituent un biais dans l'étude. En effet, pour ce genre d'analyse, l'enquêteur « *doit utiliser un savoir-faire professionnel pour parvenir à motiver l'enquêté avec attention et gentillesse et l'amener à fournir des informations valables et non des informations pour faire « bonnes impressions* » » [73].

Dans notre étude, l'enquêteur était néophyte dans ce domaine. Cependant, il a été formé durant les entretiens pré-test par un pharmacien hospitalier et tous les entretiens ont été réalisés par ce même enquêteur.

1.8 L'analyse

L'analyse de contenu effectuée a été confrontée à l'analyse réalisée par un membre de l'équipe soignante des patients greffés. Les professionnels de santé (cardiologue et pharmacien) qui ont réalisé cette analyse sont des membres qui connaissaient les patients et les soignants interrogés. Cela a pu interférer dans l'analyse réalisée.

2. PATIENTS VERSUS SOIGNANTS

Nos résultats montrent que patients et soignants identifient différemment certains points du vécu de la greffe et des traitements. D'après Deccache : « *Les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient, et inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant [75]*»

2.1 Divergences patients/soignants

2.1.1 La place de la famille

Patients et soignants n'ont pas la même vision du rôle et de la place de l'entourage vis à vis de la greffe.

Pour certains patients que nous avons interrogés, la famille représente une véritable source de motivation et de soutien moral. Cependant, ils rapportent la souffrance que la transplantation a pu entraîner sur leur entourage. Il semblerait qu'ils souhaitent les

préserver de la suite de la greffe en ayant un comportement autonome par rapport à leur gestion de traitement.

En revanche, certains patients savent que leur entourage veille sur eux, même s'ils ne le montrent pas forcément dans leurs actes quotidiens.

« 1- J'ai des enfants qui sont grands. Ils ne m'en parlent jamais à la maison parce qu'ils doivent se sentir rassurés. Mais le soir de Noël, on est parti au restaurant pour 19h et là ils m'ont dit « Maman tu as pris tes médicaments ? ». Donc en fin de compte, ils s'en soucient quand même »

A l'inverse, très peu de soignants ont évoqué la famille en tant que ressource morale. Quand ils l'ont fait, ce n'était qu'en tant que soutien organisationnel.

2.1.2 Les effets indésirables

Au cours de l'étude, les patients greffés ont clairement exprimés que les effets indésirables représentent pour eux l'élément le plus gênant du traitement. Il est intéressant de noter que les professionnels de santé en sont conscients.

Cependant, nous avons pu observer que les effets néfastes qui préoccupent les soignants ne correspondent pas forcément aux principaux troubles évoqués par les patients.

Les patients greffés parlent d'effets indésirables ayant un impact dans leur vie quotidienne. Les tremblements les empêchent d'écrire, les troubles digestifs les gênent dans leur vie sociale, et les hypertrichoses ou les œdèmes ont un impact sur leur physique.

Il semblerait que certains patients transplantés connaissent les possibles effets indésirables du traitement à long terme comme l'insuffisance rénale (8/11) et le risque tumoral (2/11). Cela les inquiète à cause du nouvel état pathologique que ces effets peuvent entraîner (dialyse, greffe rénale). La crainte de la survenue d'effets indésirables graves conduit parfois les patients à ignorer le risque. Ces résultats appuient le travail de JP Bardet sur la transplantation hépatique. Pour lui, *"l'expérience d'effets indésirables et*

la crainte de la survenue d'effets indésirables graves peuvent être à l'origine d'une situation précaire pour la personne transplantée" [76].

Les professionnels de santé, eux, se soucient plus des impacts médicaux de ces effets néfastes comme le diabète, l'hypertension artérielle ou les risques de cancers. Néanmoins, les soignants sont conscients qu'ils ne sont pas sensibles aux mêmes effets indésirables des traitements que les patients.

2.1.3 Acceptation de la maladie

Lors de notre étude, concernant les patients, les processus d'acceptation suivants ont été identifiés.

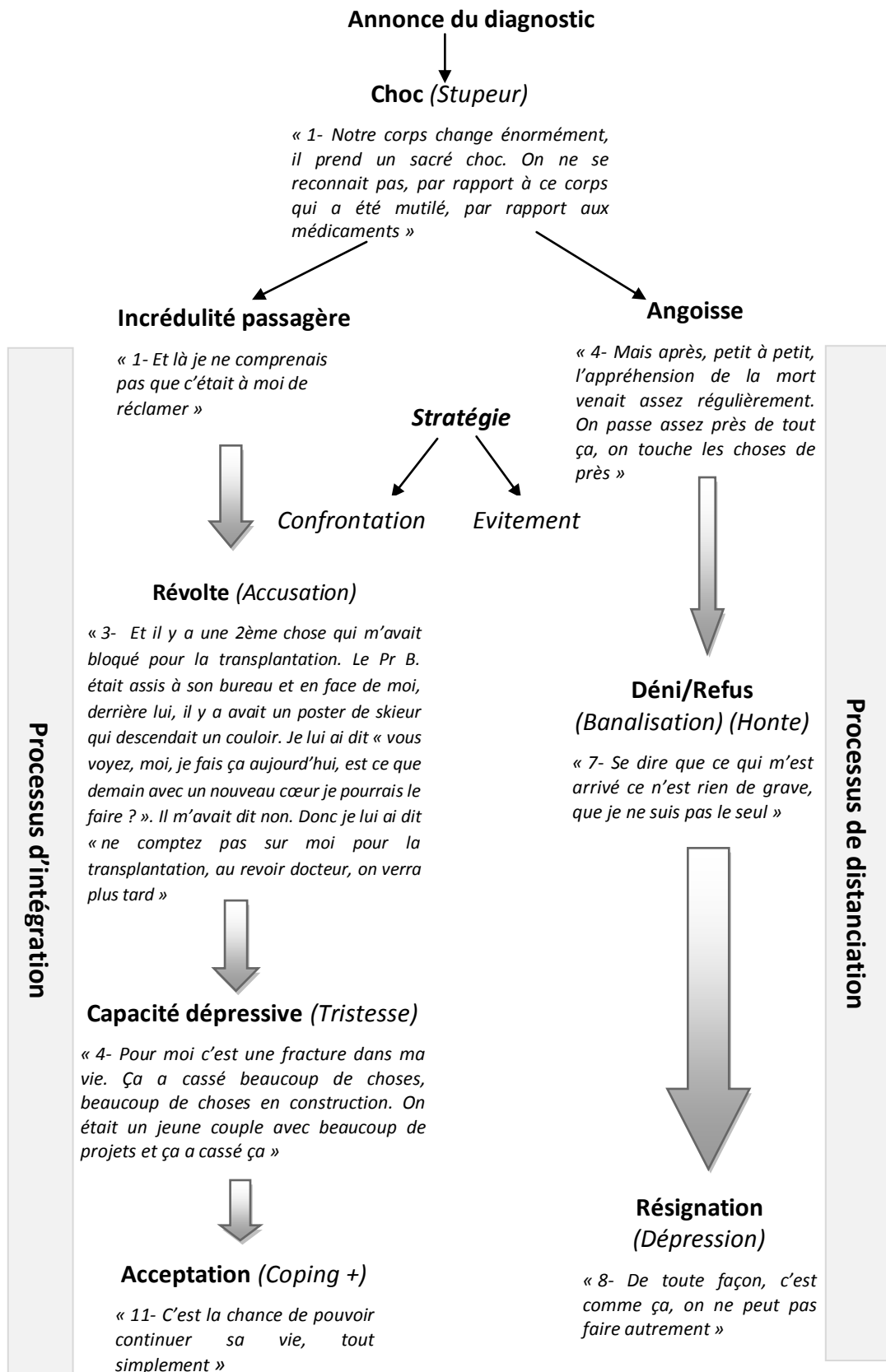


Figure 13 : PRINCIPAUX STADES D'ACCEPTATION DE LA MALADIE CHRONIQUE ET VERBATIM PATIENTS

CORRESPONDANT

Au travers de nos entretiens, nous retrouvons tous les stades d'acceptation de la maladie chronique.

De plus, certains patients greffés interrogés arrivent à prendre une certaine distance avec le rapport au donneur ou le vécu de la greffe. Pour quatre patients sur onze, cette expérience reste médicale même s'ils sont conscients que quelqu'un est décédé. Il semblerait que leur réflexion sur le sujet reste très médicale et rationnelle.

Les professionnels de santé parlent de l'approche symbolique que les patients greffés peuvent avoir autour du cœur. Beaucoup de soignants pensent que le vécu de la greffe est difficile pour ces patients.

L'étude de Romagnoli sur la transplantation cardiaque et l'image du cœur, vient appuyer la pensée des professionnels de santé : « *le regard ordinaire qui, influencé par une longue tradition, voit le cœur comme le réceptacle de certaines qualités essentielles de l'individu (affectivité, émotions, amour)* », « *la dimension symbolique du cœur-sentiment et du cœur-désir est de nos jours encore profondément ancrée dans nos croyances* ». Pour l'auteur, la greffe cardiaque engendrerait un plus grand nombre d'implications psychologiques, sociales et culturelles que les autres transplantations d'organes [41].

2.2 Similitudes patients/soignants

2.2.1 La relation médecin/malade

Au fil des entretiens, nous avons pu remarquer la marque de confiance et de respect que les patients transplantés accordent à l'équipe médicale qui les a suivis tout au long de la greffe.

« 2- J'ai été très bien accueilli par les chirurgiens. J'ai une très grande confiance en eux. Quand on me dit qu'il faut augmenter ou diminuer un médicament, je les crois »

Le statut de l'équipe de transplantation, et plus particulièrement du chirurgien, vient de l'autorité médicale qui en découle. Ces résultats corroborent là encore le travail de JP.

Bardet qui parle aussi de "crédit accordé à l'autorité médicale" et plus précisément au chirurgien. Pour lui, "l'influence de l'autorité médicale dépend du caractère salvateur de la transplantation" [76].

Cette confiance envers le service d'HDJ cardiaque entraîne quelque fois une mise à l'écart du médecin généraliste.

« 4- (Mal de tête et nez qui coule) Et si vraiment que je vois que ça ne passe pas ou si j'ai un doute, j'appelle le service de cardio »

Les soignants sont conscients de cela. Ils doivent parfois se substituer au médecin généraliste et ils peuvent ainsi se sentir dépassés par cette situation.

« 6- Alors qu'à la base, on est cardiologue, donc moi je sais que quand ils viennent parce qu'ils ont mal au dos ou mal aux jambes, je ne sais pas quoi faire »

Les différents entretiens témoignent du lien privilégié des soignants avec leurs patients transplantés. L'équipe de suivi de transplantation semble même faire partie intégrante de la vie de certains patients greffés.

2.2.2 La représentation du traitement

Concernant la représentation du traitement, les mêmes sous-thèmes ont été abordés par les deux groupes. Patients et soignants parlent des médicaments comme d'une contrainte mais aussi comme d'un élément essentiel à la survie des patients transplantés.

Nous pouvons également noter que la plupart des professionnels de santé associent le traitement à la survie du patient greffé beaucoup plus qu'à une contrainte. Ils en parlent comme d'une obligation pour continuer à vivre.

2.2.3 Connaissances du traitement

Certaines publications s'accordent pour dire qu'une meilleure connaissance du traitement diminue le risque de non-adhérence [45].

Sur les onze patients transplantés interrogés, sept citent le nom et le rôle des immunosuppresseurs. Les patients interrogés rapportent un mode de vie très rigoureux vis-à-vis de l'organisation liée à la prise de leur traitement (heures de prises, modalités de prises, etc.).

Les corticoïdes ne sont pas considérés comme un traitement immunosuppresseur, pour six patients sur onze. Pour les patients, ce sont des médicaments courants, que tout le monde peut utiliser. Il semblerait que la banalisation de ces médicaments les rende moins importants à leurs yeux.

De la même façon, les autres médicaments (pour l'hypertension, le cholestérol, etc.) sont cités dans un deuxième temps. Deux patients parlent même de médicaments de « confort ».

Cette représentation erronée des médicaments autres que les anti-rejets, peut peut-être poser un véritable problème quand à l'adhésion future du patient greffé vis-à-vis de ces traitements, qui ont tous leur importance pour assurer la survie du patient.

2.2.4 Autres inconvénients du traitement

Selon trois patients, les prises de sang font partie des éléments pouvant les gêner au quotidien. Cependant, le geste médical n'est pas forcément vécu comme une gêne en tant que telle. Sept des patients interrogés n'en parlent pas comme d'une contrainte. Les prises de sang sont plutôt vécues comme une contrainte par rapport aux résultats qui peuvent en découler.

2.3 Perspectives de prise en charge

Avant toute chose, ces résultats sur onze patients mettent en exergue des besoins hétérogènes selon leurs avancements dans le parcours thérapeutique, leurs motivations

personnelles et leurs représentations de la maladie et du traitement et leurs répercussions dans la vie quotidienne. Cela nous encourage à explorer ces dimensions pour chaque patient afin de cibler les interventions éducatives personnalisées.

Quatre patients greffés sur onze regrettent de ne pas avoir été prévenus des possibles effets indésirables des traitements, plus particulièrement pour ceux ayant un impact sur le physique. Nous pouvons prendre l'exemple des œdèmes et de l'hypertrichose, que certains patients découvrent au réveil de la greffe. Chez certaines personnes, cela peut être vécu comme un véritable choc, notamment chez les femmes.

« Un jour, alors que j'étais encore en rééducation je me lève et je regarde le miroir. Je me suis dis ce n'est pas possible ! Je ne me reconnaissais pas. J'avais des poils qui poussaient de partout, j'étais bouffi. Du jour au lendemain vous changez de tête. Je n'osais plus me regarder dans le miroir »

Le fait d'aborder les effets indésirables avec les patients semble donc nécessaire.

Nous avons également pu remarquer au-travers des différentes situations types (par exemple oubli ou vomissement des anti-rejets), que lorsque les patients n'ont pas de solution à la situation, ils appellent l'HDJ cardiaque. Les soignants interrogés, quant à eux, répondent de façon hétérogène à ces situations types.

Une première perspective découlant de ces résultats serait peut être l'harmonisation de la conduite à tenir face à ces situation, afin que les professionnels de santé n'aient pas un discours divergent. D'autre part, afin d'autonomiser le patient face à ces différentes problématiques, une intervention éducative ciblée sur les mises en situations lors d'entretiens pourrait être envisagée.

Certains professionnels de santé aimeraient une plus grande autonomie des patients quant à la gestion de leur taux résiduel (T_0) des immunosuppresseurs. Ils souhaiteraient que les patients connaissent la signification du T_0 et sa valeur cible. Les patients greffés interrogés précisent que le T_0 est pour le « dosage des médicaments » ou que « c'est pour leur traitement » et n'expriment pas particulièrement le souhait d'informations sur ce sujet. Il serait peut être intéressant de leur demander directement ce qu'ils souhaitent

et si nécessaire de susciter leur intérêt face à cette notion dans le but de les sensibiliser à son importance.

Il est également important de rappeler que si le corps médical constitue la première source d'informations pour les patients, il n'est pas la seule. S'ils ne se trouvent pas suffisamment informés, les patients transplantés peuvent aller chercher des données à d'autres endroits. Au cours des entretiens, nous nous sommes aperçus que la notice est une source fiable d'informations où les patients greffés ont l'habitude de se réfugier au moindre doute. Cependant, elle contient un nombre important de données et elle utilise un langage médical qui n'est pas forcément adapté aux patients. De plus, Internet offre un nombre de données illimité mais il se pose alors la question de la fiabilité.

Afin d'améliorer l'information donnée aux patients greffés, les soignants ont émis plusieurs pistes d'idées.

Pour les professionnels de santé, il est important de commencer à donner l'information au moment du bilan pré-greffe. Le patient doit être conscient de ce que le traitement va représenter par la suite. Mais il s'agit d'une période d'attente, qui peut être extrêmement angoissante. Les sujets ne sont donc pas forcément les plus à même pour comprendre et pour écouter. C'est pourquoi un soignant a émis l'hypothèse d'un livret qui contiendrait des explications sur l'après greffe et les traitements. Le patient pourrait alors le lire calmement, à distance, chez lui, quand il le souhaite et quand il se sent prêt et poser les questions qu'il souhaite approfondir à l'équipe soignante. Des livrets d'accompagnement du patient sont ainsi proposés actuellement au CHU pour les patients qui ont reçu une greffe pulmonaire, rénale ou une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Le patient aurait alors à disposition un document fiable qu'il pourrait consulter quand il est en dehors du système hospitalier et quand il se retrouve face à une situation problématique ou lorsqu'une question pratique se pose. Cela permettrait d'augmenter l'autonomie du patient transplanté.

Pour la majorité des professionnels de santé, la partie la plus importante de l'éducation thérapeutique du patient greffé doit se faire en rééducation cardiaque, comme ce qui est

fait actuellement à l'hôpital Sud. A cet instant, le choc, la tension et la fatigue de l'opération sont diminués. Ce moment d'éducation est primordial car le patient doit apprendre à gérer ses traitement avant le retour à son domicile où il sera livré à lui-même.

Certains soignants ont rappelé l'importance du rappel des informations car les patients oublient avec le temps. Il est évident qu'une intervention ciblée sur un temps donné n'est pas suffisante.

Quatre soignants ont émis l'hypothèse de séances collectives d'éducation thérapeutique. Beaucoup de patients greffés se connaissent. S'ils se rendaient compte que d'autres personnes ont les mêmes attentes qu'eux, il serait peut être plus facile pour ces patients de parler de leurs problèmes et de poser des questions. En effet, les ateliers collectifs sont propices aux partages d'expériences et à la transmission des savoirs de l'expérience. Ils permettent également de rompre le sentiment d'isolement, et de passer des moments conviviaux avec d'autres personnes qui vivent la même maladie. Cependant, il est indispensable de réunir des patients qui ont les mêmes objectifs éducatifs afin optimiser l'intérêt pédagogique de ces ateliers collectifs.

Enfin, la mise en place de communication régulière de l'ensemble des professionnels de santé qui gravite autour du patient pourrait permettre d'accompagner au mieux ce dernier : qu'il s'agisse des professionnels hospitaliers des différents services (cardiologue, infirmière en consultation de suivi, diététicienne, pharmacien), mais également des professionnels de premiers recours comme le médecin traitant et le pharmacien d'officine. Ainsi, ce-dernier, qui revoit les patients tous les mois pour le renouvellement d'ordonnance, pourrait ré-insister sur les points identifiés comme problématiques par l'équipe hospitalière. Pour ce faire, des soirées d'échange et de formation continue autour de la transplantation pourraient être développées, afin de sensibiliser les professionnels de santé à la problématique du soin collaboratif nécessaire à un suivi optimal du patient greffé. Cela pourrait harmoniser les pratiques face aux recommandations et permettre d'initier la mise en place d'un réseau multidisciplinaire ville-hôpital pour mieux servir le patient greffé cardiaque.

Thèse soutenue par : **Cécile MONTAGNAT-TATAVIN**

Titre : **Prise en charge des patients greffés cardiaques : analyse de besoins auprès des patients et des professionnels de santé**

CONCLUSION

La transplantation cardiaque est souvent vécue comme une nouvelle chance de vie, mais les contraintes et les conséquences qu'elle entraîne peuvent être difficiles à accepter pour certains patients. De fait, la non-adhérence au traitement médicamenteux reste un problème majeur de l'issue de la greffe (prévalence de 1 à 49,1% après la greffe cardiaque ou pulmonaire). Devant ce constat, une analyse des besoins des patients greffés cardiaques a été envisagée.

L'objectif de ce travail était d'explorer et de confronter les perceptions des patients greffés cardiaques et de leurs soignants autour de la thérapeutique médicamenteuse, afin de les prendre en compte dans le suivi au long cours des transplantés cardiaques.

Pour cela, une étude exploratoire qualitative a été réalisée grâce à des entretiens semi-directifs. Onze transplantés cardiaques et onze soignants impliqués dans leur prise en charge ont participé à l'enquête.

Ce travail a permis de constater que les préoccupations des patients ne sont qu'imparfaitement pressenties par les soignants.

Les problèmes perçus par les greffés que nous avons interrogés concernent en premier lieu les effets indésirables des traitements. Viennent ensuite les problèmes organisationnels comme les heures de prises des médicaments. Certains patients précisent impliquer au minimum leur entourage dans la gestion de leur traitement. A l'inverse, ils ciblent leur équipe de suivi de greffe comme référente quelques soient leurs problèmes de santé.

Les difficultés perçues par les professionnels de santé concernent : l'aspect psychologique de la greffe cardiaque, l'obligation de prise du traitement, l'apparition de nouvelles pathologies à long terme. Ils sont néanmoins conscients des contraintes que les traitements peuvent engendrer pour leurs patients.

Les patients citent plus facilement le nom et le rôle des anti-rejets que des traitements associés. Ils expriment un besoin d'information encore plus important quant aux effets indésirables et à la gestion du traitement au quotidien.

A partir des attentes des patients et des soignants émergent plusieurs pistes de travail : 1. harmonisation des informations transmises par l'équipe soignante aux patients greffés ; 2. mise en place d'outils de communication simples, créés et validés avec les patients (livret expliquant la vie après la greffe, fiches d'éducation individualisées, plaquettes sur des mises en situation de la vie quotidienne...) permettant au patient de garder une trace écrite des entretiens avec les soignants ; 3. mise en place de séances éducatives de groupe favorisant les échanges entre patients ; 4. proposition de soirées de formation continue auprès des professionnels de santé de premier recours (médecin traitant et pharmacien d'officine) autour de la transplantation, afin de les sensibiliser à la problématique du soin collaboratif nécessaire à un suivi optimal du patient greffé. Ces perspectives d'avenir pourraient permettre de venir compléter ce qui est déjà mis en œuvre dans la prise en charge du transplanté cardiaque et de formaliser un programme d'éducation thérapeutique du patient greffé cardiaque.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 5 Juin 2012



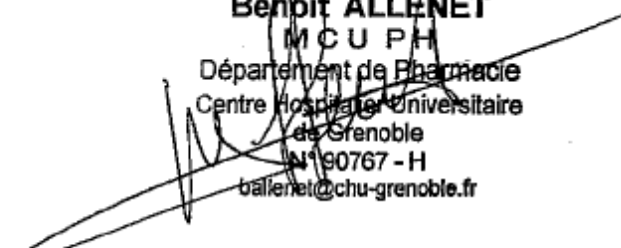
LE DOYEN

Professeur Christophe RIBUOT



Benoit ALLENET

MCUPH
Département de Pharmacie
Centre Hospitalier Universitaire
de Grenoble
N°90767 - H
bailenet@chu-grenoble.fr



LE PRESIDENT DE THESE

Docteur Benoit ALLENET

BIBLIOGRAPHIE

1. <http://France-adot.org/>, dernière consultation en novembre 2011
2. <http://www.agence-biomedecine.fr/agence/les-principaux-chiffres-de-la-greffe.html>, dernière consultation en janvier 2012
3. Vermes E. Transplantation cardiaque, Facteurs de risques, Indications. e-mémoires de l'académie Nationale de Chirurgie. 2003; **4** : 85-90.
4. Schéma inter régional d'organisation sanitaire "Sud-Est". 2007-2012, disponible sur <http://www.parhtage.sante.fr>, dernière consultation en novembre 2011
5. <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/organes/03-coeur/synthese.htm>, dernière consultation en janvier 2012
6. Deng MC. Cardiac transplantation. Heart. 2002; **87**: 177-184.
7. Jacquet L, Noirhomme P, Goenen M. La transplantation cardiaque, indications et résultats. Louvain Med. 1999; **118**: 68-73.
8. Agence de la biomédecine. Bilan à 2 ans des super-urgences coeur. 2007. http://spiral.univ-lyon1.fr/files_m/M6576/WEB/02praticien_des_formation_continue/03-les-differentes-transplantations/04-coeur/particularites-adulte-enfant/bilan-2a-super-urg-c.pdf, dernière consultation en novembre 2011
9. Yerly P, Mach F, Kalangos A, *et al.* Suivi du patient après transplantation cardiaque : monitoring et adaptation de l'immunosuppression. Rev Med Suisse. 2009; **5**: 1214-1220.
10. Inserm. Transplantation d'organes : Quelles voies de recherche - Synthèse et recommandations. 2009, disponible sur <http://www.inserm.fr/ezantidot/search>, dernière consultation en décembre 2011.
11. The international society of heart and lung transplantation - Guidelines for the care of heart transplant recipients - Task for 3 : Long-term care of heart transplant recipients. Aout 2010, disponible sur <https://www.isHLT.org/publications/guidelines.asp>, dernière consultation en décembre 2011
12. Mueller XM. Drug immunosuppression therapy for adult heart transplantation - Part 2 : clinical applications and results. Ann Thorac Surg. 2004; **77**: 363-371.
13. The international society of heart and lung transplantation - Guidelines for the care of heart transplant recipients - Task for 2 : Immunosuppression and rejection. Novembre 2010, disponible sur <https://www.isHLT.org/publications/guidelines.asp>, dernière consultation en décembre 2011

14. Calop J, Limat S, Fenandez C. Pharmacie clinique et thérapeutique. Elsevier Masson, Paris, 2008; 1247-1270.
15. Kobashigawa J, Miller L, Renlund D, *et al.* A randomized active-controlled trial of mycophenolate mofetil in heart transplant recipients. Mycophenolate Mofetil Investigators. Transplantation. 1998; **66**: 507-515.
16. Tramaille S. Protocole service de chirurgie cardiaque - CHU de Grenoble - Utilisation de l'everolimus (Certican). 2008.
17. Zuckermann A, Manito N, Epailly E, *et al.* Multidisciplinary insights on clinical guidance for the use of proliferation signal inhibitors in heart transplantation. J Heart Lung Transplant 2008; **27**: 141-149.
18. Lindenfeld J, Page R, Zolty R, *et al.* Drug therapy in the heart transplant recipient : Part III : common medical problems. Circulation. 2005; **111**: 113-117.
19. Burnier M, Glatz N, Wuerzner G, *et al.* L'hypertension chez les transplantés d'organes. Revue médicale suisse. 2009; **5**: 1771-1777.
20. Radermacher J, Meiners M, Bramlage C, *et al.* Pronounced renal vasoconstriction and systemic hypertension in renal transplant patients treated with cyclosporin A versus FK 506. Transpl Int. 1998; **11**: 3-10.
21. Sanchez-Lazaro IJ, Martinez-Dolz L, Almenar-Bonet L, *et al.* Predictor factors for the development of arterial hypertension following heart transplantation. Clin Transplant. 2008; **22** : 760-764.
22. Brozena SC, Johnson MR, Ventura H, *et al.* Effectiveness and safety of diltiazem or lisinopril in treatment of hypertension after heart transplantation. Results of a prospective, randomized multicenter trail. J Am Coll Cardiol. 1996; **27**: 1707-1712.
23. Noirclerc M. Protocole service de chirurgie cardiaque - CHU de Grenoble - Traitement type d'un transplanté cardiaque à la sortie du service. 2004 (dernière révision en 2008).
24. Akhlaghi F, Jackson CH, Parameshwar J, *et al.* Risk factors for the development and progression of dyslipidemia after heart transplantation. Transplantation. 2002; **73**: 1258-1264.
25. Kobashigawa JA, Katznelson S, Laks H, *et al.* Effect of pravastatin on outcomes after cardiac transplantation. N Engl J Med. 1995; **333** : 621-6277.
26. Drobinski G, Collet J-P, Varnous S. L'athérosclérose du greffon cardiaque : physiopathologie et traitement. Sang Thrombose Vaisseaux. 2004; **16** : 520-526.
27. Davignon J. Beneficial cardiovascular pleiotropic effects of statins. Circulation. 2004; **109** : 39-43.

28. Keogh A, Macdonald P, Kaan A, *et al.* Efficacy and safety of pravastatin vs simvastatin after cardiac transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 2000; **19**: 529-537.
29. HAS. Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose. 2006.
30. AFSSAPS. Traitement médicamenteux de l'ostéoporose cortisonique - Recommandations de bonnes pratiques. 2010.
31. Borrel E. Protocole du service de chirurgie cardiaque - CHU de Grenoble - Prise en charge du risque infectieux après transplantation cardiaque. 2007 (dernière révision en 2008).
32. INRS. Vaccinations et contre-indications vaccinales. 2008.
33. Baudrant-Boga Magalie. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. Thèse de doctorat, Grenoble 2009.
34. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? *Rev Mal Respir* 2005; **22**: 31-4.
35. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005; **353** : 487-497.
36. Deccache A. La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale. Université catholique de Louvain, Ecole de Santé publique, unité d'éducation pour la santé Réso, 1994.
37. Korb-Savoldelli V, Sabatier B, Gillaizeau F, *et al.* Non-adherence with drug treatment after heart or lung transplantation in adults : a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2010; **81**: 148-154.
38. Hugon A. Prédire l'adhésion aux traitements immunosuppresseurs chez le patient transplanté : étude Pratis. Thèse en pharmacie, Grenoble, 2011.
39. De Geest S, Dobbels F, Fluri C, *et al.* Adherence to the therapeutic regimen in heart, lung, and heart-lung transplant recipients. *J Cardiovasc Nurs.* 2005; **20**: 88-98.
40. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Revue médicale de Liège.* 2010; **65**: 239-245.
41. Romagnoli S. Transplantation cardiaque et image du corps. *Ethique et santé.* 2004; **1** : 194-199.
42. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients - Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Maloine, Paris, 2011.

43. Drent G, De Geest S, Dobbels F, *et al.* Symptom experience, non adherence and quality of life in adult liver transplant recipients. *Neth J Med.* 2009; **67**: 161-168.
44. Ghods AJ, Nasrollahzadeh D. Noncompliance with immunosuppressive medications after renal transplantation. *Exp Clin Transplant.* 2003; **1**: 39-47.
45. Hunt SA, Haddad F. The changing face of heart transplantation. *J Am Coll Cardiol.* 2008 ; **52**: 587-598.
46. AFSSAPS. Résumé des Caractéristiques du Produit Néoral, disponible sur <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=63094408>, dernière consultation en décembre 2011
47. AFSSAPS. Résumé des Caractéristiques du Produit Prograf, disponible sur <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=68330403>, dernière consultation en décembre 2011
48. AFSSAPS. Résumé des Caractéristiques du Produit Cellcept , disponible sur <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=69391195>, dernière consultation en décembre 2011
49. AFSSAPS. Résumé des Caractéristiques du Produit Imurel, disponible sur <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=64841852>, dernière consultation en décembre 2011
50. Vidal Recos. Diarrhée aiguë de l'adulte, disponible sur www.vidalrecos.fr, dernière consultation en novembre 2011
51. AFSSAPS. Résumé des caractéristiques du produit Certican, disponible sur <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=64299095>, dernière consultation en décembre 2011.
52. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. *Annales pharmaceutiques Françaises.* 2011.
53. Myers ED, Branthwaite A. Out-patient compliance with antidepressant medication. *Br J Psychiatry.* 1992; **160** : 83-86.
54. AFSSAPS. Résumé des caractéristiques du produit - Cellcept. Mis à jour : 10-08-2009.
55. Loghman-Adham M. Medication noncompliance in patients with chronic disease : issues in dialysis and renal transplantation. *Am J Manag Care.* 2003; **9** : 155-171.
56. Queneau, Grandmottet. Rapport de mission sur la iatrogénie médicamenteuse et sa prévention. 1998.
57. Michel P, Minodier C, Lathelize M, *et al.* Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : résultats des enquêtes nationales

menées entre 2004 et 2009. Bulletin de la direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. N°10. 2010.

58. Assal J-P. Pourquoi un programme d'éducation thérapeutique pour les malades atteints de syndrome d'apnées du sommeil ? Encycl Méd Chir : Thérapeutique : Elsevier, 1996: 25-005-A-10.

59. World health organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases., 1998 . 90 p.

60. DGS. Actualité de la réflexion sur l'Education Thérapeutique du Patient. Rapport de la DGS, 2001.

61. ANAES. Education thérapeutique du patient asthmatique, adulte et adolescent. Service des Recommandations et références professionnelles, 2001.

62. Loi HPST. Hôpital, patients, santé, territoires. 15 juillet 2009.

63. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique du patient. Nouvelles approches de la maladie chronique. Vigot, Paris, 1998.

64. Zito F. Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. Education du Patient et Enjeux de Santé. 2007; **25**: 110-115.

65. Adolfsson ET, Smide B, Gregeby E, *et al.* Implementing empowerment group education in diabetes. Patient Education and Counseling. 2004; **53**: 319-324.

66. Mol A-M. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Presses des Mines, Paris, 2009.

67. Jacquemet S. Où l'éducation des patients prend une dimension thérapeutique... au sens humaniste du terme. Sandrin-Berthon B L'éducation du patient au secours de la médecine: PUF, 2000: 169-181.

68. Haut Conseil de la Santé Publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Rapport: HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique). 2009, 38 pages.

69. Golay A, Lagger G, Giordan A. Les résistances au changement. Comment motiver le patient à changer. Maloine, Paris, 2009.

70. Bourdillon F. Être autorisé à mettre en oeuvre un programme d'éducation thérapeutique : comment? Médecine des maladies Métaboliques. 2010; **4**: 25-30.

71. Lehmann A, Baudrant-Boga M, Allenet B, Calop J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires : Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. J Pharm Clin. 2008; **27**: 35-45.

72. Lehmann A, Baudrant-Boga M, Bedouch P, *et al.* Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires : Deuxième partie : Conception d'un outil d'information destiné au professionnel. *J Pharm Clin.* 2009; **28**: 89-96.
73. Berthier N. Les technique d'enquête en sciences sociales, Méthodes et exercices corrigés. 4^{ème} édition, Armand colin, Paris, 2010.
74. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes - L'entretien. 2^{ème} édition, Armand Colin, Paris, 2011.
75. Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. *Bulletin d'éducation du patient.* 1996 ; 15 : 3 p72
76. Bardet J-D. Les représentations cognitives et émotives relatives aux médicaments immunosuppresseurs, à l'immunodépression prolongée et au rejet du transplant chez les patients transplantés hépatiques. Mémoire de master 2 Ingénierie de l'Education Thérapeutique. 2009.

ANNEXES

Annexe A : Formulaire de consentement patient

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PRESENTATION DE L'ETUDE :

Dans le cadre d'une thèse de doctorat en pharmacie, nous réalisons des entretiens dans le but de faire un état des lieux sur les besoins d'information dans le cadre des greffes cardiaques.

DEROULEMENT DE LA PARTICIPATION :

L'entretien durera 30 minutes minimum.

Un enregistrement audio sera réalisé afin de faciliter son analyse. Les enregistrements seront détruits dès leur retranscription.

CONFIDENTIALITE ET GESTION DES DONNEES :

Des mesures sont appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements que vous nous fournirez. Ainsi, votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport. Les différentes données vous concernant ne seront exploitées que par l'équipe encadrant la thèse, qui s'engage à conserver l'anonymat dans l'objectif d'améliorer le circuit du patient greffé.

DROIT DE RETRAIT :

Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Votre retrait n'aura pas de conséquences négatives et vous n'aurez pas à justifier votre décision. Vos données ne seront alors pas analysées.

EN CAS DE QUESTIONS OU DE PROBLEMES :

Si vous avez des questions au sujet de la recherche ou un problème lié à votre participation, veuillez vous adresser au 9^{ème} D (04 76 76 53 78).

Ce formulaire de consentement est réalisé en double exemplaire.

Nous vous remercions pour votre collaboration à ce travail de thèse.

Cécile MONTAGNAT-TATAVIN
Etudiante en 6^{ème} année
de pharmacie

Audrey LEHMANN
Pharmacien

Elisabeth BORREL
Cardiologue

SIGNATURE :

Annexe B : Guide d'entretien patient

GUIDE D'ENTRETIEN PATIENT

✓ **LE PATIENT (DONNEES DOSSIER):**

- Age
- Sexe
- Antécédents
- Traitement
- Date Greffe
- Evènements marquants post greffe

✓ **GENERALITES :**

- Pouvez-vous me raconter ce qui vous est arrivé ?
(Comment l'avez-vous vécu ? Qu'est ce que cela représente pour vous d'être greffé ?)

✓ **GENERALITES SUR LE TRAITEMENT :**

- Qu'est ce que les médicaments représentent pour vous?
- Que pensez-vous des médicaments génériques ?
- Pouvez-vous me parler des médicaments que vous prenez?
- Quel est leur rôle ?
- A quel moment vous a-t-on parlé de vos traitements suite à la greffe ? Auriez-vous préféré qu'on vous en parle à autre moment ?
- De quelle façon aimeriez-vous recevoir l'information sur votre traitement (livret, entretien, ou les 2 ?)
- Vous a-t-on donné certaines recommandations à suivre par rapport à votre traitement ? (soleil – dosages - heure de prise - relation avec les repas...)
- Qu'est ce que vous évoque le mot interaction médicamenteuse ? Vous en a-t-on déjà parlé ?
- Avez-vous des prises de sang à faire ? Pouvez-vous m'en parler un petit peu ? (dosage du médicament, fréquence et heure du dosage...) ?

- Pourriez-vous classer parmi les caractéristiques des médicaments immunosuppresseurs : Effets indésirables, heure de prise, nombre de prise par jour, interactions avec l'alimentation, suivi biologique, interactions médicamenteuses, que faire en cas d'oubli, recommandations

- Classement du plus au moins important pour le cœur
- Classement du plus au moins difficile à accepter

✓ **EFFETS INDESIRABLES :**

- Quel problème ou effet indésirable avez-vous déjà vécu ?
- Qu'avez-vous fait ? (y a-t-il eu un impact sur la prise du traitement ?)
- Quel est, selon vous, le médicament qui en est responsable ?
- Racontez-moi ce que l'on vous a dit sur les effets indésirables de vos médicaments?
- Est-ce certains effets indésirables vous inquiètent à long terme ?

✓ **GESTION DU TRAITEMENT (PLAN DE PRISE, ORGANISATION...) :**

- Comment vous organisez-vous à la maison pour prendre vos traitements (pilulier, boîtes, aide du conjoint...) ? Pouvez-vous me raconter une journée type ?
- Votre entourage vous aide dans la gestion de votre traitement ?
- Que pensez-vous de votre organisation au quotidien ?

- Avez-vous déjà oublié un de vos médicaments ? Qu'avez-vous fait ?
- Avez-vous déjà été en panne de médicament ? Qu'avez-vous fait ?
- Y a-t-il des situations qui vous posent problème par rapport à vos médicaments dans votre quotidien ?

- Que pensez-vous de ce qu'on appelle la médecine parallèle (homéopathie, phytothérapie...) ?
- Avez-vous déjà pris de l'homéopathie, des tisanes, ou des médicaments à base de plantes ? Qu'en pensez-vous ?

✓ **SITUATION TYPE :**

- Dimanche matin vous vous rendez compte que vous n'avez plus de traitement pour ce soir que faites-vous ?
- C'est samedi, il fait froid, vous avez le nez qui coule et très mal a la tête. Que faites-vous ?
- Vous avez la gastro, 15 minutes après avoir pris vos traitements vous vomissez tout, que faites-vous ?
- Vous êtes avec des amis, l'apéritif s'éternise et se transforme en apéritif dinatoire. Cela vous pose il problème ?
- Vous gagner un voyage aux Etats-Unis ? Comment vous organiseriez vous pour un tel périple ?
- Vous consultez un médecin qui ne vous connaît pas car votre médecin traitant est en vacances. Il vous prescrit un nouveau traitement. Que faites-vous ?

GUIDE D'ENTRETIEN SOIGNANT

✓ **LE SOIGNANT :**

- Quel métier exercez-vous ?
- Depuis combien de temps vous occupez vous de greffés cardiaques (ou autre) ?
- A quel moment intervenez vous dans la prise en charge du greffé cardiaque ? (quelle est votre rôle dans la prise en charge du greffé cardiaque ?)

✓ **GENERALITES :**

- Pouvez-vous me parler du vécu des patients par rapport à la greffe ?
- D'après vous quels sont les besoins, les attentes du greffé cardiaque ?
- Que pensez vous qu'ils attendent de vous ?

✓ **GENERALITES SUR LE TRAITEMENT :**

- D'après vous que représentent les médicaments pour un greffé ?
- A votre avis quel est le niveau de connaissance du patient greffé cardiaque sur ses traitements ? (noms, rôle, heure de prise, dosage, interactions médicamenteuses, autres interactions (pamplemousse, millepertuis...)) ?
- D'après vous quelles sont les notions essentielles que le patient doit connaître sur son traitement pour sa mise en sécurité ?
- A votre avis quelles sont les principales difficultés rencontrées par les patients vis-à-vis de leurs traitements ? Avez-vous des exemples concrets à me donner ?
- Pourriez-vous vous mettre à la place du patient et préciser parmi les caractéristiques : Effets indésirables, heure de prise, nombre de prise par jour, interactions avec l'alimentation, suivi biologique, interactions médicamenteuses, que faire en cas d'oubli, recommandations
 - Classement du plus au moins important pour le cœur
 - Classement du plus au moins difficile à accepter

✓ **EFFETS INDESIRABLES :**

- D'après vous quels sont les principaux effets indésirables rencontrés par ces patients ?
- Quels sont les effets indésirables que les patients vous rapportent ?
- Vous parlent-ils de leur réaction face à ces effets indésirables ?
- Vous est-il arrivé qu'un patient vous parle d'un symptôme attribué aux médicaments alors que vous y voyiez une autre cause ? Que lui avez-vous dit ?

✓ **GESTION DU TRAITEMENT (PLAN DE PRISE, ORGANISATION...) :**

- A votre avis comment s'organise le patient à la maison pour prendre ses traitements ?
- Que pensez-vous de leur gestion des traitements au quotidien ?
- D'après vous comment un patient va réagir face à un oubli ou une panne de médicaments ? - Les patients ont-ils des conduites à tenir face à l'oubli ?
- Les patients vous parlent-ils d'automédication ? Qu'en pensent-ils ? Et vous qu'en pensez-vous ?
- Les patients ont-ils recours à la médecine parallèle selon-vous ? Qu'en pensent-ils ? Et vous qu'en pensez-vous ?

✓ **CONCLUSION :**

- A votre avis comment pourrait-on aider ses patients à mieux appréhender leurs traitements ? Quel est le moment le plus importun par rapport au parcours de soin du patient selon vous ?
- Sous quelles formes l'information devrait-elle être donnée au patient selon vous (livret, entretien avec le patient) ?
- Pensez-vous que ces patients reçoivent suffisamment d'informations sur leurs traitements ?

✓ **SITUATION TYPE :**

- Dimanche matin Pierre, patient greffé depuis 5 ans réalise qu'il n'a plus de traitement. Que fait-il ?
- C'est samedi, il fait froid, Jeanne, greffée il y a 2 ans a le nez qui coule et très mal à la tête. Que fait-elle ?

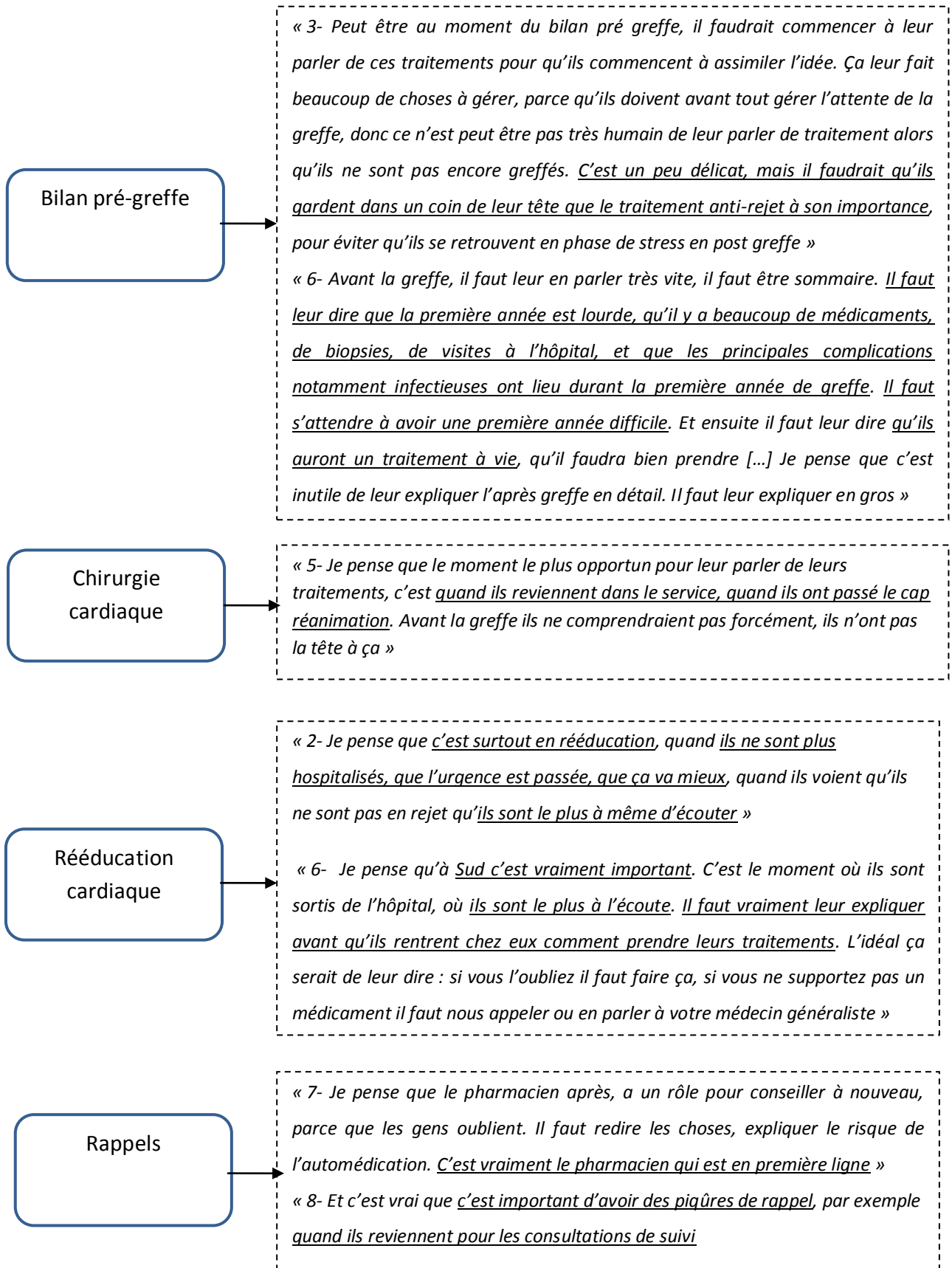
- Jeremy a la gastro, 15 minutes après avoir pris ses traitements, il vomi tout, que fait-il ?
- Frédéric est chez des amis, l'apéritif s'éternise et se transforme en apéritif dinatoire. Cela peut il lui poser problème ? Que peut-il mettre en place pour faire face à cette situation ?
- Un de vos patients gagne un voyage aux Etats-Unis ? Comment s'organise-t-il pour un tel périple ?
- Jean, greffé depuis 20 ans, consulte un médecin qui ne le connaît pas car son médecin traitant est en vacances. Il lui prescrit un nouveau traitement. Que font-ils ?

- Y a-t-il quelque chose d'autre que vous auriez souhaité que l'on aborde ensemble ?

Annexe D : Déterminants de l'adhésion des patients au traitement médicamenteux selon les 5 dimensions illustrées par des exemples retrouvés chez des patients diabétiques de type 2

<p style="text-align: center;">Maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence de troubles cognitifs, visuels, de la personnalité - Absence de symptômes - Présence d'addictions - Présence d'un état dépressif <p><i>« difficulté d'appréciation de la progression de leur état de santé car absence de symptômes »</i></p> <p><i>« ne perçoivent pas leur état de santé comme grave tant que les complications ne sont pas apparues »</i></p> <p><i>« pas l'impression d'être malade c'est pourquoi l'annonce du diagnostic représente un vrai choc »</i></p>	<p style="text-align: center;">Traitement Médicamenteux</p> <ul style="list-style-type: none"> - Complexité du traitement - Temps quotidien dédié au traitement - Modalités d'administration - Durée de traitement <p style="text-align: center;"><i>« Plus les activités quotidiennes sont modifiées par la prise des médicaments plus c'est difficile »</i></p>
<p style="text-align: center;">Patient et/ou Entourage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savoirs théoriques - Savoirs-pratique, savoir-faire, compétences d'auto-soins et Méta-savoirs <p><i>« les patients n'ont pas conscience de leur manque de connaissances », « les effets des traitements ne sont pas compris » « perception de leur corps quand visualisant des effets du traitement »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Expériences antérieures - Représentations liées à la maladie et aux médicaments - Emotions <p><i>« sentiment d'être différent des autres et que cette différence induit des réactions de la part d'autres personnes, en société et au travail »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ressources externes <p><i>« impact des événements sociaux comme un repas de famille, le fait de cuisiner des plats spéciaux pour son mari »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ressources internes <p><i>« intention du patient de s'adapter aux habitudes alimentaires du reste de la famille ou d'introduire ces besoins en diététique »</i></p>	
<p style="text-align: center;">Facteurs démographiques et socio-économiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caractéristiques démographiques - Stabilité familiale - Ressources matérielles - Précarité sociale, sans domicile, statut d'immigré - Coût lié à la prise en charge et accessibilité aux soins - Appartenance ethnique, culturelle <p><i>« coût du traitement », « possibilités de prise en charge »</i></p>	<p style="text-align: center;">Système de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant <p><i>« les patients en surpoids se sentent jugés, « mal aimés » par leur médecin » / « vécu du diagnostic difficile car le patient a le sentiment que ce n'est pas la préoccupation du médecin » « les patients expriment le fait que les soignants ne comprennent pas ni n'acceptent les difficultés qu'ils vivent avec leur diabète »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisation des soins <p><i>« quantité d'informations données par les soignants vécue comme trop importante, des informations incompréhensibles, difficilement mémorisables, ne concernant pas le patient et souvent à des moments inadaptés »</i></p>

Annexe E : Verbatim des professionnels de santé concernant le moment le plus opportun pour donner l'information aux patients





Serment des Apothicaires



Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :



D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.



D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.



De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.



Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

