

# Thérapeutique post-allogreffe pédiatrique de moelle osseuse : analyse qualitative des représentations des parents

---

**Dr D. HOEGY**

**Prix de thèse ACOPHRA 2016**

Thèse soutenue le 31 mai 2016,  
encadrée par Dr A. Janoly-Dumenil et Dr N. Bleyzac

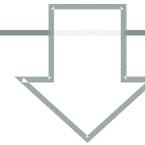


Journée ACOPHRA – le 23 novembre 2017

# Plan

---

Introduction



# Introduction

En France, 2000 allogreffes de moelle osseuse par an,  
dont 250 en pédiatrie<sup>1</sup>

Indications : hématologie essentiellement<sup>2</sup>

Post-greffe : anxiété<sup>4</sup>  
Traitement en ambulatoire

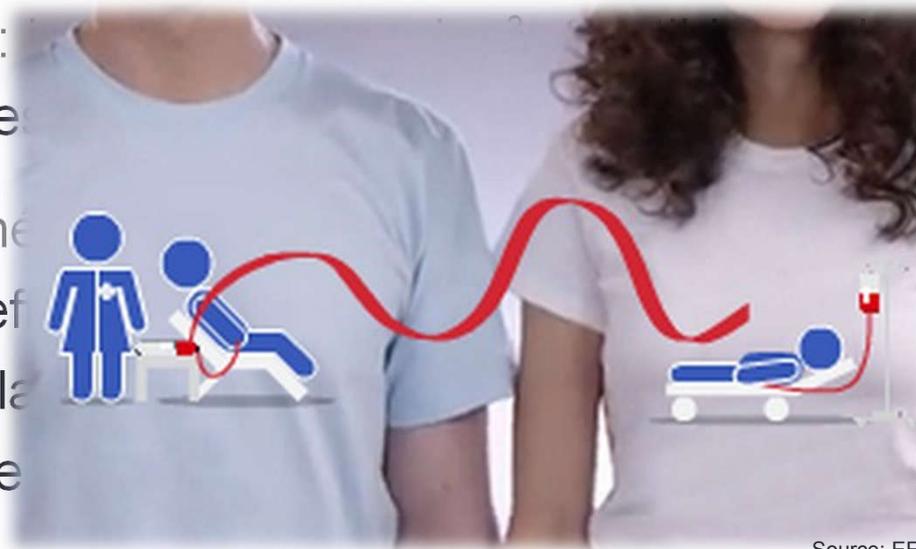


Adhérence

Post-allogreffe

Post-transplantation

Hématologie



5,6



(ligne)



Pédiatrie

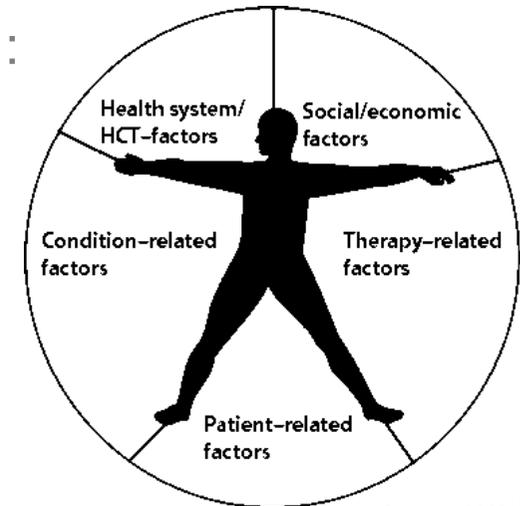
Rôle particulier des aidants dans la prise en charge

<sup>1</sup> Agence Française de Biomédecine, 2013. <sup>2</sup>Karlin L, 2011. <sup>3</sup>Locatelli F, 2000. <sup>4</sup> Tomblyn M, 2009. <sup>5</sup>Sabaté E, 2003. <sup>6</sup>Baudrant-Boga M, 2009. <sup>7</sup>McGrady ME, 2014. <sup>8</sup>Phipps S, 1990.

# Introduction

Facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse<sup>1</sup> :

- La maladie
- Les médicaments
- Les facteurs sociodémographiques
- Le patient (déterminants internes et externes)
- Le système de soins



Source: OMS<sup>1</sup>

⇒ L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

But : aider le patient à apprendre à vivre avec sa maladie<sup>2,3</sup>

Post-allogreffe pédiatrique de moelle osseuse, à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) :

Parcours de soins encadré par des entretiens d'information (*Livret Néoral<sup>R</sup>*) mais pas d'ETP

<sup>1</sup>Sabaté E, 2003. <sup>2</sup>Lacroix A, 2013. <sup>3</sup>Ivernois (d') JF, 2008.

# Introduction

---

Pré-requis à une Education Thérapeutique du Patient (ETP)<sup>1</sup> :  
Evaluation des besoins de la population

⇒ Les représentations<sup>2</sup>

A la base des raisonnements, émotions et perceptions des individus

- Modèle explicatif des comportements et des modes de vie
- Elles influencent la construction et le changement des comportements



# Objectifs

---

## Principal

Explorer les représentations des parents concernant les thérapeutiques post-allogreffe de moelle osseuse

- Identifier des facteurs d'adhésion médicamenteuse
- Identifier des besoins en information et en éducation

## Secondaire

Evaluer le *Livret Néoral<sup>R</sup>* auprès des parents

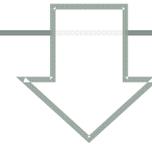
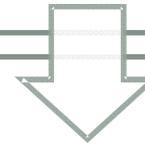


# Plan

---

Introduction

Matériel et méthodes



# Matériel et méthodes



## POPULATION CIBLE

Aidants naturels (parents ou tuteurs légaux) d'un patient pris en charge à l'IHOPE pour une allogreffe de moelle osseuse

### Inclusion prospective

- enfant sorti du service de greffe
- enfant sous immunosuppresseur (a minima ciclosporine)

### Exclusion

- patient majeur
- patient ayant présenté une complication précoce dramatique ou/et séquellaire (passage en réanimation avec séquelles)
- patient ayant présenté non-prise de greffe
- patient ayant présenté une rechute précoce de la pathologie maligne

# Matériel et méthodes



## TYPE D'ETUDE

- Pour l'exploration des représentations

Entretiens semi-dirigés

Guide d'entretien :

- Les connaissances et expériences de l'allogreffe de MO
- Les expériences de la période post-greffe
- La thérapeutique
- Les relations avec le système de soins et l'équipe

Enregistrés, retranscrits puis analysés par approche inductive<sup>1,2</sup>

- Pour l'évaluation du document d'informations (*Livret Néoral*<sup>R</sup>)<sup>3</sup>

Questionnaire :

- Mise à disposition-diffusion du livret
- Présentation générale
- Pertinence

<sup>1</sup> Thomas, 2006. <sup>2</sup> Blais M, 2006. <sup>3</sup> Haute Autorité de Santé, 2008

# Matériel et méthodes

## DEROULEMENT D'UNE ENTREVUE

### ❖ Proposition de l'entrevue

Lors d'une venue à l'hôpital de jour de l'IHOPE

ou au décours d'une consultation à l'hôpital femme mère enfant (HFME)

### ❖ Entrevue :

→ Formulaire de consentement signé

→ Réexplication des objectifs et entretien enregistré

→ Recueil des données sociodémographiques

→ Exploration des représentations (guide d'entretien)

→ Evaluation du *Livret Néoral*<sup>R</sup> (questionnaire)



Avis favorable du comité d'éthique des HCL et enregistrement à la CNIL

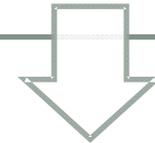
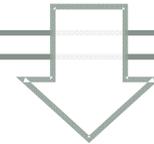
# Plan

---

Introduction

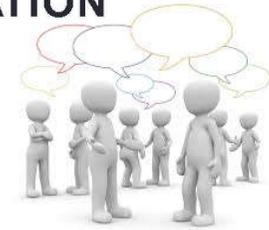
Matériel et méthodes

Résultats



# Résultats

## POPULATION



**15 entrevues :**  
11 à l'HDJ et 4 lors consultation

**Les aidants :** 12 mères, 2 pères et 1 couple

**Les patients :**

6.3 ans (0.5-17 ans)

Nombre de médicaments à la sortie d'hospitalisation: 8 en moyenne

Les fratries étaient composées en moyenne de 2 enfants

**Les entrevues :**

Délai moyen **allogreffe-entrevue**: 112 jours (min: 50, max: 151)

Délai moyen **sortie d'hospitalisation-entrevue**: 80 jours (min: 57, max: 97)

Durée moyenne d'une entrevue: **15 minutes** (min: 7 min, max: 39 min)

## Résultats

### EXPLORATION DES REPRESENTATIONS

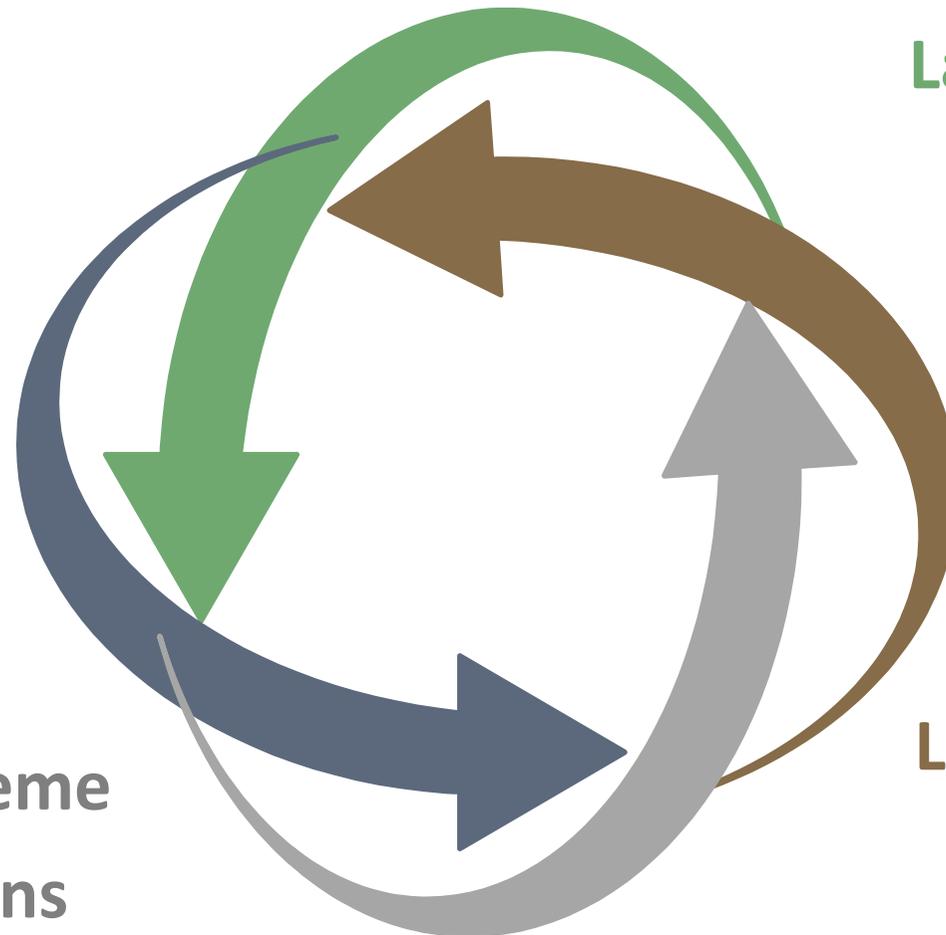
Le *verbatim* (entretiens retranscrits) → **4 CATEGORIES**

La famille,  
fratrie,  
entourage

La greffe

Le système  
de soins

Le traitement  
post-greffe



# Résultats

## EXPLORATION DES REPRESENTATIONS

### La greffe

L'unique solution,  
(...) toute façon il  
n'y a rien d'autre  
à proposer, rien  
d'autre à faire

Ce système  
là c'est  
assez lourd,  
mais au  
moins après  
la greffe il  
est guéri

le moyen de lui  
sauver la vie,  
tout simplement  
(...) enrailler sa  
maladie et la  
sauver

- nécessité et ob

- crainte

- attente de la guérison :  
J'avais peur  
parce que je  
sais qu'il y a  
des risques  
mortels !

**Le stress,  
la peur**

- complications (GVH)  
comme sa sœur  
elle est passée  
- chimiothérapies  
(conditionnement)

La grande sœur a un  
peu du mal (...) parce  
que peut-être que  
comme on est un peu  
coincés à la maison, on  
fait pas assez d'activités  
pour elle

on a fait 2  
mois et demi  
à dormir ici

**Un vécu familial**

- la maladie  
- l'isolement

Les effets de  
la chimio,  
franchement  
mais que  
c'est le  
plus dur

Les visites ne  
sont presque  
pas autorisées  
dans le service

**Un soulagement,  
une renaissance**

- après la maladie  
- un chemin  
vers la guérison

**Une difficulté,  
une lourdeur,  
une complexité**

L'échappatoire à  
tout, on va dire  
l'allo greffe c'est  
enfin la  
maladie de côté,  
de donner la  
chance au monde  
; la sortie

- « multi-étapes »  
- chimiothérapies  
- durée d'hospitalisation  
- isolement  
- alimentation

# Résultats

## EXPLORATION DES REPRESENTATIONS

**Nombre important de médicaments**

**Un**

- nécessaire
- soutien

*on se met des rappels sur le téléphone ! Surtout le matin parce que des fois tout le monde dort*

*Bon par acquis de conscience : -X as-tu pris ta ciclo il est 9h -oui maman je l'ai pris*

**Les prises médicamenteuses**

- goût
- nausées-vomissements
- préparation
- sonde nasogastrique
- stratégies utilisées vis-à-vis de l'enfant

*Elle fait la tête évidemment c'est très amer !*

**Le traitement post-greffe**

**Les expériences vécues**

- l'habitude
- comparaison avec greffe, le conditionnement, etc

*Après tout ce qu'elles ont vécu, comme je leur dit c'est du pipi de chat (...)*

*je pense qu'il en a un petit peu marre des médicaments*

- recommandations
- hygiène et isolement
- durée des traitements

*L'isolement ça la pèse beaucoup surtout maintenant qu'elle est sortie de l'hôpital*

*Avec du recul ça passe très très vite, mais au quotidien c'est long*

**Les**

- suite de la greffe
- la protection
- ne pas retourner en hospitalisation
- la guérison

*C'est pour le protéger de tout ce qui pourrait lui apporter certaine maladie*

# Résultats

## EXPLORATION DES REPRESENTATIONS

### La famille, fratrie, entourage

Les 10 premiers jours très compliqués, le temps de reprendre ses repères

#### Une perturbation

- maladie
- post-greffe

ça m'était aussi en cause la plus grande parce que c'est elle qui a donné

j'ai une voisine qui me donne des fois des coups de main

#### Une adaptation

- nécessaire
- organisationnelle
- psychologique
- lors de la maison

Faut tous retrouver sa place

Surtout quand on voit les autres on se dit bin nous on est vraiment chanceux, on a pas de quoi se plaindre

#### Le passage avec d'autres parents

- comparaison
- ambivalent (stress, relativité)

Après avec les autres parents ça n'était pas forcément rassurant, il y en a beaucoup qui sont partis en réa

On a la chance de pouvoir être deux (...) pour lui ça l'a énormément aidé à avancer tous les jours

#### Un soutien

- primordial
- mutuel

Ça nous a beaucoup lié !

Quand il a été mieux et qu'il me dit : - mais maman il ne fallait pas pleurer ! Je sais j'étais très malade et j'ai bien cru que j'allais mourir, mais je suis encore là !

# Résultats

## EXPLORATION DES REPRESENTATIONS

Les infirmières  
elles étaient  
toutes supers

Voir des  
médecins  
comme ça,  
c'est un grand  
plaisir

une reconnaissance

- compétences

de l'équipe

- remerciements

Il va très bien  
aujourd'hui et je les  
remercierai jamais  
assez pour ça

bien  
entouré  
par le  
personnel  
soignant

un accompagnement

- soutien paramédical

- présence médicale

Les médecins  
étaient là (...)  
Ils étaient tout le  
temps présents

c'est loin ça  
fait des  
kilomètres

éloigné  
de

il a fallu reconstruire,  
comme je dis entre  
parenthèse une  
nouvelle vie ici

En fait c'est plus rassurant de  
savoir ; à l'avance ! (...)  
Pour que si jamais il le fasse,  
on se prépare à l'événement

informations,  
reconnaissances

### Le système de soins

- pour se rassurer/s'apprêter

- difficiles à entendre

- regrets

- « théâtral »

Quand on est  
dedans après  
c'est différent (...)  
même si on nous  
le dit

L'information elle  
n'est pas  
automatique, il faut  
qu'on pose les  
questions pour  
savoir ce qui va se  
passer pour notre  
enfant

Un  
du point

- transition

entre hopitaux

### Une communication

- coordination

- présence

Est ce que les  
informations...doivent  
être dites et ne le  
sont pas (...) j'ai pas  
trop su, ce qui pêchait  
en gros, dans la  
communication

# Résultats

## FACTEURS D'ADHESION MEDICAMENTEUSE

### « FREINS »

- Trop de médicaments (nombre de médicaments différents et de prises journalières)
- Durée du traitement
- Goût
- Nausées/vomissements
- Horaires strictes de prises
- Contrainte de la préparation
- Multiplicité des interlocuteurs médicaux
- Eloignement géographique hôpital
- Transitions brutales (entre hôpitaux et hôpital-domicile)
- Informations peu concrètes et peu coordonnées, notamment au niveau de la temporalité
- Manque d'informations (rôles des médicaments)

### « LEVIERS »

- Peur des complications et rechutes
- Peur de l'hospitalisation
- Reconnaissance des bénéfices des médicaments
- Sonde Nasogastrique
- Stratégies organisationnelles (préparation pour la journée), ponctuelles (rappels sur téléphone), « éducationnelles » à l'enfant
- Cogestion entre l'enfant et le parent
- Expériences passées difficiles
- Partage d'expériences (autres parents)
- Soutien et accompagnement (familial/entourage, équipes médicale/paramédicale)
- Explications pratiques (préparation des médicaments)
- Informations/explications: pour se rassurer, se préparer psychologiquement

# Résultats

## EVALUATION DU LIVRET NEORAL<sup>R</sup>

10 participants

- **Mise à disposition et diffusion**

3 participants n'avaient pas reçu le document

6 participants ne l'apportaient pas en HDJ

- **Présentation générale**

Format *pratique* mais caractères parfois petits

Semainier *clair*

Regret de certains participants: document ni demandé ni rempli par les professionnels

- **Pertinence**

*Utile* en tant que support de l'information donnée par les professionnels



1, place Joseph Renaut  
69373 LYON Cedex 08  
04.69.16.65.50

LIVRET NEORAL<sup>®</sup>

De

Nom : \_\_\_\_\_

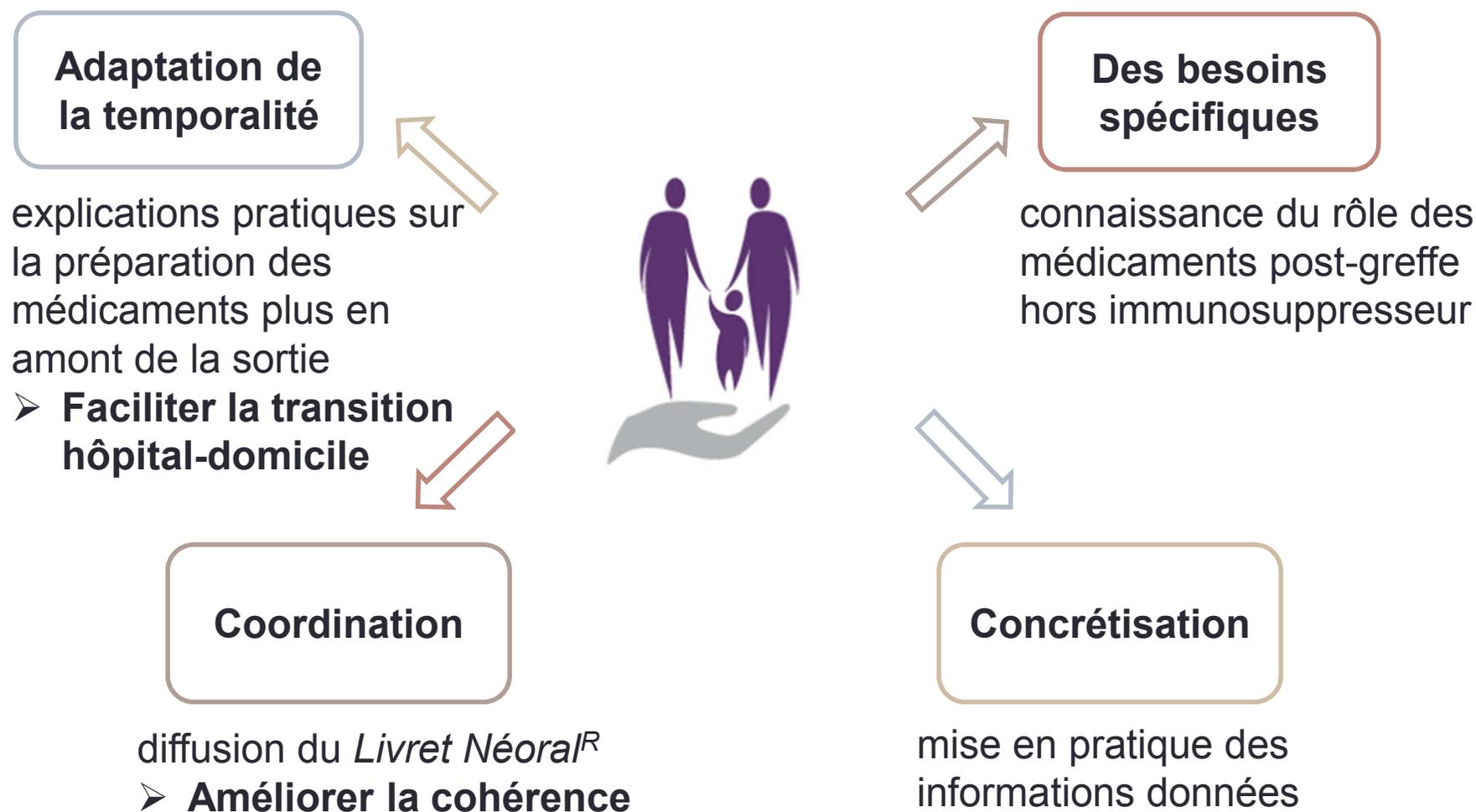
Prénom : \_\_\_\_\_

Date de la greffe : \_\_\_\_\_

**Attention :**  
Livret à apporter à chaque visite à l'hôpital de jour

# Résultats

## BESOINS EN INFORMATION ET EN EDUCATION



# Plan

---

Introduction

Matériel et méthodes

Résultats

Discussion

# Discussion

---

## METHODE

### ***Les forces***

- Inclusion d'un grand nombre de participants
- Bonne représentativité de la population (large panel)
- Respect de la triangulation de l'analyse (deux chercheurs)
- Identification complète des besoins (étude générale et concrète)

### ***Les limites***

- Biais de subjectivité des données recueillies
- Biais des représentations des parents (distance de la greffe)
- Absence de triangulation « théorique » (pas d'analyse par logiciel)
- Interprétation de l'évaluation du *Livret Néoral*<sup>R</sup> (nombre participants)

# Discussion

## RESULTATS

**Originale** : post-allogreffe de moelle osseuse des aidants en pédiatrie

### Ce qui était connu

- **Thérapeutique** :  
être convaincu des bénéfices,  
intégration des prises au quotidien  
(organisation et habitude)
- **Relation enfant-parent** :  
implication et soutien parental
- **Système de soins** :  
modalités de communication

### Ce qui a été révélé

- **Thérapeutique** :  
sonde nasogastrique  
≠ goût (désagréable), horaires  
strictes, trop de médicaments, durée
- **Relation enfant-parent** :  
cogestion des médicaments
- **Système de soins** :  
accompagnement par les équipes  
≠ transitions brutales de prise en charge

# Conclusion

---

## Cette étude a permis

- d'aborder la thérapeutique post-allogreffe de moelle osseuse avec les aidants en pédiatrie
- d'identifier des facteurs d'adhésion médicamenteuse
- d'identifier des besoins en terme d'information et d'éducation

## et fera évoluer...

- les supports d'information actuels
- les modalités de communication de l'information aux familles



---

Merci de votre attention



## Grille d'entretiens

THEME CLES	QUESTIONS
Connaissances de l' <b>allogreffe de CSH</b>	- Qu'est-ce-que l'allogreffe de moelle osseuse selon vous ?
Expérience de l'allogreffe	- Comment avez-vous vécu cette greffe ?
<b>Traitement actuel en post-allogreffe</b>	- Depuis qu'il est à la maison, que prend votre enfant comme traitement ?
Perception actuelle du traitement médicamenteux en post-allogreffe	- Que pensez-vous de ce traitement ? - Comment se déroule quotidiennement les prises ? la gestion des effets indésirables ?
Leviers à l' <b>adhésion au traitement</b>	- Si vous aviez à me donner une raison de donner ces traitements à votre enfant, laquelle serait-ce ? (Qu'est-ce-qui vous encouragent à donner ces traitements à votre enfant ?)
Freins à l' <b>adhésion au traitement</b>	- Si vous aviez à me donner une raison de ne pas donner ces traitements à votre enfant, laquelle serait-ce ? (Qu'est-ce-qui vous empêche de donner ces traitements à votre enfant ?)
<b>Système de soins</b> et relation avec les équipes soignantes	- Que pensez-vous de la prise en charge après la greffe ?
<b>Synthèse</b>	- Avez-vous d'autres choses à me dire ? - Reformulations sur ce qui a été dit. (résumé bref de l'entretien)

## Caractéristiques sociodémographiques-détails

n	Patient's gender	Patient's age at time of SCT (yrs)	Length of time since SCT (d)	Length of time since hospital discharge (d)	SCT indication	Type of graft	Number of medication at home	caregiver	Caregiver's age when interviewed (yrs)	Number of siblings	Patients' presence during interview	Interview place	Interview duration (min)
1	M	6	78	48	m	file	12	mother	31	2	Y	DHV	13
2	F	7	180	133	nm	related	10	mother	43	2	Y	CV	39
3	M	13	96	66	nm	related	10	mother	43	2	N	DHV	18
4	F	1,5	57	8	m	cord	11	mother	44	4	Y	DHV	27
5	M	7	69	17	m	cord	10	mother	42	3	N	DHV	13
6	F	4	75	38	m	file	8	mother	22	1	Y	DHV	8
7	F	14	177	151	m	related	7	mother	42	3	N	CV	10
8	F	0,5	105	50	nm	related	6	father	33	2	N	CV	11
9	M	2	144	112	nm	file	6	mother	23	1	Y	CV	10
10	F	5	138	30	m	file	10	mother	36	2	Y	DHV	7
11	F	0,5	57	47	nm	file	8	Mother& father	32&38	1	N	DHV	12
12	M	2	80	20	m	file	13	mother	37	1	N	DHV	13
13	F	17	66	9	m	related	5	mother	41	3	N	DHV	25
14	F	5	78	28	nm	file	7	father	38	1	N	DHV	8
15	F	10	82	47	nm	file	4	mother	39	3	N	DHV	8

## Détail méthodologie



### Analyse qualitative par approche inductive :

- Transcription-traduction
    - Retranscription manuelle des *verbatim* :  
au fur et à mesure des entretiens, sans reformulation, dans un même format
    - Par la lecture de chaque entretien, **Réduction** des données:
  - Transposition-réarrangement
    - Identification des unités significatives (ou « de sens »)
    - Détermination des catégories selon les unités identifiées
    - **Condensation** :
    - Regroupement des unités de sens autour de ces catégories
  - Reconstitution-narration <sup>1</sup>
    - Etablissement de liens entre les catégories
    - **Présentation** des données
- 2 analystes : D. Hoegy et A. Janoly-Dumenil

<sup>1</sup> Paillé et Mucchielli, 2003