

Diploma of Advanced Studies (DAS)
Education Thérapeutique du Patient

Volée XIX, Année 2016-2018

Faculté de Médecine, Université de Genève
Département de Médecine communautaire des
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

«Vivre mieux sans fumer»

Un projet ETP pilote pour aider les patients
opérés d'une chirurgie pulmonaire
au sevrage tabagique

Mémoire rédigé par:

Bianchini Roberto, Physiothérapeute
Directeur Fisiocare
24A, Riva Paradiso
6900 Lugano-Paradiso

Sous la direction de:

Monique Chambouleyron (HUG Genève)

Sommaire

| | page |
|--------------------------------------------------------------|-------|
| Introduction | 4 |
| Situation de depart | 5-6 |
| Organigramme de la LPTI | 7 |
| Analyse des problèmes et des conséquences | 8 |
| Définition des causes du problème: | 9 |
| Analyse SWOT | 10 |
| Réélaboration projet | 11-13 |
| Introduction projet ETP pilote | 14-15 |
| Pourquoi ces patients | 16 |
| Pourquoi l'éducation thérapeutique | 17 |
| Le projet pilote | 18 |
| Organisation du projet | 19-22 |
| Questionnaire | 23-24 |
| Dispositif d'évaluation | 25 |
| Première partie des questionnaires d'évaluation des ateliers | 26-27 |
| Deuxième partie des questionnaires d'évaluation des ateliers | 28 |
| Evaluation finale du programme | 29 |
| Synthèse des verbatim des patients et des déductions | 30-34 |
| Analyse des réponses | 34-35 |
| Conclusion | 36 |
| Historique du projet | 37 |
| Apprentissage | 38 |
| Bibliographie | 40-41 |
| Liste des abréviations, figures, tableaux | 42 |

Annexes

| | |
|----------------------------------------------------|-------|
| Affiche | 43 |
| Lettre aux patients | 44 |
| Questionnaire | 45-46 |
| Fiche de participation | 47 |
| Lettre aux directeurs des hôpitaux | 48 |
| Première partie du questionnaire pour les ateliers | 49 |
| Deuxième partie du questionnaire pour les ateliers | 50 |
| Questionnaire de la LPTI | 51 |
| Verbatim des interviews des patients | 52 |

Avertissement: les documents de la Ligue, initialement rédigés en italien, ainsi que les propos des patients, ont été traduits en français pour la rédaction de ce mémoire.

Introduction

Depuis 38 ans je travaille au Tessin comme kinésithérapeute. Du début de ma profession, je me suis toujours intéressé aux maladies respiratoires. Au départ je me suis occupé de la physiothérapie respiratoire en pédiatrie. Avec des collègues on avait créé une association pour introduire et développer les nouvelles techniques qui étaient parues dans le monde de notre profession, en provenance de la Belgique et de la France et j'ai été président de cette association pendant 10 ans, Association qui a donné de nombreux cours de spécialisation et qui a formé plusieurs collègues à la réhabilitation respiratoire. Ensuite je me suis intéressé aux jeunes asthmatiques et j'ai commencé ma collaboration avec la Ligue Pulmonaire Tessinoise (LPTI) comme formateur dans l'expérience de «l'école de l'asthme» qui pendant plusieurs années (2004-2008) a été proposée par la ligue aux jeunes asthmatiques et à leurs parents. Ma collaboration avec la Ligue, dans son évolution, m'a porté à travailler avec des personnes atteintes des maladies pulmonaires chroniques et dans les dernières années j'ai participé à la création du projet Homenet de la LPTI. C'est un projet qui prévoit la mise en place d'un réseau de différentes figures professionnelles: pneumologues, psychiatres, médecins de famille, infirmiers, assistantes sociales, diététiciennes, physiothérapeutes pour suivre et soutenir le patient respiratoire chronique à domicile. En suivant donc ces patients chroniques à domicile, au fil des années, j'ai pris conscience qu'au-delà de la maladie, il y avait les personnes avec leur vécu, leur histoire, leur monde, et qu'au-delà de mon geste «*technique de soignant*» il y avait la relation que je construisais en cheminant avec eux dans leur parcours de maladie. Un chemin à travers des mois, des fois des années. Il s'agissait d'une relation qui devenait une sorte d'apprentissage «*pour moi et pour eux*». Je rentrais dans le quotidien de leur maladie chronique pour leur apprendre à gérer leur difficulté, pour leur apprendre en quelque sorte à vivre avec leur maladie. Les mots d'Assal et Lacroix résument bien cette expérience: «*Pour les patients concernés, il s'agit d'acquérir plus que des connaissances et des compétences, car l'entrée dans la condition chronique implique leur devenir même et l'enjeu devient: peut-on apprendre à être malade?*»⁽¹⁾. Pouvais-je leur aider à apprendre à l'être? Et comment? Il s'agissait d'un véritable défi. Je m'étais aperçu que je devais non plus «à faire» pour le malade, mais les accompagner à apprendre «à faire»⁽²⁾, je devais devenir partenaire dans leur formation. Or «*de toutes les formes d'enseignement existantes la formation du patient est l'une des plus difficiles. Les patients sont des apprenants particuliers, très hétérogènes de par leur âge, leur origine socioculturelle, leurs besoins. Leur motivation à apprendre dépend en grande partie de leur degré d'acceptation de la maladie et de la façon dont ils se représentent leur affection et son traitement. Il ne s'agit pas de leur offrir une culture médicale, mais de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires pour adapter leur traitement aux variations de la vie quotidienne*»⁽³⁾. Il s'agissait donc pour moi de changer d'attitude pour passer d'un agir directif à un agir participatif. J'ai donc commencé ma recherche personnelle pour me doter des moyens pédagogiques pour une nouvelle démarche dans la relation avec mes patients. Recherche qui m'a conduit à découvrir un nouveau monde, celui de l'éducation thérapeutique. Ce travail de DAS est une étape dans ma nouvelle vision du travail avec les patients, mes partenaires dans le chemin à travers le monde vu dans le kaléidoscope de la maladie.

Mots cle:

Education thérapeutique

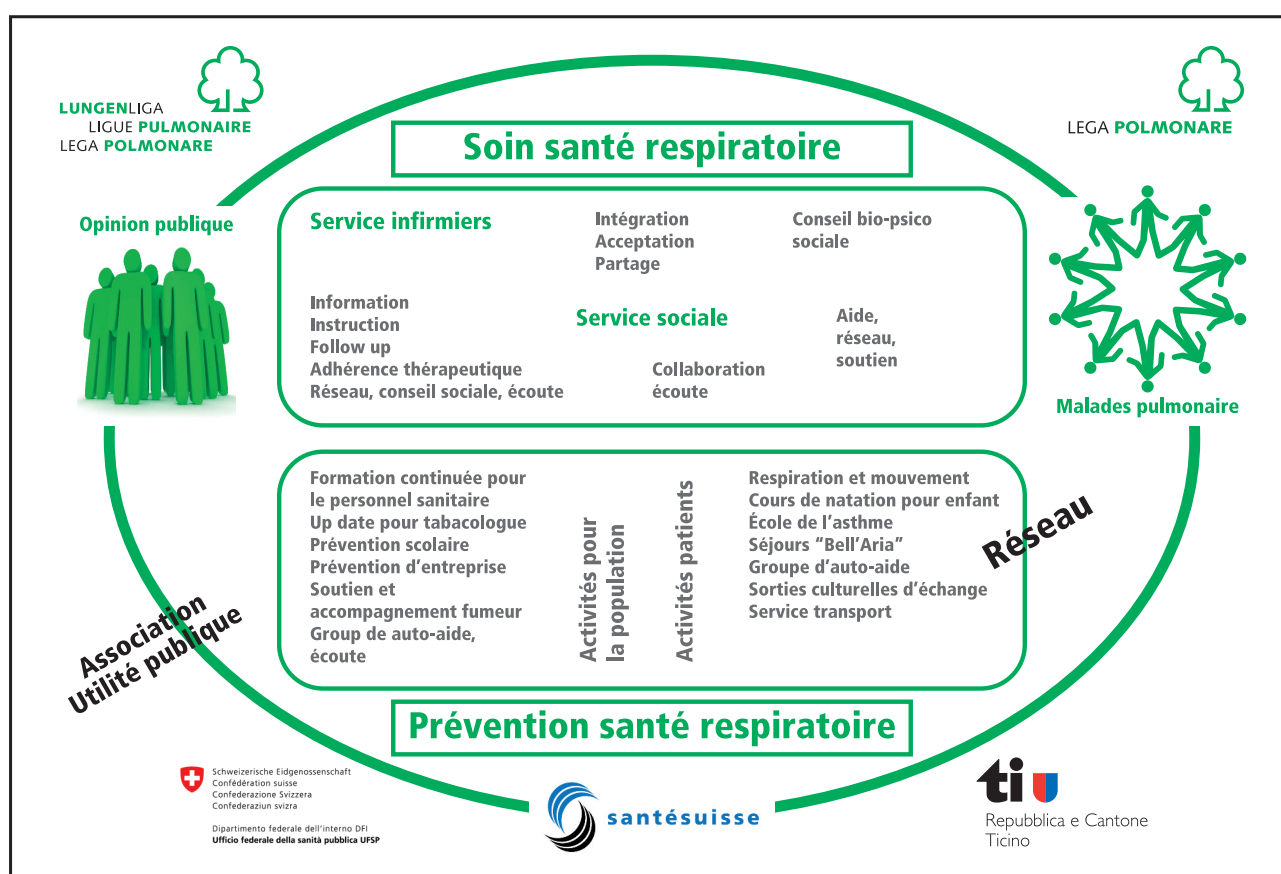
Chirurgie pulmonaire

Sevrage tabagique

Situation de départ

Dans le canton Tessin la dimension éducative est pas ou peu développée que ce soit dans les hôpitaux ou les cliniques de réadaptation. Quoi faire donc pour tenter de porter une vision d'éducation thérapeutique (ETP*) dans les services qui s'occupent des patients chroniques. Il faut souligner qu'une tentative de créer un service ETP pour les patients diabétiques avait été fait à l'hôpital Italiano de Lugano. Le prof. J.PH. Assal avait même donné des cours il y a 20 ans, mais malgré l'intérêt et l'enthousiasme dans le projet il n'y avait eu aucun résultat concret dans la pratique; la tâche apparaissait difficile. Heureusement en Tessin comme dans toutes les autres Cantons existe la Ligue Pulmonaire Tessinoise (LPTI*). Je connais la philosophie de travail des ligues pulmonaires, parce que pendant 7 ans j'ai été délégué pour la LPTI* à Berne dans le conseil des délégués à la LPS* et depuis 15 ans je collabore comme consultant à la LPTI en physiothérapie respiratoire. La Ligue Pulmonaire Tessinoise était pour moi le partenaire idéal pour mettre en œuvre un service d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire, patients qui sont suivis par l'association.

De suite la Map systémique de la Ligue Pulmonaire (Fig. 1)



Dans la carte de la Ligue Pulmonaire Suisse (LPS*) on cite: *le conseil prodigué aux personnes souffrant d'une maladie pulmonaire ou d'un handicap respiratoire, ainsi qu'à leurs proches, sont au cœur de son action (de la LPS). La Ligue apporte ainsi son soutien aux patientes et patients dans l'autogestion de leurs maladies et stimule leurs ressources et compétences*⁽⁴⁾. La mission éducative envers les patients fait donc, en quelque sorte, partie de l'ADN de la Ligue.

En plus dans ces dernières années la LPS a mis en œuvre, avec succès et avec la participation de 7 ligues cantonales le projet pilote d'éducation l'autogestion «*Mieux vivre avec une BPCO**»⁽⁵⁾. J'ai donc pensé que le moment était favorable pour concrétiser et développer l'ETP* dans la philosophie de travail de la LPTI*. En analysant dans le détail le projet «*Mieux vivre avec une BPCO**», j'ai pensé que la mise en place d'un service ETP à l'intérieur de la LPTI pourrait être une valeur en plus pour tous les projets éducatif de la LPS*, qui seront dans le futur proposés à la LPTI.

L'introduction de l'ETP pouvait en outre améliorer la prise en charge et l'accompagnement du malade pulmonaire et de son entourage, avec, pour conséquences pour le patient, une meilleure adhésion thérapeutique et donc à long terme une diminution des coûts de la santé.

Une meilleure prise en charge des patients, pourrait aussi favoriser le travail en réseau, et renforcer l'image de la LPTI comme leader dans les soins à domicile du malade pulmonaire chronique et de son entourage.

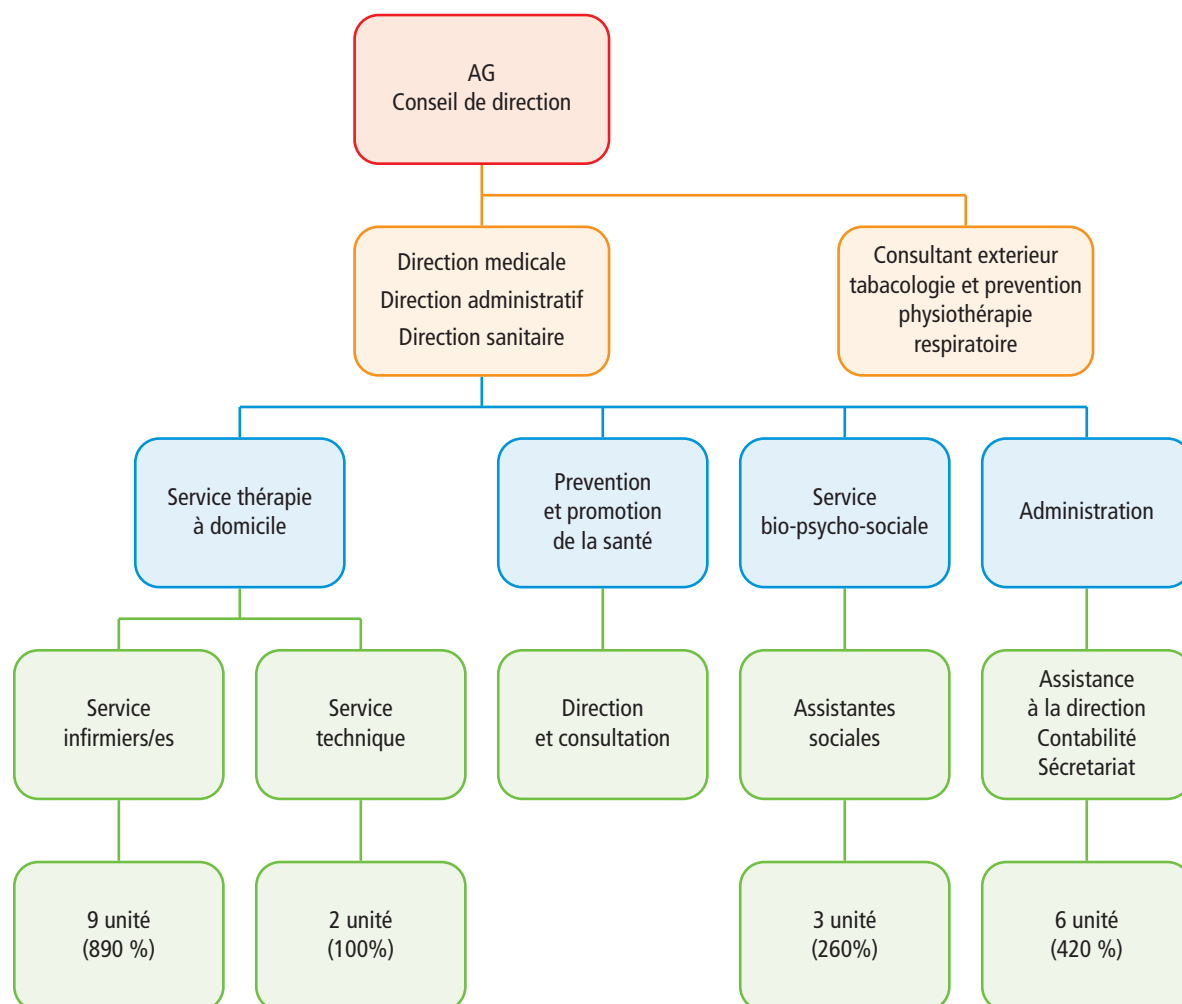
Dans l'hiver 2017-2018 j'ai pris contact avec toutes les figures professionnels de la LPTI pour explorer la faisabilité et l'intérêt pour la création d'un service ETP dédié aux patients pulmonaires chroniques suivi par la LPTI*.

ETP: éducation thérapeutique des patients

LPTI: Ligue Pulmonaire Tessinoise

Pour mieux comprendre l'organisation de la LPTI on peut ensuite voir l'organigramme.

Organigramme de la LPTI (Fig. 2)



J'ai effectué du mois d'octobre 2017 jusqu'à mars 2018, 15 entretiens avec différentes figures professionnelles de la LPTI: La directrice, la directrice sanitaire, les pneumologues, les conseillers extérieurs, l'équipe infirmiers/es du service à domicile, les assistantes sociales, les conseillers en désaccoutumance et sevrage tabagique, les médecins et les tabacologues. L'analyse de ces entretiens a démontré que l'intérêt d'un projet d'une telle importance était très concret et la mise en œuvre souhaitée, mais les facteurs négatifs étaient **«les temps de réalisation»**. En effet la LPTI était en phase de grande transformation: changement de président, de comité de direction, redistribution des rôles et adoption d'un nouveau statut.

C'était évident que l'introduction de l'ETP comme un vrai «Service» à l'intérieur de la LPTI présentait des problèmes majeurs, qu'il était nécessaire d'examiner pour arriver à une solution possible. Pour analyser les problèmes et trouver une solution, j'ai employé la méthode du *problem solving**. J'ai commencé à analyser les problèmes avec leur degré d'importance et donc les conséquences qu'ils avaient sur mon projet pour intégrer l'ETP dans le service de la LPTI.

Analyse des problèmes et des conséquences

Tableau I

| Domaine | Problème | Pour qui | Gravité | Conséquences |
|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stratégique | Intégrer le concept ETP dans la philosophie des soins de la LPTI | Président Conseil Directif Direction | 1 | La prise en charge du malade pulmonaire chronique pourrait être plus complète et efficace soit pour le malade, soit pour le réseau (médecin de famille, pneumologue, service spitex, caisse maladie, etc.). |
| Financier | L'ETP n'est pas reconnue par la LaMal. Analyser autres fonds de financements (Ofas, tiers, capital propre) | Président Conseil Directif Direction | 2 | La situation financière de la LPTI est bonne. L'introduction de l'ETP dans la philosophie des soins pourrait être financée, en part, par le capital propre. |
| Logistique | Evaluer l'actuel organique du team infirmier et du service social | Direction | 3 | L'intégration de l'ETP dans la philosophie des soins de la LPTII demande une planification détaillée et la préparation du personnel. Ce n'est pas faisable dans des temps brefs. |

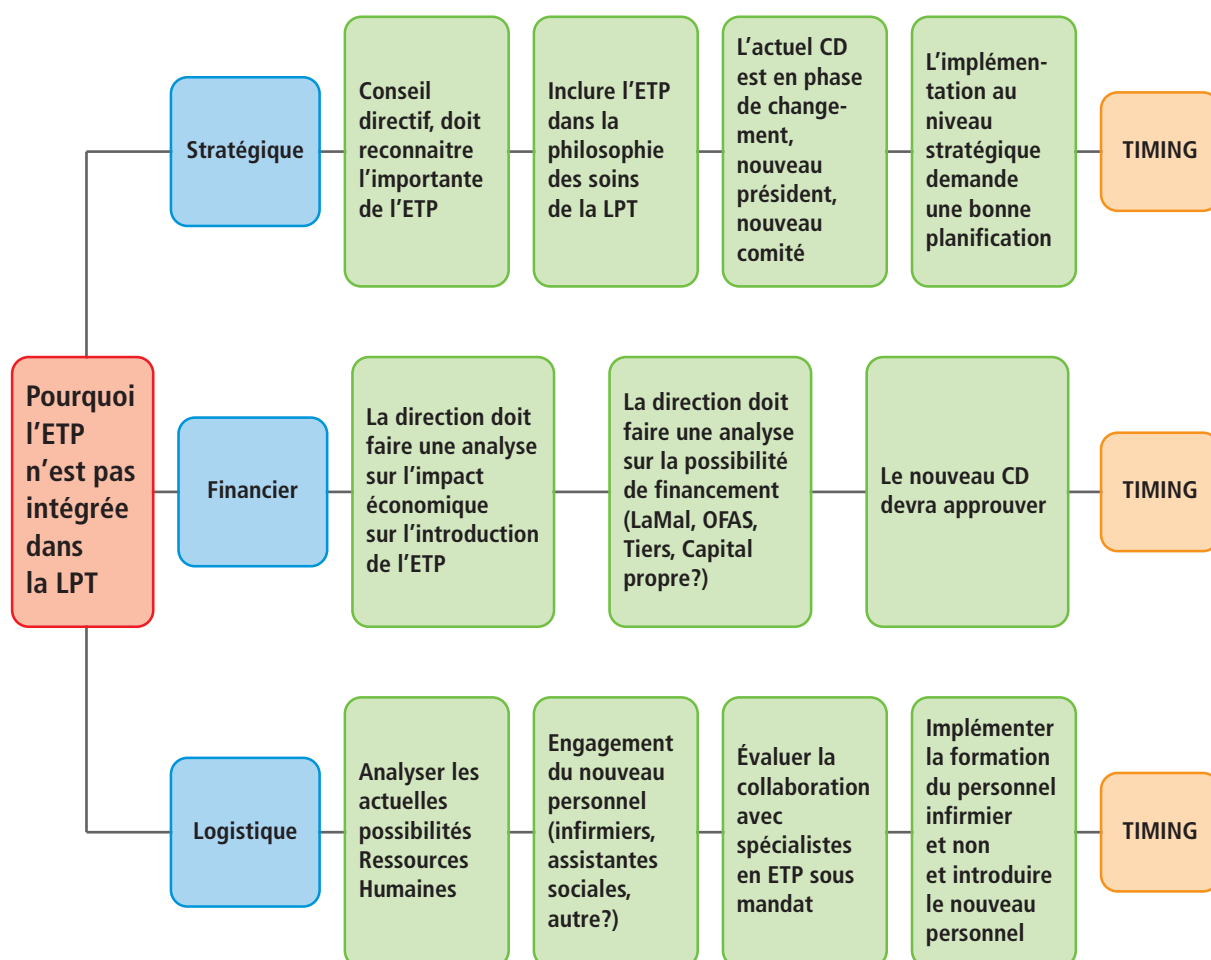
Degré d'importance du problème

- 1 Légère
- 2 Moyenne
- 3 Grande

En suite j'ai cherché à définir les causes principales de problèmes que j'avais remarqués.

Définition des causes du problème

Tableau II



Une des causes sinon la cause principale qui émergeait, c'était le timing. Timing qu'à ce stade était ce qui empêchait quiconque proposition que ce soit pour la création d'un service ETP au sein de la LPTI.

J'ai donc procédé à une analyse SWOT (MOFF)* pour chercher une solution qui permettait d'intégrer l'ETP dans des services déjà existants de la LPTI pour pouvoir implémenter le travail avec une vision ETP.

Analyse SWOT

Tableau III

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Forces</p> <p>L'intégration de l'ETP dans la philosophie des soins améliorera la prise en charge du malade pulmonaire chronique et de son entourage. L'image de la LPTI serait renforcée positivement. La LPTI comme leader des soins des maladies pulmonaires chroniques. Confinement des frais de la santé. Amélioration du réseau. L'usager encore plus au centre de nos soins. ETP en relation étroite avec la stratégie MNT*.</p> | <p>Faiblesses</p> <p>Augmenter le personnel demande espaces soins dans le siège principal, soins dans les antennes régionales.</p> |
| <p>Opportunités</p> <p>LPTI spécialiste dans la Santé Respiratoire. Devenir un modèle «Sonderfall*» et pourrai développer le concept aussi auprès des conseillers cantonaux. Reconnaissance aussi par l'association maitre.</p> | <p>Menaces</p> <p>Les frais de la santé sont toujours un argument sensible pour l'opinion publique. La LPTI pourrait être exposée avec les médias.</p> |

En conclusion de mon analyse, même si la direction de la LPTI retient l'ETP comme un élément fondamental dans la prise en charge du malade pulmonaire chronique et souhaite qu'il soit possible, dans le futur, de l'introduire dans la philosophie des soins à domicile, à ce stade comme les analyses l'ont mis en évidence, il y a un problème de temps de réalisation pour l'introduire dans le service. On a donc eu une réunion avec la direction pour discuter de tout ça et, à la fin de la discussion, j'ai reçu l'indication de m'adresser à leur service de tabacologie qui fait partie des activités de prévention et promotion de la santé respiratoire. Pour la direction, l'ETP pourrait être initialement proposée dans le domaine du projet Hospital & Territorial Quit Support.

HTQS*. Est un projet que la LPTI a intégré dans le service de tabacologie, qui fait partie du département de prévention et promotion de la santé de la LPTI dans lequel les consultants formés en tabacologie et entretien motivationnel, travaillent auprès des patients pendant les périodes de séjour à l'Hôpital. C'est un magnifique exemple de synergie entre LPTI, Hôpitaux et territoire.

* Analyse SWOT: (Strengths – Weaknesses – Opportunities – Threats) ou MOFF pour les Francophones (Menaces – Opportunités – Forces – Faiblesses) Auter collectif Demos. Editeur Demos 2012

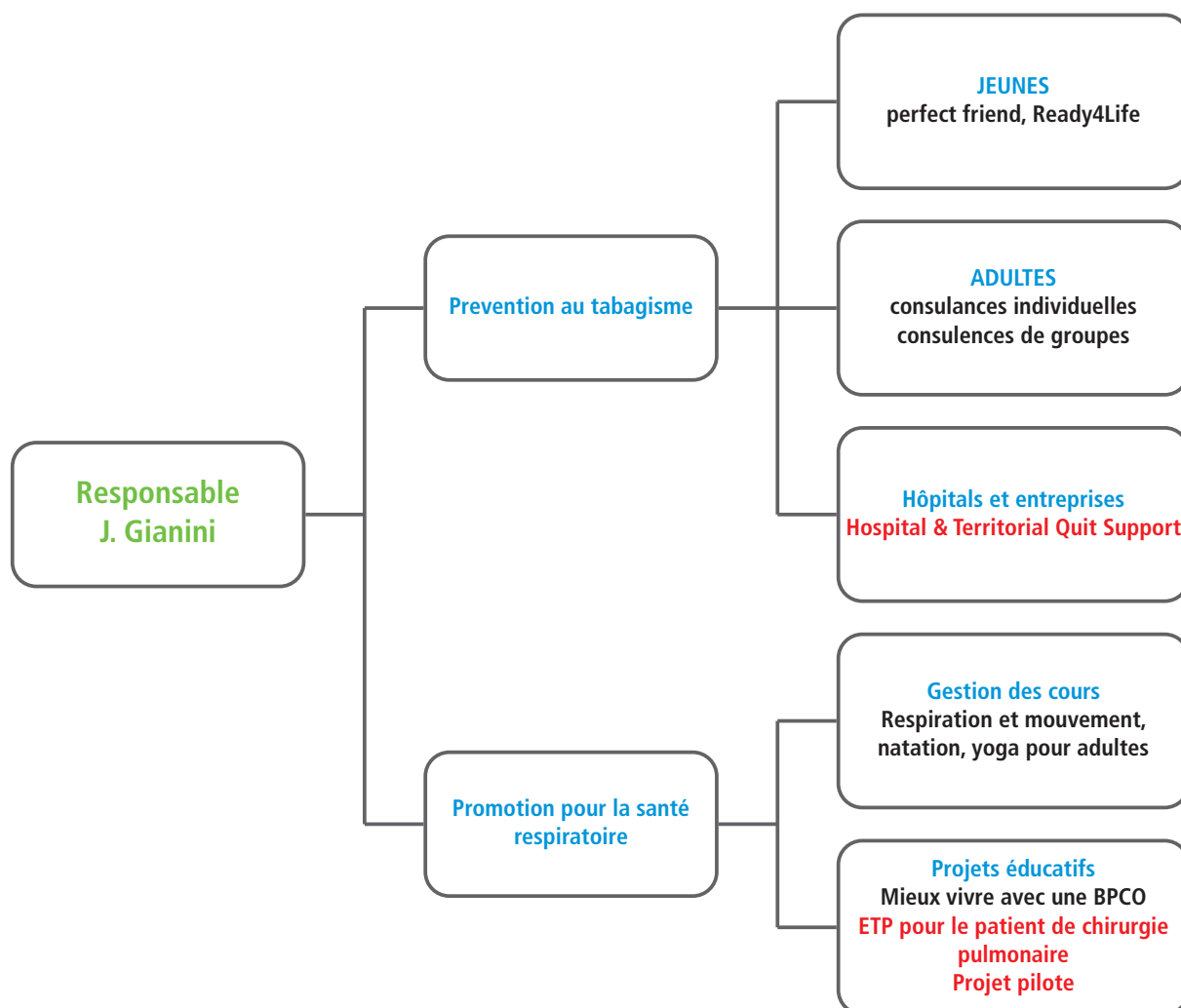
* MNT: Maladie non transmissibles

* Sonderfall = Cas particulier

Réélaboration projet

De suite l'organigramme du département dans la figure 3.

Organigramme Département Prévention et promotion de la santé respiratoire (Fig. 3)



J'ai pris contact au mois d'avril 2018 avec la responsable du service de prévention et promotion de la santé, Mme Gianini, responsable du département prévention et promotion de la santé respiratoire, qui s'est tout de suite montrée intéressée à travailler ensemble pour élaborer le projet ETP dans le service HTQS. On a formé un groupe de travail composé de 3 personnes: Mme Gianini, le Dr. Manzocchi, médecin tabacologue consultant HTQS* et moi-même. Du mois d'avril au mois de septembre 2018 on a eu 6 rencontres pour réfléchir sur l'importance et la place de l'ETP en tabacologie, et sur la possibilité d'introduire et mettre en place un projet ETP pilote dans le service de prévention du tabagisme

Nous avons commencé à consulter la littérature pour voir la place et l'importance de l'ETP dans le sevrage au tabac⁽⁶⁾. Nous avons aussi consulté les actes et les communications des congrès nationaux de la société française de tabacologie des dernières années⁽⁷⁾.

Dans nos réflexions après avoir consulté la littérature et les actes, nous avons eu la certitude d'être sur la bonne voie. L'ETP trouvait bien sa place en tabacologie.

Mais quelle population de patients choisir pour notre projet pilote?

C'est sur cette question que nous avons entamé de nouvelles discussions pour mieux cibler notre objectif. Au départ on s'est focalisé sur la typologie des patients. Il y a des patients atteints de maladies pulmonaires qui sont envoyés au service de tabacologie pour la désaccoutumance par le médecin de famille, par les pneumologues, directement par le service hospitalier, et par le service HTQS.

Parmi eux on a identifié une catégorie des patients qui nous a parue particulièrement intéressante; il s'agit des patients qui doivent affronter une intervention de chirurgie thoracique pulmonaire. Selon les statistiques de l'EOC*, chaque année au Tessin 60 personnes sont opérées d'une chirurgie pulmonaire.

Principalement il y a trois catégories d'interventions:

les transplantations pulmonaires, la chirurgie de réduction des emphysèmes et l'ablation des tumeurs qui comprend des interventions à partir de la lobectomie partielle jusqu'à l'ablation du poumon complète. Au Canton Tessin, en moyenne chaque année on a 200 nouveaux diagnostics de tumeur pulmonaire (135 homme, 65 femme)*.

(Fig. 4)

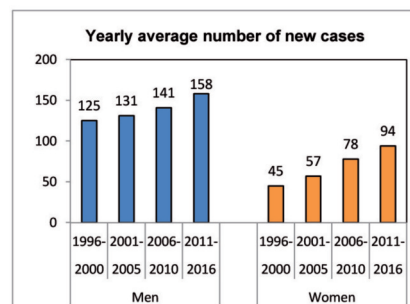
Incidence

Lung, Bronchus, Trachea

Ticino

Number of new cases

| Sex | Period | Age group | | | | Total | Yearly average |
|-------|-------------|-----------|-------|-------|-------|-------|----------------|
| | | 0-19 | 20-49 | 50-69 | 70+ | | |
| Men | 1996 - 2000 | 0 | 37 | 301 | 285 | 623 | 125 |
| | 2001- 2005 | 0 | 31 | 313 | 309 | 653 | 131 |
| | 2006- 2010 | 0 | 26 | 304 | 374 | 704 | 141 |
| | 2011- 2016 | 1 | 26 | 392 | 527 | 946 | 158 |
| Women | 1996 - 2000 | 0 | 23 | 98 | 104 | 225 | 45 |
| | 2001- 2005 | 1 | 22 | 133 | 130 | 286 | 57 |
| | 2006- 2010 | 0 | 26 | 174 | 192 | 392 | 78 |
| | 2011- 2016 | 0 | 18 | 254 | 292 | 564 | 94 |
| Total | Total | 2 | 209 | 1'969 | 2'213 | 4'393 | 209 |



* EOC: Ente Ospedaliero Cantonale (Ticino)

* <https://www4.ti.ch/dss/dsp/icp/registro-cantonale-dei-tumori/dati-epidemiologici/dati-specifici/tumori-del-polmone/>

À ce propos il faut spécifier qu'il y a un grand nombre de patients qui sont opérés dans d'autres cantons et qui reviennent ensuite dans leur domicile au Tessin, pour continuer à se faire soigner.

Pour les deux premières catégories (transplantations pulmonaires et chirurgie de réduction de l'emphysème l'exigence de l'arrêt du tabac est une condition strictement nécessaire pour être inscrit sur les listes pour l'intervention et ils disposent de plusieurs mois pour accomplir la tâche (minimum 6 mois pour la transplantation).

Les patients oncologiques par contre n'ont parfois que quelques semaines pour y parvenir avant l'intervention, et parfois n'y parviennent même pas, ce qui complique ultérieurement leur situation face à la maladie et à l'intervention.

Or après l'intervention, la plupart de ces patients, sauf ceux qui sont adressés au service de tabacologie de la LPTI par les consultants HTQS, sont laissés à leur *«bonne volonté»* de poursuivre un parcours de désaccoutumance avec leur médecin de famille et par conséquent ils ne bénéficient pas d'un soutien structuré et organisé.

On s'est donc dit qu'organiser un projet pilote pour soutenir ces patients dans l'après, ça pourrait être pour cette typologie de malades un atout supplémentaire pour la réussite dans la démarche de leur arrêt tabac, et pour ne pas les laisser seuls à poursuivre ce difficile parcours.

On a donc décidé de s'occuper de *«l'après chirurgie de ces patients»* et de mettre en place un projet pilote avec un programme d'éducation thérapeutique.

Ce dernier va être mis en place à partir de janvier 2020 auprès de la Ligue pulmonaire tessinoise, dans la région Mendrisio-Lugano. Le titre qu'on a choisi pour notre projet c'est «vivre mieux sans fumer» (annexe à page 41).

Introduction du projet ETP pilote

«Vivre mieux sans fumer»

Un projet ETP pilote du Service de prévention et promotion à la santé de la Ligue Pulmonaire Tessinoise

Selon les chiffres de l'Office fédéral de la statistique, en Suisse en 2012 près d'un décès sur sept (14%) était dû à la consommation de tabac⁽⁸⁾. Plus de 9'500 personnes (6'200 hommes / 3'300 femmes)⁽⁹⁾ mouraient chaque année en Suisse des suites de leur consommation de tabac, dont un 1/5 sont des personnes âgées de moins de 65 ans. Selon ces mêmes estimations, le nombre annuel de décès dû au tabac est en augmentation sur la période 1995-2012. Le tabagisme était toujours en 2012 la plus importante cause de décès évitable en Suisse. Les trois principales causes de décès dû au tabac sont le cancer du poumon (26.9% des décès attribuables au tabac en 2012), la broncho-pneumopathie chronique obstructive (15.3%) et la maladie coronarienne (15.2%)⁽⁹⁾.

Avant d'entraîner le décès, le tabac cause de nombreuses invalidités. Si on parle de maladies chroniques liées au tabac, il existe une vaste littérature à ce propos, par exemple sur l'importance et l'évolution de la maladie pulmonaire par rapport à la consommation du tabac, c'est intéressant de consulter la revue de littérature de Van der Meer de 2009⁽¹⁰⁾.

On sait qu'en Suisse, le tabac représente un des facteurs de risque majeurs dans les cas de maladies non transmissibles et spécialement dans le cas des maladies pulmonaires chroniques (BPCO), cardiovasculaires, et du cancer aux poumons⁽¹¹⁾.

Cela fait bien comprendre pourquoi on a ressenti la nécessité de différentes figures professionnelles pour aider les personnes qui veulent arrêter de fumer. En Tessin la Ligue pulmonaire tessinoise a contribué à développer différentes propositions pour le soutien de ces personnes, dans les services de tabacologie, grâce à des consultants formés en tabacologie et à l'entretien motivationnel.

Il faut souligner que l'approche motivationnelle est très importante pour le professionnel: *«Communiquer, c'est d'abord écouter. L'écoute empathique est le fondement de toute relation d'aide au changement. L'empathie ne s'apprend sans doute pas. Mais on peut apprendre à l'exprimer, à la faire ressentir à nos patients. Pour cela la maîtrise des outils de la communication motivationnelle est d'une grande utilité»* (J.P. Huismann)⁽¹²⁾. Tous ces professionnels sont opérationnels soit sur le territoire (auprès des sièges de La Ligue Pulmonaire Tessinoise) soit dans les hôpitaux.

En ce domaine il a été développé en plus le programme HTQS dans lequel les consultants de la Ligue Pulmonaire Tessinoise sensibilisent les personnes hospitalisées, qui ensuite pourront s'appuyer sur le soutien des tabacologues présents sur tout le territoire cantonal dans les hôpitaux, et le siège de la LPTI.

La stratégie planifiée par la LPTI a eu les succès attendus et nous pensons le moment venu pour offrir un service en plus pour le soutien et l'accompagnement, grâce à l'éducation thérapeutique dédiée aux personnes qui ont dû affronter pour différents raisons pathologiques, une chirurgie pulmonaire, pour laquelle il leur a été conseillé d'arrêter de fumer.

Si on examine de plus près ce que le patient fumeur ressent face à une maladie chronique liée au tabac, c'est très intéressant de consulter les témoignages sur le site réalisé par l'Université de Genève «STOP-TABAC»⁽¹³⁾.

D'une côté les patients cardiaques voient leur hospitalisation pour un problème majeur (ex. infarctus) comme une sonnette d'alarme qui leurs impose d'arrêter la consommation de tabac pour leur donner une deuxième chance: *«J'ai arrêté après ma sortie de soins intensifs, cela fait trois mois, sa tient dur encore, par moment, mais pas le choix, fumeur ou mourir, il faut choisir et je l'ai fait»* (témoignage de Allaoua, 49 ans).

D'une autre côté, les témoignages des malades respiratoires sont beaucoup plus nuancés, on y trouve du ressentiment vers l'industrie du tabac *«C'est une honte d'avoir donné aux gens la possibilité de souffrir et de se tuer à petit feu dans des souffrances que je ne peux pas décrire. Faites que mon témoignage sert à tous. Je me suis arrêtée tout seul, car j'en pouvais plus»* (Roland, 68 ans), la conscience de s'être fragilisé *«Je prends conscience qu'avec le temps et à cause du tabac, je me suis d'avantage fragilisé et que j'ai perdu une bonne partie de mon capital souffle et mis mes poumons en danger»* (Marie, 55 ans) des regrets *«Le diagnostic après une spirométrie est BPCO ... alors au retour de l'ambulatorio du médecin je pleurais, de rage, de haine, de douleur, de tristesse»* (Claudine, 54 ans), même de la rage envers les médecins (Elisabeth, 44 ans) *«Merci aux docteurs qui ne sont pas compétents et qui ne cherchent plus à faire du vrai travail d'aide aux patients»*, de la confiance en soi et dans le soutien des proches *«Alors ce soir je me lance, j'arrête. Je viens de l'annoncer à ma fille, et lui ai demandé de m'encourager au fil des jours qui arrivent... »* (Nikki, 64 ans). Encore du chagrin *«J'ai mis un terme à 38 ans de tabagisme le 13.01.2011. Le diagnostic après une spirométrie est BPCO = Bronchopneumopathie chronique obstructive, le mot est lâché... alors au retour de l'ambulatorio du médecin j'ai pleuré de rage, de haine, de douleurs, de tristesse»* (Claudine, 54 ans).

Ce qui frappe le plus c'est que tous soulignent l'importance de pouvoir parler des problèmes de santé liés au tabac avec d'autres qui sont dans le forum et qui peuvent partager les mêmes émotions, les mêmes ressentis, pour résumer, en parler, pour se soutenir mutuellement.

Pourquoi ces patients

Déjà Warner en 1989⁽¹⁴⁾ avait réalisé une étude dans lequel on soulignait que les patients qui avaient arrêté de fumer depuis 6 mois avant l'intervention, avait un taux de complication pulmonaire post opératoire pareil à ceux qui n'avait jamais fumé (11,1 et 11,9 respectivement) la conclusion de cette étude, recommandait l'arrêt du tabac au moins 8 semaines avant une intervention chirurgicale pour éviter les complications pulmonaires post opératoires.

Il y a aussi des études de Simon Son et d'Israel sur l'hyperactivité bronchique des voies aériennes chez les sujets fumeurs, ex fumeurs et non-fumeurs en fonction du délai d'arrêt^(15,16) et même s'il y en a très peu, il faut dire qu'il y a deux études de Erskine RJ, Murphy PJ et Langton⁽¹⁷⁾ qui démontrent que l'hyperactivité des voies aériennes supérieures diminue dès la 48^{ème} heure d'arrêt et se normalise vers le dixième jour après l'arrêt.

Il faut aussi citer une étude de Sheril paru sur Chest en 1996⁽¹⁸⁾ qui, bien que réalisée par comparaison entre fumeurs et ex-fumeurs souligne que la fonction pulmonaire se dégrade plus rapidement chez ceux qui recommencent à fumer.

Très récemment dans la réunion du GOLF de Toulouse du mois d'octobre 2019 il y a eu une communication qui a été ensuite publiée de A.M. Ruppert et T. URBAN qui dit: *«Dans le cancer localisé, la poursuite du tabac est associée à une diminution de la survie par augmentation du risque de récurrence et de développer un deuxième cancer. En Période péri opératoire, le sevrage tabagique permet de limiter les complications infectieuses et la durée d'hospitalisation. Quel que soit le stade du cancer, le sevrage permet d'améliorer la dyspnée, l'appétit et de réduire l'asthénie, ceci se traduit par une amélioration de la qualité de vie. Le tabac entraîne une addiction forte, avec une dépendance physique, psychologique et comportementale (dont il faut tenir compte)»*⁽¹⁹⁾. Si on considère que le patient opéré est un patient fragilisé, on comprend bien l'importance d'un soutien après l'intervention pour poursuivre le sevrage tabagique.

À ce propos, déjà dans les recommandations de la conférence des experts de la S.F.A.R (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation) de 2005 à Paris on lit: *«Les fumeurs qu'ils ont arrêté de fumer en prévision d'une chirurgie doivent avoir la possibilité de bénéficier, pendant la période d'hospitalisation, de la poursuite des traitements commencés (grade E). En plus la période péri opératoire doit être l'occasion d'une prise en charge de la désaccoutumance au tabagisme. Cette prise en charge nécessite une collaboration structurée entre différents opérateurs. S'il existe, l'unité de coordination en tabacologie s'efforcera de mettre en œuvre les soutiens nécessaires pour l'arrêt définitif de la consommation du tabac»*⁽²⁰⁾. C'est en effet le cas du Tessin avec le service HTQS et le service de tabacologie de la LPTI.

Pourquoi l'éducation thérapeutique

Apport de l'ETP en addictologie / tabacologie

«Pour le patient l'ETP modifie son rôle: celui-ci devient acteur de sa maladie, auteur de sa santé. L'ETP place le patient au centre de la prise en charge, favorisant ainsi une intervention plus individualisée. Elle permet au patient de prendre conscience de ses ressources, de ses attentes, tout en intégrant et respectant son rythme de vie et d'apprentissage. Pour l'équipe, l'ETP permet de clarifier la place et le rôle des différents intervenants et a permis de renforcer la relation avec le patient ainsi que l'alliance thérapeutique. Il en ressort également une structuration, une harmonisation de la prise en charge, un changement de posture des différents acteurs de santé». (S. Guillemont)^(6a).

«L'ETP aide les patients à exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement. Il est courant d'utiliser le terme d'empowerment pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance (powerlessness), augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie». (M-E. Huteau)^(6c).

«Le chemin éducatif c'est ouvrir un espace où la personne peut parler de saines difficultés sans devoir se justifier ou se défendre. C'est le premier pas vers l'acceptation et vers un éventuel changement de comportement». (D'après Monique Chambouleyron)^{(6d)*}

On peut donc souligner que le sens de chaque projet d'ETP, quels soient les instruments utilisés c'est d'accompagner et soutenir les personnes dans les petits et grands parcours d'apprentissage et de changement pour vivre au mieux leur vie et cela malgré leur maladie. Or un projet ETP pour les patients, qui en plus de leur maladie, de leur intervention chirurgicale, doivent affronter le sevrage tabagique, peut être un moyen en plus pour les accompagner et les soutenir dans leurs parcours de changement face à la maladie.

Arrêter de fumer est un bouleversement profond de toutes les habitudes de vie, puisque la cigarette fait partie des rituels de la vie du fumeur depuis souvent des dizaines d'années, elle participe aussi de façon importante à la gestion de ses émotions heureuses ou malheureuses.

Les personnes encore fumeuses lors du diagnostic d'une maladie en lien avec le tabac sont précisément celles qui n'ont pas réussi jusqu'alors à arrêter de fumer seules. Au-delà de la dépendance physique à régler, c'est une multitude de changements profonds et pluriquotidiens à mettre en place chaque jour. La personne doit apprendre à vivre autrement. On voit là l'importance d'un accompagnement dans de tels apprentissages, et la place majeure de l'ETP.

En plus dans le travail de M.E. Huteau l'enquête, bien que réalisée seulement avec des patients atteints du cancer montre que la majorité des fumeurs souhaite modifier leur consommation mais trouvent difficile d'arrêter surtout sans aide⁽¹⁴⁾.

L'ETP se place dans ce contexte comme un soutien en plus.

Le projet pilote

Avant de proposer un programme d'ETP, il était important d'identifier les besoins d'apprentissage emblématiques de cette population, et pour cela de rechercher et comprendre la réalité que vivent ces patients confrontés à la nécessité de réaliser ou de maintenir un sevrage tabagique en post chirurgie thoracique. Pour cela avec notre groupe de travail on a créé un questionnaire avec une lettre d'explication et d'accompagnement sur le projet (annexe page 42-45) qui sera distribué aux patients opérés thoraciques dans les hôpitaux par le personnel HTQS. La collecte des données nous donnera la possibilité de connaître les besoins emblématiques de ces patients. Un focus groupe est également prévu avec les patients qui s'engageront dans le programme, pour connaître plus précisément les besoins particuliers des personnes participant à ce groupe. Les ateliers spécifiques proposés, donneront une place importante à l'écoute active des représentations et exigences des patients, et s'appuieront dessus pour les aider à acquérir les compétences nécessaires et co-construire avec les formateurs un projet concret pour:

- Réaliser une évaluation personnelle de son propre parcours à travers la maladie
- Devenir conscient de ses propres ressources (point de force et de faiblesse) et capacités
- Devenir conscient des raisons pour lesquelles on est dépendant du tabac
- Réfléchir sur un parcours individuel pour arrêter de fumer
- Construire et/ou renforcer l'estime de soi

Le but c'est de:

- Rétablir une qualité de vie sans tabac, après l'intervention chirurgicale, pour avoir une meilleure autonomie dans le parcours de la désaccoutumance
- Favoriser une bonne estime de soi dans la vie quotidienne
- Travailler avec les patients sur les pratiques qui peuvent incrémenter leurs habilités et leurs ressources pour modifier la consommation du tabac

Les valeurs de ce projet sont:

- De chercher à aider les patients à découvrir et développer les propres ressources
- De les soutenir pour renforcer leur sentiment d'auto efficacité
- La Pluridisciplinarité du projet même qui prévoit différentes figures professionnelles comme formateurs
- La créativité que les formateurs chercheront de mettre au cours des ateliers, pour donner du plaisir à participer à ces ateliers

Organisation du projet

Groupe de travail

- Dr. Vanni Manzocchi, médecin responsable
- Jocelyne Gianini, responsable Département Prévention et promotion de la santé respiratoire
- Roberto Bianchini, consultant, superviseur ETP

Formateur pour les ateliers

- Médecin tabacologue
- Psychologue
- Assistante sociale
- Physiothérapeute
- Nutritionniste
- Superviseur ETP

Public cible

Ce programme s'adresse aux patients avec des pathologies pulmonaires, pris en charge après une intervention de chirurgie thoracique (transplantation, chirurgie pulmonaire réductive, chirurgie oncologique, exc.) qui doivent arrêter de fumer

Figures professionnelles informées

On a envoyé un dossier avec une lettre de présentation du projet à:

- Direction de la LPT
- Comité de direction de la LPT
- Directeurs des Hôpitaux (Civico Lugano, OBV Mendrisio)
- Pneumologues et oncologues intéressés à adresser les patients au service de tabacologie
- Médecins responsables service de tabacologie
- Consultants HTQS

Accueil

On a eu quelques réponses qu'on reporte.

Direction LPTI: *«Ce nouveau projet d'éducation thérapeutique est innovant parce qu'il s'adresse à une population très ciblée: le patient fumeur après la chirurgie pulmonaire, qui dans son parcours de réhabilitation doit se confronter en plus à sa dépendance tabagique. «Vivre mieux sans fumer» est une aide pertinente en plus».*

Pneumologue: *«Ce projet est intéressant et innovant pour un sous-groupe de patients particulièrement fragiles et à risque de complications. Pouvoir offrir des ateliers éducatifs à des patients qui ont eu une chirurgie thoracique peut les soutenir et permettre un sevrage du tabagisme et surtout le maintenir dans le temps. C'est un très bon projet personnalisé».*

Tabacologue: *«Je pense que c'est un projet très utile. La chose difficile sera d'obtenir l'autorisation pour la distribution du questionnaire par les directeurs des hôpitaux. Une petite suggestion pour l'obtenir: mettre en évidence le gain en termes d' image de la part de l'hôpital dans un projet de ce genre».*

Professionnel HTQS: *«Merci pour la proposition (personne chargé du soutien téléphonique après ateliers) je ferai de mon mieux, parce que je tiens beaucoup à le faire».*

Oncologue: *«je pense que c'est juste de soutenir par n'importe quel moyen ces patients dans leurs parcours de maladie».*

Directeur des hôpitaux: On attend la réponse à notre lettre (annexe page 46) pour l'accord pour la distribution des questionnaires.

On voit, au travers de ces réactions, que l'accueil du projet était favorable de la part des professionnels, qui confirmaient ainsi l'utilité de ce nouveau programme et leur envie de le voir fonctionner. Cela nous a encouragé à aller de l'avant.

Les modules

Sur la base des expériences des autres Ligue Pulmonaires, nous prévoyons 3-4 ateliers gérés par des professionnels qui déjà opèrent dans le service de tabacologie. Les modules auront lieu tous les 15 jours avec une durée d'environ 1 heure; les modalités pédagogiques seront choisies par les formateurs et les superviseurs. La participation aux modules sera gratuite.

Gestion des modules

Chaque module sera animé par la présence d'une figure professionnelle de l'équipe pluridisciplinaire participant au service de tabacologie de la LPTI qui sont: un médecin, une psychologue, une assistante sociale, une diététicienne, une physiothérapeute, et dans chaque module il y aura un superviseur ETP.

Pour des raisons organisationnelles, en lien avec la LPTI et les intervenants pressentis dans ce dispositif, l'équipe projet a décidé de faire démarrer la 1^{ère} session avec le Focus groupe après avoir recueilli et analysé les questionnaires des patients qui desirent participer. Finalement, les informations recueillies auprès des patients, par l'intermédiaire de questionnaires distribué dans les Ateliers, ou d'interviews, avant ou après ETP, permettront d'évaluer la pertinence et l'ajustement de ce premier dispositif afin d'envisager dans un deuxième temps les éventuelles transformations.

Dans cette situation, il nous a semblé important de demander aux intervenants quels étaient leurs intentions et objectifs, que nous présentons ci-dessous:

1. Atelier avec un médecin pour discuter des mécanismes de la dépendance et de l'aide possible des substituts nicotiques et/ou les supports pharmacologiques et de leurs possibles interactions avec les autres médicaments. Importance des effets secondaires perçus par les patients.

Les objectifs du médecin

J'aimerais qu'ils comprennent les mécanismes qui provoquent la dépendance à la nicotine dans les différents aspects, psychologiques, somatiques, physiologiques «si tu le connais, tu peux le combattre».

2. Atelier avec une psychologue et avec l'Assistante sociale: pour discuter des problématiques émotionnelles suite à l'arrêt du tabac dû à l'intervention chirurgicale. De plus, pour discuter des difficultés émotionnelles et/ou sociales qui pourraient se présenter après une intervention chirurgicale. Le sevrage, rajoute-t-il des problématiques sociales en plus de la maladie? Comment résoudre les problématiques de gestion à la maison (avec la famille si le conjoint fume par exemple), sur le lieu du travail (avec les collègues, pendant la pause,...), financières (coûts des substituts nicotiniques, prise en charge des coûts par l'assurance maladie, etc.), psychosociales (soirée avec des amis qui fument, etc.), entre autres et plus généralement

Les objectifs de la psychologue

J'aimerais qu'ils apprennent des stratégies alternatives à la consommation, et qu'ils développent des compétences pour résoudre les problèmes du quotidien liés au non consommation du tabac.

3. Atelier avec une nutritionniste pour discuter de problématiques alimentaires suite au sevrage (prise de poids, etc.) dans le contexte d'une après chirurgie.

Les objectifs de la nutritionniste

Je voudrais sensibiliser le patient sur ce qu'est une alimentation équilibrée et la composition d'un repas équilibré pour ne pas prendre du poids, les astuces pour grignoter sans prendre du poids pendant le sevrage au tabac.

4. Atelier avec un/e physiothérapeute et moment de relaxation pour discuter des différentes possibilités ou problèmes liées à l'activité physique adaptée. Par la suite apprendre à se relaxer, à prendre conscience de son propre corps, etc.

Les objectifs de la physiothérapeute

J'aimerais que les participants comprennent comment réduire ou arrêter de fumer peut les aider à mieux respirer pendant les activités quotidiennes.

5. Le superviseur

Je voudrais que les personnes qui sont en train d'affronter un moment si difficile de leur vie trouvent un lieu ou pouvoir discuter librement, qu'ils se sentent écoutés sans être jugés, et qu'ils se sentent soutenus pour continuer dans leur chemin pour arrêter ou diminuer le tabac.

Cette première version nous permettra de voir pendant le déroulement des ateliers dans quelle mesure les objectifs des participants aux ateliers et les objectifs des formateurs iront dans la même direction. Cela nous permettra de prendre en compte les différents points de vue pour les versions futures. D'autres informations précieuses dans ce sens seront fournies par la collecte des questionnaires distribués pour préciser les besoins emblématiques de ces patients et par la discussion du focus groupe avant les sessions.

À ce propos on a prévu après la collecte des informations et la discussion de groupe avec les participants (Focus group), une rencontre entre le groupe de travail et les formateurs pour la mise à jour avant le départ des ateliers.

À la fin des ateliers, ceux qui le désirent auront la possibilité d'être suivis avec des rendez-vous téléphoniques réguliers (environ de la durée de 20 minutes pour chaque participant, une fois par mois par une spécialiste du service de tabacologie formée dans l'entretien motivationnel et ça pendant une période d'un an). L'intention est de continuer à accompagner et soutenir ces patients même après la conclusion des ateliers, parce que le processus éducatif c'est une évolution constante dans le temps.

Budget

A ce propos un budget détaillé a été présenté à la direction de la ligue de la LPT et à son comité.

Le budget inclue:

1. Les frais des rencontres du groupe de travail (environ 10 heures).
2. Les frais des rencontres avec l'équipe des formateurs (environ 4 heures).
3. Les frais administratifs qui comprennent le graphiste, l'imprimeur pour le matériel de communication.
4. Le secrétariat (environ 2 heures pour les contacts téléphoniques) le matériel de bureau, frais d'expédition (ex. pour les enveloppes de retour prépayées des réponses aux questionnaires, environ 150 à distribuer par le personnel HTQS et les lettres de confirmation des inscriptions).
5. Les frais des rencontres avec les patients (focus groupe d'une heure et 4 ateliers d'environ 1 heure pour le projet pilote de la première année).
6. Les frais des suivis téléphoniques après les ateliers par la spécialiste HTQS (environ 20 heures)
7. Les frais des rafraichissements (boissons, etc...).
8. Les frais du matériel didactique pour les ateliers.

Le budget a été approuvé par le comité et la direction.

Siège

Région Mendrisio. Siège Ligue Pulmonaire Tessinoise, Via Alfonso Turconi 19A, 6850 Mendrisio

Région Lugano. Siège Ligue Pulmonaire Tessinoise, Via alla Campagna 9, 6900 Lugano

Début

Avant la distribution des questionnaires, la direction de la Ligue Pulmonaire a demandé l'aval pour la distribution de la part du personnel HTQS dans les hôpitaux de Lugano et Mendrisio. Ensuite il y aura une réunion de groupe de travail pour fixer la date du départ des ateliers et on commencera la distribution des questionnaires.

L'information aux patients et la construction des modules

À travers les consultants HTQS de la LPTI, les patients hospitalisés pour une chirurgie thoracique, ceux qui sont en liste pour une opération et ceux qui ont le control de routine après la chirurgie seront informés du programme avec une lettre d'explication et recevrons un questionnaire anonyme, qui servira pour identifier les besoins emblématiques de fond de cette population. Ensuite, au cours du premier atelier, il y aura un entretien de groupe, pour identifier quels de ces besoins emblématiques concernent plus particulièrement les patients qui participent à la session. Cela nous aidera à construire les modules en tenant compte des indications recueillies. Après il y aura une présentation aux intervenants (psychologue, médecin, diététicienne, physiothérapeute, assistante sociale, consultant superviseur) des besoins identifiés, et il y aura un travail en commun pour développer les ateliers répondants aux nécessités de ces patients.

Questionnaires

Dans la préparation de ce questionnaire on a tenu compte des indications de Golay et Giordan⁽²¹⁾ Une fiche sera à renvoyer pour ceux qui voudront participer au programme et qui seront invité en suite à la discussion de groupe.

Voilà de suite les questions que nous proposons aux patients:

1. Aujourd'hui, que pensez-vous de votre santé?
2. Que pensez-vous du rôle du tabac sur votre santé?
3. Quel est votre désir par rapport à votre consommation future du tabac?
4. Quels moments ou situations dans votre vie quotidienne vous semblent difficiles à gérer sans l'aide d'une cigarette?
5. Sur qui pouvez-vous compter pour vous soutenir dans votre parcours pour arrêter ou diminuer la consommation du tabac et quelle influence ont ces personnes sur vous?
6. Quelles sont selon vous, vos ressources personnelles pour arriver à arrêter ou diminuer la consommation du tabac?
7. Qu'est que vous pensez de la possibilité, de participer à des rencontres de groupe, pour parler librement de tout ce qui vous préoccupe, avec des professionnels qui pourront vous accompagner dans votre parcours de sevrage au tabac?
8. Qu'aimeriez-vous que les soignants qui vous accompagnent sachent de votre parcours avec la cigarette?

Les questionnaires seront distribués avec la lettre de présentation (annexe page 42-45) aux patients, lors de leur hospitalisation ou de leur consultation de routine par les intermédiaires du personnel HTQS, les pneumologues, les oncologues et tabacologues informés du programme.

L'inscription formelle au groupe qui participera aux ateliers se fera après le retour de la fiche, par contact téléphonique de la part du secrétariat LPTI. Le patient recevra alors la confirme de participation à la première session par écrit avec la date et l'endroit prévu. Le groupe démarrera au moment que 5 patients au minimum auront été recrutés.

Les séances des ateliers, d'environ 1 heure se dérouleront dans les salles adaptées (avec chaises, tables, ordinateur, paperboard, etc...) auprès du siège de la LPTI à Mendrisio et Lugano.

Les ateliers d'une durée d'environ 1-1,5 heure commenceront à partir de la date du focus groupe (première séance) tous les 15 jours, le soir et se dérouleront de la façon suivante:

Premier jour (premier atelier): focus group animé par le superviseur ETP et le groupe de travail autour des questions sur la santé (préoccupations, autres...), rôle du tabac sur la santé (préoccupations, autres...), le sevrage (préoccupations, autres...), les difficultés de la vie quotidiennes par rapport au tabac (préoccupations, autres...), les ressources personnelles, le soutien des autres.

Suite au focus group, il y aura une réunion avec le groupe de travail et les formateurs des ateliers pour faire une synthèse des besoins réels repérés dans le groupe des participants. Les formateurs des différents ateliers indiqueront comment prendre en compte de ces besoins.

Deuxième atelier animé par le médecin: les mécanismes psycho-physiques de la dépendance (les substituts nicotiniques, les interactions pharmacologiques).

Troisième atelier animé par la psychologue: les problèmes du quotidien liés à la non consommation du tabac, les stratégies alternatives.

Quatrième atelier animé par la nutritionniste: les astuces pour limiter la prise de poids pendant le sevrage.

Cinquième atelier animé par la physiothérapeute: Le rôle du tabac sur le mouvement et les activités physiques dans la vie quotidienne.

Après chaque atelier, grâce aux dispositifs d'évaluations, le groupe de travail pourra réaliser un bilan individuel, des apports de la formation pour les participants (et bien entendu pour les formateurs), et avoir l'accord sur les objectifs individuels à poursuivre. Un travail éducatif pourra être proposé par chaque formateur aux participants à la fin de chaque atelier (objectifs à court terme). Les résultats seront ensuite évalués et discutés entre les participants les formateurs et le superviseur avant l'atelier suivant (15 jours après).

A la fin des ateliers aux participants sera donnée la possibilité d'être suivi par téléphone par la consultante HTQS.

Le dispositif d'évaluation

Le processus éducatif se déroule dans le temps et nécessite donc des réajustements en continu. Connaître donc l'opinion des acteurs concernés: patients, formateurs, mandataires, est très important parce que cela permet d'effectuer les réajustements nécessaires tout au long du parcours pour permettre que l'éducation soit réellement formatrice. Evaluer le processus d'apprentissage permet à tous les acteurs concernés de le modifier, l'améliorer et l'adapter, au fur et à mesure que le temps passe. Pour faire en sorte que l'apprentissage devienne un parcours conscient, de croissance, d'une part pour le patient, de l'autre part pour le formateur. Evaluer en continu les dispositifs pédagogiques mis en place nous permettra de les réajuster en tenant compte de l'évolution dans le temps. On a donc choisi de procéder de la façon suivante.

Avec notre groupe de travail, on a décidé des critères suivants pour l'évaluation:

Objectifs généraux et objectif spécifiques.

On a décidé pour trois évaluations:

Première évaluation. Evaluation des apprentissages pendant chaque atelier.

Deuxième évaluation. Evaluer l'impact des stratégies pédagogiques utilisées par les formateurs sur l'apprentissage des participants.

Troisième évaluation: Evaluation finale du programme.

On a donc pensé à des questionnaires spécifiques pour chaque évaluation. Pendant le focus groupe (première rencontre) on a aussi décidé de poser des questions par rapport aux ateliers. La discussion de groupe avec ceux qui désirent participer aux ateliers nous servira pour vérifier la justesse de notre analyse sur les besoins emblématiques de cette population de patients, après l'exploitation des questionnaires, avec la réalité des situations, vécues par ces patients, pour faire en sorte que les formateurs puissent adapter les ateliers aux vrais besoins des patients qui participent.

Quoi faire de cette évaluation

S'agissant d'un projet pilote, l'évaluation nous donnera des indications pour évaluer dans la pratique des séances l'impact de ce que font les intervenants en termes de techniques et outils pédagogiques utilisées, d'activités réalisées par les patients, leur degré de participation active, leur degré d'intérêt. À ce propos, à la fin de chaque séance, on utilisera les questionnaires préparés, et, pendant les séances, il y aura un observateur. Ça nous permettra de connaître, d'une part ce que les patients ont retenu et ce qui pour eux représente une plus-value dans les ateliers proposés, ce qui les a aidé ou pas, ce qu'ils ont pu mettre en pratique dans leurs vie quotidiennes ou pas et d'autre part, de connaître l'impact pédagogique des formateurs pour pouvoir discuter avec eux, et adapter les ateliers en forme et contenu.

Cela permettra également de mettre en évidence comment les objectifs des formateurs ont évolué par rapport aux objectifs des patients, notamment après la discussion groupe de travail plus formateurs et de voir si les formateurs sont réellement allés à la rencontre des attentes des patients. Tout ça nous permettra de mieux poursuivre et de mieux cibler les ateliers.

Première partie des questionnaires d'évaluation des ateliers

Pour le questionnaire (annexe page 47-48) notre groupe de travail a suivi les indications données par Aline Morichaud⁽²²⁾. Voilà de suite les questions que nous pensons proposer aux patients, divisées en deux parties. La première partie se compose de questions ouvertes où les patients pourront s'exprimer avec leurs propres mots. La deuxième partie du questionnaire est réalisée avec des questions qui sont les mêmes pour chaque atelier, les réponses devant être données par l'intermédiaire d'une échelle de type Likert.

Cette première partie de l'évaluation est une évaluation d'impact pour estimer les résultats atteints pour les patients au travers de ce dispositif.

Questions pour le premier atelier (focus groupe)

Première question

Qu'est-ce qui vous ferait dire dans 6 mois «j'ai bien fait de participer à ces ateliers?

Deuxième question

De ces ateliers, j'attends de?

Ces questions sont importantes pour nous pour affiner notre compréhension des finalités que poursuivent nos patients dans ce moment de leur parcours, mais aussi pour les patients pour les amener à prendre conscience de ce qui compte vraiment pour eux dans cette démarche.

Questions pour le deuxième atelier animé par le médecin

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose importante que j'ai appris/compris à propos substituts nicotiniques, c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris des mécanismes qui provoquent la dépendance de la nicotine c'est...

Quatrième question

Une chose dont nous avons discuté pendant cet atelier et que j'essaierai de faire c'est...

Questions pour le troisième atelier animé par la psychologue et l'assistante sociale

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose que j'ai appris/compris dans cet atelier et qui pourra me soutenir lors des difficultés à moins fumer ou à ne pas fumer dans ma vie quotidienne, c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris dans cet atelier pour gérer les situations de la vie quotidienne au cours desquelles je fumais auparavant, c'est...

Quatrième question

Une chose de laquelle on a discuté dans ces ateliers que j'essaierai de faire dans les prochains jours c'est...

Questionnaire pour le quatrième atelier animé par la diététicienne et le physiothérapeute

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose que j'ai appris/compris, dans cet atelier pour limiter la prise de poids c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris, à propos de l'activité physique, qui pourra m'aider à diminuer ou arrêter la consommation du tabac, c'est...

Quatrième question

Une chose de laquelle on a discuté dans cet atelier que j'essaierai de faire dans les prochains jours c'est...

Ces questions peuvent amener un feed back aux animateurs de la séance, mais nous savons que ce temps de réflexion est aussi un temps qui favorise l'apprentissage des apprenants, en les obligeant à identifier et à nommer ce qui a été pour eux un réel apprentissage, en les amenant à commencer à transférer ces nouvelles connaissances dans leur milieu réel.

Deuxième partie des questionnaires d'évaluation des ateliers

Pour la deuxième partie de l'évaluation qui sera aussi proposée dans chaque atelier on a décidé de préparer des propositions avec une échelle de mesure de type Likert dont on expliquera le fonctionnement aux participants (annexe à page 48)

Cette deuxième partie est une évaluation de la qualité de nos modalités pédagogiques

L'échelle de Likert

On prépare des propositions auxquelles il faut répondre selon les indications de la grille dans la figure 5.

(Fig. 5)

| Totalement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas du tout d'accord | Sans opinion |
|---------------------|-----------------|---------------------|----------------------|--------------|
| 4 | 3 | 2 | 1 | – |

On attribue des points à chaque degré de l'échelle (de 1 à 4). Ainsi l'accord total vaut 4 points et le désaccord total 1 point. Ensuite on calcule la moyenne des réponses obtenues à chaque proposition: le chiffre de 3,52 indique que ceux qui ont répondu sont fortement d'accord avec la proposition, une moyenne de 1,28 signifie par contre un désaccord assez net. On a suivi pour les propositions à soumettre dans la deuxième partie des questionnaires les indications de d'Ivernois et Gagnayre⁽²³⁾

Questionnaire

Première question

Les informations que j'ai entendues dans cet atelier sont applicables dans ma vie quotidienne

Deuxième question

Les informations dans cet atelier ont été exposées de façon claire

Troisième question

Au cours de cet atelier, les formateurs m'ont aidé à m'exprimer et à donner mon avis

Quatrième question

Au cours de cet atelier, les formateurs se sont assurés de ma compréhension

Cinquième question

A la suite de cet atelier, je me sens capable d'appliquer ce que j'ai appris/compris dans ma vie de tous les jours

Sixième question

Les outils utilisés dans cet atelier m'ont aidé à comprendre les informations données par les formateurs

Evaluation finale du programme

Pour compléter l'évaluation d'impact, on a prévu une évaluation finale, 6 mois après les ateliers pour les participants et les formateurs, la collecte des données nous permettra d'adapter encore une fois notre processus éducatif dans le temps comme c'était le cas pour chaque atelier.

Pour les participants, les questions que nous avons pensé à proposer sont:

- Qu'est-ce qui a changé pendant les 6 mois qui se sont passés dans votre consommation du tabac?
- Qu'est-ce que vous avez pu appliquer de ce que vous avez compris/appris dans les ateliers que vous avez suivi, par rapport à votre consommation du tabac

Pour les formateurs, comme pour les patients, l'idée est de les amener à prendre conscience de leurs découvertes sur cette population et sur les processus d'apprentissage, on a pensé à cette question:

- Qu'est-ce que les ateliers vous ont appris?

Pour amener les médecins (oncologues, pneumologues, tabacologues) à prendre conscience de ce qu'il avaient découvert sur la population de patients qui avait suivi les ateliers et sur leur processus d'apprentissage et qu'il revoyait 6 mois après pour le control de routine, on a demandé qu'est-ce qu'il s'attendait de ces patients.

La réponse était pour tous la même: ils s'attendaient que l'expérience des ateliers avait accru leur motivation au stop tabac.

La LPTI nous a donné pour l'évaluation de sa part une réponse plus documentée.

Les objectifs de la LPTI

1. Que pendant le projet pilote au minimum 10-15 personnes aient répondu aux questionnaires initiaux.
Au minimum 5-6 personnes devront avoir participé au projet pilote et suivi les ateliers.
Au minimum 2-3 personnes devront avoir arrêté de fumer grâce à la participation au projet et maintenir l'arrêt du tabac à 3 mois (minimum) et à 6 mois de la fin du programme.
2. Que le projet sorte de la phase pilote pour être proposé sur une bonne partie du territoire du Canton, dans les autres antennes de la LPTI: Mendrisio, Lugano, Bellinzona, Locarno à rotation ou selon les exigences.
3. Que le projet devienne partie intégrante du projet proposé par la LPTI dans le domaine de la prévention et promotion de la santé respiratoire
4. Qu'il soit présenté à la LPS (Réfèrent Mathias Guler, chef du projet conseil intégré) et aux spécialistes des ligues cantonales à l'occasion des «journées de spécialisation» (Rauchstopp Fachtagungen) pour spécialistes en promotion et prévention de la santé.

Ils nous ont aussi envoyé un questionnaire officiel (annexe page 49) que nous devons envoyer 6 mois après la fin des ateliers aux participants et renvoyer à la LPTI.

Interviews

Dans l'attente de la permission pour la distribution des questionnaires, grâce au pneumologue qui participe au projet pilote et qui a donné mon numéro de téléphone aux patients opérés, qui venaient en visite pour le contrôle de routine, on a pu réaliser quelques interviews (annexe pag 50-57). Ça nous a permis de tester la pertinence des questions proposées dans notre questionnaire, qui m'a servi de fil rouge pendant les interviews et connaître quelques besoins réels de ces patients. Bien qu'on ait pu réaliser seulement 3 interviews, on a eu quelques indications intéressantes. Les patients auxquels le projet a été expliqué par le pneumologue et qui m'ont contacté était un homme (74 ans) B.R., deux femmes D.I. (64 ans) et G.R. (59 ans). Tous les 3 étaient des patients opérés pour une pathologie oncologique.

Synthèse des verbatim des patients et des déductions

Tableau IV

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|---------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport à l'arrêt et aux tentatives d'arrêter | B.R.: 2 fois sérieusement, après ma première intervention je n'ai pas fumé pendant 6 mois. Mais après un repas avec des amis je me suis dit «une ce n'est rien» et c'est reparti. Mais cette fois c'est la bonne. | Difficulté de gestion des situations sociales avec des gens qui fument. |
| | D.I.: Après l'intervention j'ai arrêté 3 mois. J'avais pris 12 kilos et avec le problème que j'ai aux genoux, soit reprendre, soit peser 120 kilo et ne plus marcher... après, j'ai essayé plusieurs fois... ça n'a jamais marché. | La prise de poids est un enjeu majeur. |
| | G.R.: Quand ils m'ont dit que je devais être opéré j'avais arrêté pendant 6 mois et j'avais pris du poids. Mes amies me disaient que je devenais de plus en plus grosse, alors j'ai repris... Maintenant je veux arrêter. | La prise de poids est liée à la difficulté de l'expliquer dans les relations sociales. |

Tableau V

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport aux aides | B.R.: Je connais l'hypnose et le nico-patch, mais je ne les ai jamais utilisés... ce qui compte pour moi c'est la volonté. | Représentation peu favorable à l'utilisation des substituts. |
| | D.I.: J'ai tout essayé, la sophrologie, l'hypnose, le patch, le champix, la e-cigarette l'auriculothérapie. Rien a marché, chaque fois j'ai arrêté pendant quelque temps et puis je reprenais... la cigarette me soulage du stress et de la dépression. | Avis peu favorable sur les substituts, qui sont vus comme quelque chose qui doit soulager au même titre de la cigarette. |
| | G.R.: j'emploie la e-cigarette de Nicorette et je me trouve bien avec. | Avis favorable sur les substituts. |

Tableau VI

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport à la santé | B.R.: Je suis préoccupé d'une façon modérée. Le nodule est bénin, mais il faut quand même l'enlever...pour le reste je suis en bonne santé, donc... | Une certaine préoccupation persiste. |
| | D.I.: Ma santé est dégueulasse, mon dernier contrôle s'est bien passé. C'est la seule chose positive, mais j'ai la BPCO et l'emphysème et je n'arrive plus à marcher. En plus je suis malade de dépression. Ma santé est dégueulasse, dégueulasse. | Faible sentiment d'auto-efficacité. Sentiment d'impuissance face à la maladie. |
| | G.R.: Actuellement je me sens en pleine santé, mas je vois beaucoup de gens qui meurent à cause de la cigarette... moi je veux prendre plaisir de ma retraite, je veux profiter de mes neveux. | La préoccupation pour la cigarette engage une posture active. |

Tableau VII

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport au rôle du tabac | B.R.: Il a une influence négative sur ma santé. J'espère de ne plus avoir envie, actuellement je pense que le tabac n'existe pas. J'espère d'avoir touché le point final... vous savez, la peur... je suis sûr que ce qui m'arrive maintenant est lié au tabac. | Il reconnaît le rôle négatif du tabac sur sa santé. La peur joue un rôle déclencheur pour l'arrêt. La méthode choisie c'est de nier l'existence du tabac. |
| | D.I.: Le tabac a un effet catastrophique sur ma santé, je le sais (note: elle est infirmière) mais il est une béquille pour moi, avec ma dépression. Si je ne fume pas c'est encore pire. Mon désir ça serait d'arrêter, mais j'ai peur de prendre du poids. | Le tabac est vu comme un médicament pour la dépression. Elle souligne encore un fois le problème de la prise du poids. |
| | G.R.: La cigarette me dérange, mais la dernière fois que j'avais arrêté j'avais pris du poids et ça me dérangeait aussi... Je veux arrêter, cette fois doit être la bonne, si non la cigarette va gâcher ma santé. | La prise du poids est soulignée encore un fois. Elle a pris conscience des effets négatifs de la cigarette sur sa santé. |

Tableau VIII

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport aux moments de la vie quotidienne à gérer sans tabac | B.R.: La nicotine me manque, mais à part ça c'est surtout la gestualité. Je bouge les crayons comme si c'était des cigarettes... et en plus la cigarette me manque, le matin après le café, le midi et le soir après les repas. | Il souligne les difficultés pour gérer les situations de la vie quotidienne. |
| | D.I.: Je fume quand je travaille, quand je suis stressé, quand je suis à l'ordinateur, donc on peut dire que je fume tout le temps... je ne fume pas quand je me détend avec un livre ou quand je regarde un programme qui m'intéresse à la télé. | Elle utilise les cigarettes pour gérer les situations du travail et le stress. Elle remarque que les situations de détente ne demandent pas de tabac. |
| | G.R.: Les moments difficiles sans cigarette sont le soir, quand je suis seul à la maison, je suis veuve... Pendant les pauses au travail.. Si je sors avec mes amies, elles fument toutes... | Elle utilise les cigarettes pour gérer les moments de solitude et de convivialité sociale. |

Tableau IX

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport au soutien des autres | B.R.: Il y a un tas de personnes qui me disent d'arrêter, mais sur moi ils n'ont jamais eu un vrai poids. Mes fils et ma femme sont contents de ma décision (note: d'arrêter) et moi aussi. Je me félicite moi-même. | Il ne voit pas les autres comme un soutien pour être aidé. Il préfère gérer tout seul le sevrage. |
| | D.L.: Personne, ma fille vit ailleurs, je suis seul, je n'ai pas d'amis, personne... | Elle ne voit pas dans son entourage la possibilité d'être soutenue. Le sentiment de solitude joue un rôle majeur. |
| | G.R.: Quand il y a les petits je ne fume pas... il y a une amie qui ne fume pas et qui n'arrête pas de me dire tout le temps que je dois arrêter... ma cousine chaque fois que je la vois, me dit d'arrêter et me donne des conseils pour. | Elle s'engage devant ses proches à ne pas fumer. Elle reconnaît le soutien des amies et des proches. |

Tableau X

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport aux ressources | B.R.: La volonté... sans la volonté on n'arrête pas! Pour arrêter c'est la seule chose qui compte vraiment. | Il pense qu'arrêter de fumer dépend entièrement de lui, sans besoin d'aide. |
| | D.L.: Aucune, actuellement je ne vois en moi aucune ressource. Une fois j'en avais, mais maintenant... une fois j'avais beaucoup de volonté, d'énergie. Mais maintenant avec la dépression je n'ai pas envie de m'engager dans quelque chose qui gaspille mon énergie. | Elle a un faible sentiment d'auto-efficacité. |
| | G.R.: Je dois penser que je veux profiter de ma retraite et que pour ça je dois être en bonne santé. J'ai beaucoup de force: j'ai élevé mon fils toute seule et j'ai trouvé la force en moi... il faut toujours trouver la force en soi pour arriver à faire quelque chose. | Elle a pris une posture active pour mobiliser ses ressources d'auto-efficacité. |

Tableau XI

| Thème | Verbatim des patients | Déductions |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Par rapport aux rencontres de groupe | B.R.: Je viens volontiers, si les rencontres sont le soir... je travaille encore. | Possible adhésion. |
| | D.I.: Des rencontres en groupe, pourquoi pas, comme les alcooliques anonymes. Mais je n'ai pas la constance de suivre avec assiduité un programme... | Elle souligne ses difficultés mais se donne la possibilité d'une adhésion. |
| | G.R.: Ca me ferai un grand plaisir: j'ai vraiment envie d'arrêter cette fois et avoir de l'aide c'est très important. | Elle recherche le soutien et elle reconnaît son importance. |

Analyse des réponses

Si on examine les réponses des patients aux questionnaires qui nous sont servies de fil rouge pendant les interviews, on peut souligner que:

Les problèmes à résoudre avec les patients pour favoriser un sevrage durable

1. Les précédents arrêts du tabac se sont tous soldés par une reprise tabagique.
2. Aucun n'a jusqu'alors bénéficié d'un soutien structuré au sevrage tabagique.
3. Certaines situations sont difficiles à vivre sans cigarettes: manque gestuel, après repas, solitude, stress, pauses au travail, convivialité avec des fumeurs actifs.
4. La prise de poids – ou la crainte d'une prise de poids – et la dépression sont des facteurs médicaux susceptibles de favoriser la reprise tabagique.

Les ressources sur lesquelles compter dans la démarche pour cette population

5. Leur état de santé actuelle les amène tous à exprimer une forte envie d'arrêter et/ou de ne pas reprendre.
6. Tous reconnaissent l'impact négatif du tabac sur leur santé.
7. 2 fois sur 3, les patients expriment que la peur de l'aggravation ou de la récurrence de leur maladie et l'envie de vivre encore sont les moteurs forts au sevrage tabagique.
8. A ce stade, ils ont tous déjà expérimenté un ou plusieurs arrêts du tabac pendant plusieurs mois.
9. Ils sont très au clair sur:
 - a. les facteurs et situations qui les ont précédemment amenés à la reprise du tabac: prise de poids, situations de convivialité, dépression.
 - b. les moments difficiles à vivre sans cigarettes: manque gestuel, après repas, solitude, stress, pauses au travail, convivialité avec des fumeurs actifs.
10. Ils connaissent tous:
 - a. des aides au sevrage tabac (substituts nicotiniques, hypnose, e-cigarette, etc.).
 - b. des «trucs» pour diminuer l'envie de fumer (s'occuper les mains, s'occuper l'esprit – livre ou TV, passer du temps avec les petits-enfants, etc.).
11. 2 fois sur 3, les patients savent que leurs ressources internes sont de nature à les soutenir dans leur démarche: volonté, force de caractère.
12. Les 3 personnes seraient favorables à participer à un groupe d'aide.

Les contraintes à prendre en compte dans notre démarche

13. La confiance dans leur réussite à arrêter de fumer durablement est très variable d'un sujet à l'autre: de totale à totalement absente.
14. Les aides au sevrage tabagique ont été diversement testées lors de leurs essais précédents (de aucun à «tous»).
15. Les autres (famille, amis) ne sont pas pour eux d'une aide importante dans leur parcours de sevrage, même si cet entourage prodigue des encouragements.
16. La nicotine est parfois repérée comme une aide indispensable (gestion dépression).

La problématique révélée par l'interview de ces patients est cohérente avec celle que nous avons pressentie et sur laquelle nous avons construit notre première proposition d'ateliers. Ces tests nous confirment que la réalité des besoins de ces patients est très voisine de celle que nous avons prévu dans la construction de nos ateliers éducatifs.

Elles nous permettent cependant de nous éveiller sur les nombreuses ressources de cette population sur lesquelles nous allons pouvoir nous appuyer, sur les contraintes incontournables à prendre en compte, et en particulier l'hétérogénéité des situations à risque et du sentiment d'auto-efficacité, contraintes auxquelles nous devrions être attentifs pendant les ateliers.

Conclusions

A fin novembre 2019 on a reçu l'accord par écrit de la part de la direction de l'hôpital de Mendrisio pour la distribution des questionnaires. À la mi-décembre on a eu une réunion de notre groupe de travail pour décider: partir avec le projet pilote avec le seule Hôpital de Mendrisio ou attendre la réponse de la direction de l'hôpital de Lugano. On a pris la décision de partir, pour le moment, seulement à Mendrisio.

On a choisi, pour après les fêtes de fin année, de faire une dernière réunion avec tous les acteurs impliqués dans le projet: groupe de travail plus formateurs, afin de décider la date du départ du premier atelier (Focus groupe) et ça pour pouvoir donner une date à ce qui renverrons la fiche de participation.

On a décidé de former des petits groupes, de 5 à 6 participants. Après avoir fixé cette date, on commencera avec la distribution des questionnaires et la récolte des données.

On est donc prêt pour démarrer, et si je peux me permettre de le dire, «FINALEMENT!».

On est conscient que ça n'est que le début d'une nouvelle démarche dans l'aide au sevrage de ces patients pour le service de tabacologie de la LPTI. Et même si l'avis des acteurs: patients interviewés, direction de la LPTI, pneumologue, oncologue, tabacologue, personnel HTQS, a été favorable, il faudra encore beaucoup de temps et d'énergie de la part de notre groupe de travail pour faire en sorte que le dispositif mis en place devienne une offre durable pour les patients et un conseil de prescription de routine pour les autres acteurs (pneumologue, oncologue, tabacologue).

En perspective, pour cela il nous faudra d'ores et déjà commencer à penser au moyen d'entretenir une communication active avec tous les acteurs. Faire connaître l'existence du dispositif et les premiers résultats du projet pilote sera très important.

Pour le moment on est focalisé sur le démarrage du projet, même si les données sur les besoins réels de ces patients sont encore très limitées. Certainement le questionnaire que nous avons réalisé nous donnera des indications utiles, mais seule la connaissance de plus en plus grande des besoins de cette population de patients nous permettra de l'adapter en forme et contenu dans le temps.

Le même discours est valable pour les ateliers du dispositif, il faudra sans doute les adapter au fur à mesure que nos connaissances grandiront.

Aussi pour les formateurs, seuls l'expérience qu'ils auront acquise dans ces premiers ateliers leur permettra d'améliorer la réponse aux besoins réels de ces patients (n'oublions pas qu'aucun des animateurs n'est formé à l'ETP).

Faire démarrer les ateliers est seulement le premier pas du travail qui nous attend dans le futur pour faire en sorte que les ateliers éducatifs de «vivre mieux sans fumer» deviennent partie intégrante du service de tabacologie de la LPTI.

Historique du projet

De suite l'historique de ce qui s'est passé dans la construction du projet.

Hiver 2017 – Printemps 2018: colloques avec les différentes figures professionnelles de la LPTI pour exploiter la possibilité sur la création d'un service ETP pour les patients chroniques.
Non faisabilité d'un tel projet, indications pour s'adresser au service de tabacologie.
Réélaboration du projet.

Avril – octobre 2018: Création d'un groupe de travail pour étudier la faisabilité d'un projet pilote ETP à l'intérieur du service de tabacologie. Réunion du groupe de travail (3).

Octobre 2018 – Janvier 2019: Elaboration et création du projet pilote détaillé.

Fin Janvier 2019: Présentation au comité de direction LPTI pour l'approbation du projet et du budget nécessaire. Le comité de direction a donné son feu vert.

Février – Mars 2019: Recherche des formateurs pour les ateliers.

Fin Mars 2019: Rencontre avec les formateurs choisis.

Mars – Juin 2019: Création des questionnaires avec fiche de participation pour les patients, à distribuer dans les hôpitaux de Mendrisio et Lugano par le personnel de tabacologie.

Septembre 2019: Réalisation des interviews téléphoniques pour tester le questionnaire et connaître les besoins emblématiques de cette population de ces patients.

Mi-septembre 2019: Envoie de la lettre aux directeurs des hôpitaux (Mendrisio, Lugano) pour l'autorisation à la distribution des questionnaires.

Fin novembre 2019: Autorisation de la part de la direction de l'hôpital de Mendrisio.

Mi-décembre 2019: Réunion group de travail pour décider si partir avec un seul hôpital ou pas. On décide de partir.

Janvier 2020: Dernière réunion avec tous les acteurs (groupe de travail plus formateurs) pour décider la date du départ des ateliers avant la distribution des questionnaires.

Fin Janvier 2020: Présentation du travail de DAS.

Apprentissage

Ce que j'ai appris de cette expérience.

Pour parler de cette expérience de coordinateur d'un projet ETP, je dois repenser à l'historique de ce projet. Au tout départ mon enthousiasme m'avait porté à penser que l'introduction d'un dispositif ETP dans le service de la LPTI était possible sans difficultés particulières. En effet, il s'agit d'un contexte que je pensais favorable compte tenu de sa philosophie de travail et compte tenu du fait que, j'ai une grande connaissance des patients respiratoires chroniques après mes années comme physiothérapeute respiratoire.

Bientôt, à mesure que mes discussions avec les acteurs concernés (direction, direction sanitaire, infirmiers, pneumologue) progressaient, je me suis aperçu que la mise en place d'un dispositif ETP dans le service de la LPTI pour les patients respiratoires chroniques n'était pas si facile que ce que mes motivations et mes convictions m'avait porté à penser.

Il n'y avait pas un rejet de l'idée ETP, mais dans l'immédiat les difficultés s'accumulaient. La Ligue était en période de transformations institutionnelles, la création du dispositif nécessitait du personnel compétent en ETP qu'il fallait soit engager, soit former.

Le personnel actif (infirmiers) dans le service aux patients percevait l'idée d'intégrer l'ETP dans leur philosophie du travail comme quelque chose d'abstrait, assez loin de leur réalité. Leur proposer un dispositif de formation aurait nécessité beaucoup de temps et d'argent.

Toutes ces discussions ont pris beaucoup de temps et les contraintes institutionnelles ont finalement empêché la conception et la mise en place d'un dispositif ETP dans le service pour le suivi des patients respiratoires chroniques.

J'ai donc appris à attendre et à réfléchir pour chercher des solutions possibles, adaptées à la réalité que je découvrais.

Quand une porte s'est ouverte sur une petite niche, sur la possibilité d'un projet pilote ETP, j'ai dû m'adapter car il ne s'agissait pas d'un domaine que je connaissais bien mais d'un domaine nouveau pour moi, la tabacologie.

Par rapport à mon souhait initial de développer une unité ETP transversale au sein de la LPT pour les patients pulmonaires chroniques, ce nouveau projet serait forcément plus limité, touchant un public beaucoup moins nombreux. Cependant, j'ai compris que si je voulais réussir une 1ère implantation de l'ETP, il fallait savoir saisir les opportunités existantes et, rouler avec les résistances, plutôt que de s'y opposer. C'est une chose que j'ai apprise de l'entretien motivationnel⁽²⁴⁾.

L'expérience de ma 1ère tentative d'implantation de projet ETP m'avait appris que si on est seul à agir, l'enthousiasme ne suffit pas. Dans cette nouvelle étape j'ai donc commencé en cherchant des personnes motivées pour introduire l'ETP dans le service de tabacologie et créer avec eux un groupe de travail, discuter ensemble pour élaborer un dispositif éducatif qui avait la possibilité d'être introduit dans le service.

Certainement les discussions nous ont pris beaucoup de temps, mais elles nous ont permis de partager nos idées, de nous accorder, et finalement de créer un dispositif qui a été accepté de la direction de la LPTI et qui pourra donc démarrer dès maintenant.

Le fait d'être ensemble à travailler nous a permis de surmonter les difficultés qui se sont présentées pendant la mise en place du projet. Par exemple c'est grâce aux réseaux de contacts et connaissances du groupe qu'on a pu trouver des animateurs, qui même s'ils n'étaient pas formés en ETP, étaient prêts à s'engager pour les ateliers et pour faire vivre ce projet.

Si j'avais exigé que ces professionnels se forment à l'ETP avant de participer au projet, ce projet serait toujours inexistant. J'ai donc décidé de faire avec cette particularité et j'en ai tenu compte en me joignant à eux dans chacune des séances qu'ils animent, comme superviseur ETP.

C'est tous ensemble et avec les patients, que nous créerons l'ETP adaptée à ce contexte et ce public. C'est grâce au travail du groupe qu'on a pu présenter un projet détaillé au comité de direction de la LPTI avec un budget adapté, ce qui a permis qu'il soit approuvé et que nous puissions commencer à travailler avec les patients concernés.

Et même si notre dispositif n'est pas extrêmement original (on a repris la formule des ateliers d'autres projets de la LPS) je pense qu'il a le mérite de porter la vision ETP à l'intérieur d'une institution reconnue (la LPTI). Notre petite équipe a fait un premier pas pour le développement de l'ETP dans cette institution et dans le canton du Tessin.

Deux mots pour terminer, les motivations et les convictions personnelles peuvent donner l'élan pour commencer sur le chemin d'un projet et il faut les conserver pour tenir le cap dans les difficultés. Mais eux seules ne suffisent pas pour le faire aboutir; il faut chercher des «compagnons de voyage», discuter avec eux, les écouter, chercher leur soutien et éveiller leur motivation, faire en sorte qu'ils croient dans le même projet partagé pour travailler vraiment ensemble, dans la même direction, pour arriver à se dire, comme un de mes «compagnons de voyage» m'a dit, «ce projet me plaît, j'y crois».

Et finalement je pense qu'il faut aussi une qualité que certains patients ont bien appris dans leur chemin de maladie: la résilience.

Bibliographie

- (1) L'éducation thérapeutique des patients, A. Lacroix. J. PH Assal edition Vigot, 2001
- (2) L'éducation thérapeutique des patients, A. Lacroix. J. PH Assal edition Vigot, 2001
- (3) D'Ivernois J.F – Le Monde, 27 avril 1994
- (4) www.liguepulmonaire.ch
- (5) www.liguepulmonaire.ch/bpcocoaching
- (6)
 - a) S. Guillemont: Place et apport d'éducation thérapeutique du patient en addictologie tabacologie. Revue des maladies respiratoires. Actualité (2014) 6, 248-252 Ed. Masson
 - b) Laurent Girardot, Aurelie Lauvaux- Aide au sevrage tabagique, le point de vue des patients. AFDED/Santé éducation Vol 26-03 Sept-Dec 2016
 - c) Marie-Eve Huteau, Louise Baussard, Aline Lasserre Moutet, Aline Morichaud, Anne Stoelner Delbarre – Sevrage Tabagique en cancérologie: que nous apprennent les patient? Perspective pour l'ETP – EDP Sciences, Sete, 2016
 - d) Monique Chambouleyron, «Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques»
Conférence Medical Meeting Mendrisio 2018
- (7) Actes des congrès et communications:
Congrès national SFT* du 24-25 oct. 2013 – Clermont Ferrand: éducation thérapeutique et tabac, B. Sandrin. L'éducation thérapeutique du patient appliquée à la tabacologie, R.M Rouquet, M.E. Huteau, A. Stoebner-Delbarre. Impact d'un Programme d'éducation thérapeutique du patient sur le sevrage tabagique, Marchandise F., Perriot J. Doly-Kuchcik L: Merson F. Education thérapeutique, activité physique et santé, F.Martin
8eme congrès national SFT de tabacologie, 6-7 novembre 2014, Paris – éducation thérapeutique, transition hôpital-ville (Communications diverses) F. Marchansie, R. Auer, Stroebner-Delbarre A. M.-E Huteau
11eme congrès SFT, 16-17 novembre 2017 – L'éducation thérapeutique tabac avec le jeu Pik Klop, Anne Pipon-Diakhaté, Yasser Khazaal. Création d'un outil de type photo-langage en vue de questionner le comportement tabagique auprès d'une population Korsakoff, C.Cormann, D. Corso
- (8) (OFS, «Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2012», Neuchâtel, septembre 2014
- (9) OFS, «Statistique des causes de décès Les décès dus au tabac en Suisse entre 1995 et 2012», Neuchâtel, octobre 2015
- (10) Van der Meer et Al. Cochrane Database of sistematic revue 2009
Perriot le courrier des addiction 2004, 6: 161-4
- (11) OFSP, «Programme national tabac 2008 – 2012», Berne, juillet 2008
- (12) J.P. Huismann: comment parler du tabac avec les fumeurs, Edition scientifique L&C 2010
- (13) www.stoptabac.ch

- (14) Warner MA, Offord KP, Warner ME, Lennon RL, Conover MA, Jansson-Schumacher U. Role of preoperative cessation of smoking and other factors in postoperative pulmonary complications: a blinded prospective study of coronary artery bypass patients. *Mayo Clin Proc* 1989; 64: 609-16 (Niveau III)
- (15) Simonsson BG, Rolf C. Bronchial reactivity to métacholine in ten non obstructive heavy smokers before and up to one year after cessation of smoking. *Eur J Respir Dis* 1982; 63: 526-34 (Niveau III)
- (16) Israel RH, Ossip-klein DJ, Poe RH, Black P, Gerrity E., Greenblatt DW. Bronchial provocation tests before and after cession of smoking. *Respiration* 1988; 54:247-54 (Niveau III)
- (17) Erskine RJ, Murphy PJ, Langton JA. Sensitivity of upper airway reflexes in cigarettes smokers: effect of abstinence. *Br J Anaesth* 1994; 73: 298-302 (Niveau III)
- (18) Sherrill DL, Enright P, Cline M, Burrows B, Lebowitz MD Rates of decline in lung function among subjects who restart cigarette smoking, *Chest*. 1996 Apr, (4): 1001-5
- (19) A.M. Ruppert, T.Urban: Revue de maladies respiratoires Actualités 2019, 11, 177-183, «Le sevrage tabagique dans le cancer bronchique: les méthodes et le résultats; place de la e-cigarette»
- (20) Tabagisme péri opératoire, conférence d'expert, la collection de la SFAR, Elsevier 2006
- (21) A. Golay, A. Giordan Guide d'éducation thérapeutique du patient, l'école de Genève, Ed. Maloine 2015
- (22) Marie-Eve Huteau: Education thérapeutique du patient & tabacologie: Elaboration d'un programme d'aide de la consommation de tabac pour des fumeurs motivés. Diplôme Of Advanced Studies, éducation thérapeutique du patient. HUG année 2013-15
- (23) J.F D'Ivernois, R. Ganayre: Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique: l'école de Bobigny, ed. Maloine
- (24) S. Rollnick, W.R. Miller: L'entretien motivationnel – aider la personne à engager le changement, deuxième ed. Intereditions, 2013

Liste des abréviations, figures, tableaux

Liste des abréviations

| | |
|-------------|--------------------------------------------------|
| LPTI | Ligue Pulmonaire Tessinoise |
| DAS | Diploma of Advanced Studies |
| ETP | Éducation thérapeutique du patient |
| LPS | Ligue Pulmonaire Suisse |
| BPCO | Bronchopneumopathie chronique obstructive |
| SWOT | Strengths – Weakness – Opportunities – Threats |
| MOFF | Menaces – Opportunités – Forces – Faiblesses |
| HTQS | Hospital & Territorial Quit Support |
| MNT | Maladie non transmissibles |
| EOC | Ente Ospedaliero Cantonale |
| SFAR | Société Française d'Anesthésie et de Réanimation |
| OBV | Ospedale Beata Vergine |

Liste des figures

| | | | |
|------|-----|--------|---------------------------------------------------------------------------|
| Page | 5: | Fig. 1 | Map systémique de la Ligue Pulmonaire |
| Page | 7: | Fig. 2 | Organigramme de la LPTI |
| Page | 11: | Fig. 3 | Organigramme Département Prévention et promotion de la santé respiratoire |
| Page | 12: | Fig. 4 | Registre cantonale des tumeurs: nombre de cas |
| Page | 28: | Fig. 5 | L'échelle de Likert |

Liste des tableaux

| | | |
|-------|--------|---------------------------------------------------------------------|
| Page | 8: | Analyse des problèmes et des conséquences. Tableau I |
| Page | 9: | Définition des causes du problème. Tableau II |
| Page | 10: | Analyse MOFF. Tableau III |
| Pages | 30-34: | Synthèse des verbatim des patients et des déductions. Tableau IV-XI |

ANNEXE

Affiche

Vivre mieux sans fumer

Reprend à souffler, pas à fumer

***Rencontre
d'éducation thérapeutique***

***Un aide en plus
dans le chemin sans fumer
après une chirurgie pulmonaire***

**PIÙ RESPIRO
PER LA VITA**

LEGA POLMONARE

LEGA POLMONARE TICINESE
Via alla Campagna 9 – 6900 Lugano – Tel. 091 973 22 80 – info@lpti.ch

**Dans le parcours pour
arrêter de fumer
un aide**

**Un pas en plus pour
un mode de vie
différent**

**grâce à des rencontres
thématique construit
ensemble**

**avec des professionnels
expert
pour un soutien**

**à choisir
en liberté**

Lettre aux patients

Vivre mieux sans fumer

PIÙ RESPIRO
PER LA VITA



Chère Madame, Cher Monsieur: **Nous avons besoin de vous!**

La Ligue Pulmonaire Tessinoise est en train de concrétiser un projet pour aider les personnes qui ont dû affronter une chirurgie pulmonaire, auxquelles il a été conseillé d'arrêter de fumer.

Votre aide est très important pour nous, pour mieux comprendre les besoins, les difficultés, le ressours des personnes qui sont en train d'arrêter ou de chercher de diminuer de fumer.

Votre collaboration pourra nous donner les indications indispensables pour accompagner dans le moyen meilleure possible, tous ce qui ont le désir de commencer un parcours de réduction ou de désaccoutumance au tabac.

En répondant au questionnaire en annexe à cette lettre et que vous pourrai nous renvoyer en forme anonyme à l'adresse indiqué, **vous nous donnerai un aide précieux et concret.**

Ce projet prévoit en outre des rencontres de groupe avec la présence des professionnels, pour discuter ensemble de tous les aspects qu'un sevrage au tabac peut comporter dans la vie de tous les jours et pour soutenir et accompagner dans ce difficile parcours.

Si vous êtes intéressé à participer à ces groupes de rencontre, vous pourrai compiler le ticket de participation et nous le renvoyer ensemble au questionnaire, en employant l'enveloppe en annexe.

Même si vous n'êtes pas intéressé, nous vous prions de remplir en tout cas le questionnaire et de nous le renvoyer sans le ticket de participation.

Nous vous remercions pour votre collaboration si précieuse.

Meilleures salutations

LEGA POLMONARE TICINESE

Jocelyne Gianini
Responsable du projet

Annexes: Questionnaire, ticket de participation, enveloppe pour la réponse.

Lega polmonare ticinese – Via alla Campagna 9 – CP 4554 – 6904 Lugano – info@lpti.ch – Fax 091 973 22 89

Questionnaire

Vivre mieux sans fumer



Questionnaire

☐ Madame ☐ Monsieur

Age _____

Type d'intervention _____

Avez-vous maintenant arrêté de fumer? ☐ OUI ☐ NON

Si non, combien de cigarette par jour? _____

Etes-vous dans une phase de maintien au stop tabac? ☐ OUI ☐ NON

Si oui, quelles sont les aides que vous utilisé maintenant?

Numéro tentatives d'arrêter le tabac _____

Quels sont les aides que vous connaissez ou des-quels vous avez entendu parler
(ex: Nico-patch, Champix, hypnose exc.)?

Vous devriez avoir ou vous avez eu une intervention chirurgicale thoracique pour
des problèmes pulmonaires et les médecins vous ont conseillé d'arrêter de fumer.

Voici les questions que nous aimerions vous poser:

Répondez librement avec vos propres mots.

1. Aujourd'hui, que pensez-vous de votre santé?

2. Que pensez-vous du rôle du tabac sur votre santé?

Lega polmonare ticinese – Via alla Campagna 9 – CP 4554 – 6904 Lugano – info@lpti.ch – Fax 091 973 22 89

3. Quel est votre désir par rapport à votre consommation future du tabac?

4. Quels moments ou situations dans votre vie quotidienne vous semblent difficiles à gérer sans l'aide d'une cigarette?

5. Sur qui pouvez-vous compter pour vous soutenir dans votre parcours pour arrêter ou diminuer la consommation du tabac et quelle influence ont ces personnes sur vous?

6. Quelle sont selon vous, vos ressources personnelles pour arriver à arrêter ou diminuer la consommation du tabac?

7. Qu'est que vous pensez de la possibilité, de participer à des rencontres de groupe, pour parler librement de tout ce qui vous préoccupe, avec des professionnels qui pourront vous accompagner dans votre parcours de sevrage au tabac?

8. Qu'aimeriez-vous que les soignants qui vous accompagnent sachent de votre parcours avec la cigarette?

Fiche de participation

Vivre mieux sans fumer



Ticket de participation

Je suis intéressé à participer au projet

☐ OUI☐ NON

Souhaitez-vous que l'on vous tienne au courant?

☐ OUI☐ NON

Si oui, renvoyez la fiche

Je désire en savoir plus

☐ OUI☐ NON

Si oui, renvoyez la fiche

Prénom:

Nom:

Adresse complet:

N. de téléphone:

Adresse e-mail:

Date:

Signature:

Lettre aux directeurs des hôpitaux

Vivre mieux sans fumer

PIÙ RESPIRO
PER LA VITA



Cher Directeur,

Nous avons le plaisir de soumettre à votre attention un nouveau projet d'éducation thérapeutique, offert par la Ligue Pulmonaire Tessinoise et qu'il accompagnera les consultations de tabacologie, déjà actives chez votre hôpital depuis des années avec un succès remarquable.

Cet offre supplémentaire se propose d'aider pendant le parcours de sevrage au tabac, les patients qui ont dû affronter une chirurgie pulmonaire, et elle va à compléter, élargir l'offre de consultance et support pour cette personne en façon d'être pour eux un aide encore plus efficace. Pour connaître les besoins et les nécessités de ces personnes nous avons créé un questionnaire anonyme que nous aimerons soumettre à eux à travers les consultants HTQS et les médecins tabacologue déjà actifs auprès de l'hôpital.

On s'adresse à vous car, pour l'administration du questionnaire anonyme (que vous trouverais en annexe à la présente, avec la brochure du projet) nous avons besoin de votre aval.

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire, et en confiant pour une issue positive de notre demande, veuillez agréer, cher directeur, nos meilleures salutations.

LIGUE **PULMONAIRE** TESSINOISE

Annexes: Questionnaire anonyme, brochure du projet.

Lega polmonare ticinese – Via alla Campagna 9 – CP 4554 – 6904 Lugano – info@lpti.ch – Fax 091 973 22 89

Questionnaire pour les ateliers

Première partie

Questions pour les deuxièmes ateliers

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose importante que j'ai appris/compris à propos des substitues de la nicotine c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris des mécanismes qui provoquent la dépendance de la nicotine c'est...

Quatrième question

Une chose de laquelle on a discuté pendant cet atelier et j'essaierai de faire c'est...

Questions pour le troisième atelier

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose que j'ai appris/compris dans cet atelier et qui pourra me soutenir dans les difficultés de la vie quotidienne à moins fumer ou à ne pas fumer, c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris dans cet atelier pour gérer les situations de la vie quotidienne ou avant je fumais, c'est...

Quatrième question

Une chose de laquelle on a discuté dans cet ateliers et j'essaierai de faire dans les prochains jours c'est...

Questionnaire pour le quatrième atelier

Première question

La chose qui m'a marqué le plus dans cet atelier c'est...

Deuxième question

Une chose que j'ai appris/compris, dans cet atelier pour limiter la prise de poids c'est...

Troisième question

Une chose que j'ai appris/compris, à propos de l'activité physique, qui pourra m'aider à diminuer ou arrêter la consommation du tabac, c'est...

Quatrième question

Une chose de laquelle on a discuté dans cet ateliers et j'essaierai de faire dans les prochains jours c'est...

Questionnaire pour les ateliers

Deuxième partie qui doit être ajoutée pour chaque atelier

Première question

| | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|-----------------|--------------|
| <i>Les informations prodiguées dans les ateliers sont applicables dans ma vie de tous les jours</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| | | | | |

Deuxième question

| | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|-----------------|--------------|
| <i>Les informations dans les différents ateliers ont été exposées de façon claire</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| | | | | |

Troisième question

| | | | | |
|---------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|-----------------|--------------|
| <i>Les intervenants on cherché à faciliter mon expression</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| | | | | |

Quatrième question

| | | | | |
|-------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|-----------------|--------------|
| <i>Les intervenants se sont assurés de ma compréhension</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| | | | | |

Cinquième question

| | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-------------------|-----------------|--------------|
| <i>A la suite de ces ateliers, je me sens capable d'appliquer ce que j'ai appris, compris</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| | | | | |

PIÙ RESPIRO
PER LA VITA



Questionnaire de la LPTI

Questionnaire d'évaluation: cours «Vivre mieux sans fumer»

1. Comment jugez-vous en général le cours?

Insatisfaisant

☐

satisfaisant

☐

bon

☐

très bon

☐

2. Comment sont prises en considération les suggestions des participants de la part du responsable du cours?

Insatisfaisant

☐

satisfaisant

☐

bien

☐

très bien

☐

3. Quels aspects du cours considérez-vous très important?

☐

Apprendre stratégies pour ne pas fumer

☐

Rencontrer autres personnes avec mon même problème

4. Comment vous vous sentais avant le cours? (1 = très mal / 10 = très bien)

1

☐

2

☐

3

☐

4

☐

5

☐

6

☐

7

☐

8

☐

9

☐

10

☐

5. Comment vous vous sentez après le cours?

(1 = exactement comme avant / 10 = beaucoup mieux d'avant)

1

☐

2

☐

3

☐

4

☐

5

☐

6

☐

7

☐

8

☐

9

☐

10

☐

6. Qu'est-ce que vous avez appris/compris pendant le cours et que vous avez ensuite appliqué dans la vie quotidienne?

De suite la transcription des interviews réalisé par téléphone.

En rouge ce sont les mots de l'enquêteur.

En vert les mots de l'interviewé.

Synthèse de l'Entretien de 25 Minutes avec D.I.

D.I. 64 ans, infirmière en activité, lobectomie complète. Lob inf. dx en 2016.

Avant de répondre au questionnaire, puis-je vous poser quelques questions au préalable?

Oui, bien sur.

Avez-vous arrêté de fumer après votre intervention?

Oui, après l'intervention j'ai arrêté pendant 3 mois, j'ai pris 12 KG et avec le problème que j'ai aux genoux, j'ai l'arthrose et l'ostéoporose. Soit reprendre, soit peser 120 kg et ne plus marcher.

Combien de fois avez-vous essayé d'arrêter?

Plusieurs fois. J'ai tout essayé. La sophrologie, l'hypnose, le patch, le champix, la E-Cigarette. J'ai même essayé avec l'auriculothérapie... rien n'a marché. Chaque fois j'arrêtais pendant quelque temps et puis je reprenais à fumer. La cigarette me soulage du stress et de la dépression. Ça fait dix ans que je suis en psychothérapie pour dépression. Je suis même suivie par une psychiatre.

On peut commencer avec la question numéro 1: aujourd'hui, que pensez-vous de votre santé?

Ma santé est dégueulasse, je ne marche plus. Ma situation pulmonaire est stable, mais j'ai la BPCO plus l'emphysème. Je n'arrive plus à marcher, en plus je suis malade de dépression.

Mais votre situation pulmonaire est stable vous m'avez dit.

Oui heureusement mon dernier contrôle s'est bien passé mais j'ai quand même la BPCO et l'emphysème.

Mais votre contrôle s'est bien passé...

Oui c'est la seule chose positive, mais ma santé est dégueulasse, dégueulasse.

D'accord, deuxième question: qu'est-ce que vous pensez du rôle du tabac sur votre santé? Quelle est votre désir par rapport à votre consommation future du tabac?

Le tabac a un effet catastrophique sur ma santé, je le sais, mais il est une béquille pour moi avec ma dépression; si je ne fume pas, c'est encore pire. Mon désir ça serait d'arrêter, mais j'ai peur de prendre du poids, comme c'est déjà arrivé la dernière fois que j'ai arrêté et ça je ne le veux pas. En plus il y a ma dépression.

Vous avez dit: mon désir c'est «je veux arrêter».

Oui mais la dépression... et puis je ne veux pas peser 120 kg et ne plus marcher.

D'accord troisième question: quels moments ou situations dans votre vie quotidienne vous semblent difficiles à gérer sans l'aide d'une cigarette?

Quand je travaille et je travaille encore, je suis infirmière, même si maintenant je ne fais plus du travail sur le terrain, je m'occupe de la direction et de la gestion. Je dirige une petite entreprise avec 4 infirmières qui vont à domicile et en plus quand je suis stressée je fume, quand je suis à l'ordinateur, je fume; donc on peut dire que je fume tout le temps.

Dans quel moment la cigarette ne vous paraît pas indispensable?

Quand je me détends, par exemple quand je lis un livre ou quand je regarde un programme qui m'intéresse à la télé.

Quatrième question: sur qui pouvez-vous compter pour vous soutenir dans votre parcours pour arrêter ou diminuer la consommation du tabac et quelle influence ont ces personnes pour vous?
Personne, personne, absolument personne. Je suis seule, ma fille, vous savez, elle a sa vie, je suis seule, je n'ai pas d'amies, personne.

Cinquième question, on est presque au but... quelles sont selon vous, vos ressources personnelles pour arriver à arrêter ou diminuer la consommation du tabac?
Aucune, actuellement je ne vois en moi aucune ressource, autrefois j'en avais, mais maintenant...

Autrefois, j'en avais...

Oui, autrefois j'avais beaucoup de volonté, d'énergie, mais maintenant avec la dépression je n'ai pas envie de m'engager dans quelque chose qui gaspille mon énergie. C'est déjà difficile à vivre, vous savez...

Sixième question: qu'est-ce que vous pensez de la possibilité, après votre intervention, de participer à des rencontres de groupe, pour parler librement de tout ce qui vous préoccupe avec des professionnels qui pourront vous accompagner dans votre parcours de sevrage?
Des rencontres en groupe, pourquoi pas, comme les alcooliques anonymes.

Vu le cas, Je dirais plutôt les fumeurs anonymes...

Vrai, mais dans mon cas je n'ai pas la constance de suivre avec assiduité un programme.

Pensez-vous que votre expérience pourrait être une aide pour les autres?

Aider les autres non; j'ai déjà donné aux autres avec mon travail, ça suffit.

Je vous remercie.

C'est moi que je vous remercie, ça m'a fait du bien d'en parler.

Et du questionnaire qu'est que vous en pensez.

Ça m'a fait réfléchir.

Merci.

Synthèse de l'Entretien de 20 Minutes avec B.R.

74 ans, fiduciaire en activité, lobectomie partielle lob.sup.dx en 2017, en attente pour une nouvelle intervention.

Avant de commencer, je vous pose quelques questions au préalable.

Avez-vous maintenant arrêté de fumer?

Oui, depuis 6 mois.

Donc, vous êtes dans une phase de maintien?

Pardon?

Vous êtes dans une phase de maintien du sevrage tabac!

Ah, oui.

Quelles sont les aides que vous utilisez maintenant?

Rien de rien, je n'ai jamais rien utilisé.

Combien de tentatives pour arrêter avec le tabac?

2 fois, sérieusement, la première fois, après ma première intervention je m'étais fixé de ne pas fumer, et je n'ai pas fumé pendant 6 mois, mais un soir après un repas avec des amis je me suis dit «une ce n'est rien»; après, vous savez, tu en reprends une et c'est reparti. Mais cette fois c'est la bonne, ce qui a eu le maximum d'effet cette fois et qui m'a poussé à prendre la décision d'arrêter, c'est la peur. Je suis arrivé à un point critique et j'ai arrêté à cause de la peur pour ma santé.

Cette fois c'est la bonne.

Oui, vous savez, la peur, je suis arrivé à un point où j'ai arrêté parce que j'ai vraiment peur

Quelles sont les aides que vous connaissez ou desquelles vous avez entendu parler (ex- Nico-patch, champix, hypnose, exc.)?

Je connais l'hypnose et le nico-patch, mais je ne les ai jamais utilisés.

Mais je ne les ai jamais utilisés.

Oui parce que ce qui compte pour moi, c'est la volonté.

Vous devriez avoir ou vous avez eu une intervention chirurgicale thoracique pour des problèmes pulmonaires et les médecins vous ont conseillé d'arrêter de fumer.

En attente, oui, ils doivent m'appeler de l'Hôpital de Zurich et la première chose que les médecins m'ont dit, c'est d'arrêter de fumer.

On commence avec le questionnaire: aujourd'hui, que pensez-vous de votre santé?

Je suis préoccupé d'une façon modérée.

D'une façon modérée...

Oui ils m'ont dit que le nodule est bénin, mais qu'il faut quand même l'enlever. Pour le reste je suis en bonne santé, donc...

Deuxième question: qu'est-ce que vous pensez du rôle du tabac sur votre santé? Quelle est votre désir par rapport à votre consommation future du tabac?

Il a une influence négative sur ma santé, vous savez très bien quels sont les problèmes liés au tabac: le cœur, les poumons, j'espère de ne plus avoir envie, actuellement je pense que le tabac ça n'existe pas, j'espère avoir touché le point final.

J'espère avoir touché le point final...

Oui vous savez, la peur.

La peur.

Oui je suis sûr que ce qui m'arrive maintenant, est lié au tabac.

Troisième question: quels moments ou situations dans votre vie quotidienne vous semblent difficiles à gérer sans l'aide d'une cigarette?

La nicotine me manque, mais à part ça c'est surtout la gestuelle, je bouge les crayons comme si c'étaient des cigarettes et en plus la cigarette me manque le matin après le café, à midi après le repas et aussi le soir après le repas. Ça me gêne beaucoup mais l'odeur ne me gêne pas, au contraire, ça me plaît.

Quatrième question: sur qui pouvez-vous compter pour vous soutenir dans votre parcours pour arrêter ou diminuer la consommation du tabac et quelle influence ont ces personnes pour vous?

Il y a un tas de personnes, par exemple les fils me disent tout le temps «papa arrête» les médecins aussi. Mais sur moi ils n'ont réellement jamais eu un vrai poids. Dans ma maison personne ne fume, ni ma femme, ni mes fils. Mes fils et ma femme sont contents de ma décision et moi aussi je me félicite.

Mes fils et ma femme sont contents de ma décision.

Oui et moi aussi.

Cinquième question: quelles sont selon vous, vos ressources personnelles pour arriver à arrêter ou diminuer la consommation du tabac?

La volonté personnelle, c'est ça qui fait tout. Je n'arrive pas à imaginer suivre une thérapie sans volonté. Ça ne sert à rien. Pour arrêter le tabac c'est la même chose, sans la volonté d'arrêter, on n'arrête pas.

La volonté.

Oui pour arriver à arrêter c'est la seule chose qui compte vraiment.

Sixième question: qu'est-ce que vous pensez de la possibilité, après votre intervention, de participer à des rencontres de groupe, pour parler librement de tout ce qui vous préoccupe avec des professionnels qui pourront vous accompagner dans votre parcours de sevrage?

Je viens volontiers, vraiment. Mais je travaille encore, donc je préfère si les rencontres sont le soir.

Qu'est-ce que vous pensez du questionnaire?

Précis et clair.

Merci.

De rien.

Synthèse de l'entretien de 25 minutes avec G.R.

59 ans, Aide-soignante en activité, lobectomie partielle en 2015.

Avant de commencer, quelque question au préalable.

Avez-vous maintenant arrêté de fumer?

Quand ils m'ont dit que je devais être opérée, j'ai arrêté pendant 6 mois et j'ai pris du poids. Quand je sortais avec mes amies qui fument, toutes me disaient que depuis que j'avais arrêté, je devenais de plus en plus grosse. Après j'ai repris, mais maintenant je veux arrêter.

Quelles sont les aides que vous utilisez maintenant?

E-cigarette de Nicorette, et je me trouve bien avec.

Combien de fois avez-vous essayé d'arrêter de fumer?

3-4 fois, sérieusement 2 fois, et j'ai toujours repris pour me faire plaisir dans des situations particulières. J'espère que cette fois c'est la bonne.

Cette fois c'est la bonne.

Oui! oui!

Quels sont les aides que vous connaissez ou desquelles vous avez entendu parler (ex- Nico-patch, champix, hypnose, exc.)?

La e-cigarette.

Première question du questionnaire: aujourd'hui, que pensez-vous de votre santé?

La cigarette me dérange, mais la dernière fois que j'ai arrêté, j'avais pris du poids, et ça me dérangeait aussi. Actuellement je me sens en pleine santé, mais je vois beaucoup des gens qui meurent à cause de la cigarette. Vous savez, je travaille dans une maison de retraite et je vois tellement de personnes malades... moi je veux prendre plaisir à ma retraite, je veux profiter de mes neveux. Vous savez, j'en ai deux, 3 et 5 ans, ils sont magnifiques.

Vous vous sentez en pleine santé.

Oui.

La cigarette me dérange.

Oui.

Deuxième question: qu'est-ce que vous pensez du rôle du tabac sur votre santé? Quelle est votre désir par rapport à votre consommation futur du tabac?

Je veux arrêter, cette fois doit être la bonne, si non le tabac va gâcher ma santé.

Cette fois doit être la bonne.

Oui! oui!

Troisième question: quels moments ou situations dans votre vie quotidienne vous semblent difficiles à gérer sans l'aide d'une cigarette?

Le soir quand je suis à la maison toute seule, je suis veuve et mon fils vit ailleurs; pendant les pauses au travail, si je sors avec mes amies le soir elles fument toutes, donc je fume moi aussi. Quand je suis seule avec moi-même pour me faire plaisir, pour me gratifier.

Quand vous êtes seule.

Oui surtout quand je suis seule.

Quand vous sortez avec vos amies vous m'avez dit...

Oui c'est parce qu'elles fument toutes et je veux rester en compagnie sans être différente, vous savez sans déranger.

Sans déranger.

Oui parce que si je dis que je veux arrêter, ça commence les discussions.

Quatrième question: sur qui pouvez-vous compter pour vous soutenir dans votre parcours pour arrêter ou diminuer la consommation du tabac et quelle influence ont ces personnes pour vous?

Personne!

Personne?

Non c'est pas vrai, mon neveu, celui qui a 5 ans, il m'a dit «mais mamie, qu'est-ce que tu fais avec cette chose qui pue» en effet quand il y a les petits, je ne fume pas

Quand il y a les petits, je ne fume pas.

Non!

Et votre fils.

Il me dit «maman arrête! tu mourras à cause de ça» ... vous savez il ne fume pas

Et vos amies qui fument vous n'en avez jamais parlé avec elles.

Oui en effet il y en a une qui ne fume pas et qui n'arrête pas de me dire à tout moment que je dois arrêter et en plus il y a ma cousine qui m'embête en me disant que c'est pas bon pour ma santé avec ce que j'ai eu et chaque fois que je la vois elle me dit d'arrêter et me donne des conseils pour.

Donc il y a votre amie, votre cousine et en plus quand il y a votre neveu, vous ne fumez pas parce que ça le dérange.

C'est vrai.

Cinquième question: quelles sont selon vous, vos ressources personnelles pour arriver à arrêter ou diminuer la consommation du tabac?

Je dois penser que je veux profiter pleinement de ma retraite et que pour ça je dois être en bonne santé, après toutes ces années de travail ça serait dommage de ne pas pouvoir profiter de la vie. J'ai beaucoup de force vous savez. J'ai élevé mon fils toute seule et j'ai trouvé la force en moi vous savez, il faut toujours trouver la force en soi pour arriver à faire quelque chose.

Il faut toujours trouver la force en soi.

Oui.

Vous avez élevé, votre fils toute seule.

Oui mon mari était décédé... (pause)... un accident de voiture... et je me suis dit alors R. maintenant il ne faut pas se laisser aller, il faut penser à ton fils et c'est que j'ai fait.

La force en soi.

Oui.

Sixième et dernière question: qu'est-ce que vous pensez de la possibilité, après votre intervention, de participer à des rencontres de groupe, pour parler librement de tout ce qui vous préoccupe avec des professionnels qui pourront vous accompagner dans votre parcours de sevrage?

Ça me ferait un grand plaisir. J'ai vraiment envie d'arrêter cette fois et avoir de l'aide c'est très important. Si les rencontres se tenaient à ... je pourrais participer, mais il faudrait que vous prévoyez des horaires pour les gens qui travaillent, le soir par exemple, le samedi ça n'est pas bons, j'ai les courses à faire, pensez à ça.

Et du questionnaire, qu'est-ce que vous en pensez?

Ça m'a fait plaisir de parler avec vous.

Merci.

Merci à...

Alessandra, ma femme

Monique, ma coach, pas à pas...

Tusco, ma plume

Jocelyne et Vanni, mes compagnons de voyage

et Felice... pour...

***Merci, merci encore vraiment
à vous tous!***

Résumé

Déjà dans les recommandations de la conférence d'experts de la société française d'anesthésie et de réanimation (S.F.A.R.) de 2005 à Paris, on disait que la période péri opératoire doit être l'occasion d'une prise en charge de la désaccoutumance au tabagisme et que s'il existe l'unité de tabacologie, doit mettre en œuvre le soutien nécessaire. Or l'éducation thérapeutique est très peu présent en tabacologie.

Ce projet pilote de la durée d'un an trouve sa place à l'intérieur du service de tabacologie de la LPTI qui offre depuis 2010 l'aide aux patients qui veulent arrêter de fumer. Dans le but d'être un soutien à ces patients qui en plus du sevrage doivent affronter une chirurgie pulmonaire.

Avec des ateliers éducatifs on travaillera avec ces patients pour incrémenter leurs ressources, leurs habilités, pour modifier leur consommation, pour favoriser leur sentiment d'auto efficacité.

La pluridisciplinarité des animateurs nous permettra d'affronter les différents aspects du sevrage au tabac après une chirurgie pulmonaire.

L'examen des données prévues: enquête sur les besoins emblématique, focus groupe des patients participants, évaluation de l'impact des ateliers pour patients et formateurs nous permettra d'adapter en forme et contenu notre projet pilote dans le temps.

La perspective est de pouvoir créer un dispositif éducatif stable qui pourra rentrer dans la routine de l'offre du Service de tabacologie de la LPTI.

Mots cle:

Education thérapeutique

Chirurgie pulmonaire

Sevrage tabagique