

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

MISE EN CORRESPONDANCE ENTRE BESOINS, COMPÉTENCES ET TYPE D'INTERVENTION ÉDUCATIVE

HÉMOPHILIE MINEURE

THE₃P

novembre 2013

Résultats de l'analyse de besoins	Besoins éducatifs identifiés le 24/9/13 par le groupe « THE ₃ P »	Compétences suggérées le 24/9/13 par le groupe « THE ₃ P »	<i>Hémophilie mineure – novembre 2013</i> MOYENS SOUTENANT TELLE OU TELLE INTERVENTION ÉDUCATIVE choisis par le groupe « THE₃P » le 12/11/13	
MALADIE ET PRISE EN CHARGE				
<p>Les patients/parents des focus group ont pu citer leur % de facteur de coagulation (alors que dans l'étude canadienne, la moitié seulement des patients a pu le faire). Les patients/parents sont capables de donner une définition de l'hémophilie mineure. Le mécanisme d'action est mal maîtrisé par certains ou à l'inverse bien assimilé.</p> <p>Tous connaissent la conduite à tenir en cas d'hématome.</p> <p>La connaissance varie en revanche sur celle en cas d'hémarthrose qui est expérience-dépendante : seuls ceux qui ont eu des hémarthroses savent bien en décrire les manifestations et la conduite à tenir ; dans l'étude canadienne, certains ont tellement peu d'expérience des accidents hémorragiques qu'ils peuvent oublier qu'ils sont hémophiles, n'identifiant pas les signes précoces, ne faisant pas le lien entre gêne ressentie et saignement et n'étant pas capables d'identifier les saignements qui requièrent un traitement.</p> <p>Les patients/parents des focus français savent qu'une hémarthrose mal traitée peut être délétère.</p> <p>En cas d'accident hémorragique grave – qu'ils connaissent ou non la conduite à tenir, ils signalent leurs limites et mettent l'accent sur la compétence nécessaire des urgentistes – hors CTH (ce besoin sera aussi traité dans le thème RELATION AUX SOIGNANTS dans ce document).</p> <p>Si les patients/parents expriment le souhait d'être informés des évolutions de la recherche, de la sortie de nouveaux traitements, ils se sentent suffisamment informés sur la maladie et la prise en charge (cf. thème DROITS ET VIE PRATIQUE).</p> <p>Le rejet envers toute information écrite n'est pas évoqué dans les focus français.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Percevoir les signes de saignement ➔ Savoir reconnaître les signes de gravité ➔ Faire des liens entre ce qui m'arrive et les mécanismes ➔ Faire le lien entre son ressenti et l'origine hémorragique ou non ➔ Comprendre les mécanismes d'action des facteurs de coagulation. ➔ Comprendre les conséquences de ce qui m'arrive ➔ Faire des liens entre les circonstances déclenchantes et les conséquences ➔ Connaître le circuit de soin ➔ Savoir accéder à des soins adaptés ➔ Savoir qui contacter en cas d'urgence ➔ Savoir s'identifier en tant que patient hémophile mineur ➔ Savoir être identifié ➔ Se faire reconnaître aux urgences en tant qu'hémophile ➔ Savoir comment gérer l'exceptionnel ➔ Faire des exercices d'alerte ➔ Revenir sur le 1^{er} épisode avec la maladie ➔ Disposer de ressources, d'informations (sur la maladie et la prise en charge) quand on en a besoin ➔ Identifier et utiliser les sources (ressources) d'informations ➔ Avoir conscience de l'évolutivité des connaissances ➔ Réactualiser ses standards (connaissances sur la maladie, la prise en charge, le parcours de soins...), et ce aux différentes étapes de sa vie ➔ Savoir mobiliser au bon moment ses connaissances (sur la maladie et la prise en charge) ➔ Connaître la conduite à tenir en voyage pour garantir sa sécurité et sa santé ➔ Apprendre (pour ceux qui bénéficient d'un traitement IV par facteur de coagulation en cas d'accident hémorragique grave) à s'auto-traiter, se perfuser avant de partir en séjour à l'étranger ➔ Etre attentif à son risque personnel ➔ Apprendre à prendre soin de soi 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Définir l'hémophilie mineure en général et ses caractéristiques personnelles (son type A ou B, son taux de facteur de coagulation, ses médicaments, son circuit de soin, les manifestations hémorragiques, la transmission génétique, son risque familial, etc.) ▶ Exprimer les particularités de son hémophilie avec l'historique ▶ Expliquer à quoi servent les facteurs de coagulation et ce qui arrive quand on en manque ▶ Expliquer l'évolution et les risques d'un accident hémorragique ▶ Percevoir ses propres premiers signes ▶ Identifier les manifestations inhabituelles de son corps qui sont à relier à un trauma. ▶ Identifier les signes de gravité ▶ Identifier les contacts en cas d'urgence ▶ Se faire reconnaître aux urgences en tant qu'hémophile ▶ Anticiper les situations exceptionnelles en fonction de son cadre de vie et des circonstances (ex : conduite à tenir voyage) ▶ Identifier les sources (ressources) d'information correspondant à ses besoins et leur degré de fiabilité 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Méta-plan (un mot clé/post-it pour construire une définition commune et y rajouter ses caractéristiques personnelles) ▶ Lexique (mise en correspondance de terme avec leur signification) ▶ Cartes transmission (M. Makloufi) ▶ Vidéo pour la synthèse ▶ Technique du récit ▶ Atelier d'écriture ▶ Dominos ▶ Chevalet imagier pour la synthèse ▶ Carte conceptuelle ▶ Patient ressource ▶ Vidéo (Novo Nordisk) pour la synthèse ▶ Atelier perception précoce ▶ Méta-plan ▶ Cartes manifestations ▶ Cartes manifestations ▶ Silhouette corps humain ▶ Cas clinique ▶ Méta-plan ▶ Jeu de rôles ▶ Atelier check-list ▶ Cartes de mise en situation ▶ Ronde de décisions/cartes Barrows ▶ Cartes mises en situation ▶ Atelier pratique (aide à la navigation sur internet, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Groupe de paroles ▶ Vidéo pour la synthèse ▶ Genou (Novo Nordisk) /! anxiogène ▶ Patient ressource ▶ Carnet hémophilie ▶ Carte d'hémophile ▶ Technique du récit ▶ Carte heuristique ▶ Patient ressource ▶ Brochures ▶ Vidéos

Résultats de l'analyse de besoins organisés en thème	Besoins éducatifs identifiés le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	Compétences suggérées le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	MOYENS SOUTENANT TELLE OU TELLE INTERVENTION ÉDUCATIVE choisis par le groupe « THE ₃ P » le 12/11/13
VECU DE LA MALADIE <i>(expérience subjective de la maladie)</i>			
<p>LES SENTIMENTS RELATIFS A LA MALADIE</p> <p>Dans leur ensemble, les patients/parents expriment quelque chose de paradoxal entre présence de la maladie/stress/oppression et l'oubli à tout prix/refus/minimisation.</p> <p>Tout en vivant ce paradoxe, certains réfutent le terme « maladie » en raison même du sentiment de normalité qu'ils ressentent ; ce terme maladie étant inadapté à ce qu'ils vivent.</p> <p>D'autres plus rares ne vivent pas ce paradoxe ne se sentant pas malades, ceci semblant lié à la survenue très tardive de la découverte (senior) ou au contraire à la survenue dans la toute petite enfance.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Etre compris dans sa perception de quelque chose qui est dual : je suis normal / je ne suis pas normal – je suis symptomatique / je suis asymptomatique ➔ Recevoir des réponses individualisées en fonction de la perception qu'on a de son hémophilie ➔ Se construire sa propre représentation (adolescent, jeune adulte) ➔ Etre accepté dans ses différentes phases d'adaptation à l'hémophilie mineure ➔ Etre accompagné dans les différentes phases de la maladie (silencieuse et active), et ce au bon moment ➔ Etre accompagné malgré la faible expression de l'hémophilie mineure ➔ Recevoir des réponses individualisées à l'expression de son hémophilie ➔ Etre déculpabilisé par rapport au terme « maladie » lorsque ce terme est vécu comme péjoratif ➔ Avoir des explications sur la spécificité de l'hémophilie en tant que mineure ➔ Etre respecté dans son choix de savoir ou de ne pas savoir ➔ Elargir sa connaissance par des sources multiples (les soignants, la famille, les pairs, internet, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Exprimer ses représentations de sa maladie ▶ Exprimer le vécu (positif, négatif, neutre) ressenti lors du diagnostic et lors de certains épisodes hémorragiques ▶ Identifier les possibilités d'accompagnement (y compris les échanges avec des pairs) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Méta-plan ▶ Photo-expression ▶ Carte heuristique ▶ Technique du récit ▶ Photo-expression ▶ Groupe de paroles ▶ Patient ressource ▶ « Affiche à réactions » ▶ Groupe de paroles ▶ Patient ressource
<p>LE SOUTIEN PAR DES PAIRS</p> <p>Les patients/parents et les adolescents trouvent cela intéressant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Savoir partager avec les pairs ➔ Apprendre par les pairs 		<ul style="list-style-type: none"> ▶ La question d'un patient/parent ressource spécifique (hémophile mineur) est soulevée : ou bien les PPR hémophiles sévères/modérés peuvent-ils s'adapter à ce public ?
<p>LE SOUTIEN PPR est diversement apprécié : « c'est plus fort et plus concret » à « j'ai plus confiance dans le médecin du CTH »</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Apprendre à être pair (patient/parent ressource pour ceux qui veulent s'investir pour les autres) 		<p>La réponse est plutôt oui.</p>

Résultats de l'analyse de besoins organisés en thème	Besoins éducatifs identifiés le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	Compétences suggérées le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	MOYENS SOUTENANT TELLE OU TELLE INTERVENTION ÉDUCATIVE choisis par le groupe « THE ₃ P » le 12/11/13
RELATION AUX SOIGNANTS <i>(CTH, urgentistes, généralistes)</i>			
<p>1. AVEC LES CTH</p> <p>Les soignants ont conscience qu'utiliser le terme « mineure » peut faire sous-estimer l'hémophilie par le patient mais également par d'autres (ex : les <u>GENERALISTES</u>). Ils sont embarrassés par le fait que leur crédibilité peut être mise en jeu auprès des patients puisque tout à la fois ils rassurent et mettent en garde. Il y a donc pour eux un juste milieu à trouver : informer sans trop donner d'informations, informer sans dramatiser.</p> <p>Pour ce faire, le patient pourrait être informé de 3 temps qui rythment l'hémophilie mineure :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le diagnostic, 2. l'apaisement-l'oubli, 3. l'accident et le rappel que la maladie est là ; un 3^e temps pour lequel l'expérience du recours au soin est un apprentissage nécessaire. <p>Dans l'étude canadienne, les patients trouvent que le risque d'accident hémorragique est d'ailleurs surestimé par leurs CTH, ceux-ci en faisant trop, de leur point de vue.</p> <p>Les patients relatent en général une communication qui n'est pas optimale avec leurs CTH :</p> <ul style="list-style-type: none"> - incompréhension de la part des CTH de leur expérience personnelle en tant qu'hémophile mineur (alors qu'ils aimeraient faire valoir ce qu'ils ont acquis au cours et à la suite de leurs expériences personnelles, convaincre les soignants qu'ils ont pour nombre d'entre eux vécus « normalement » jusqu'ici sans problème), - attitude paternaliste des soignants, voire pour certains patients/parents ressentie comme carrément autoritaire, mais également parfois excusée <p>D'autres patients sont entièrement satisfaits.</p> <p>Les patients/parents et soignants estiment que la communication avec les CTH devrait intégrer un espace d'expression pour le patient lui permettant de poser des questions. Il faut ouvrir le dialogue.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Recevoir des messages homogènes et cohérents (même si différents) de la part des soignants ➔ Pouvoir faire ses propres expériences ➔ Avoir droit à l'erreur ➔ Ne pas se faire engueuler ➔ Etre pris au sérieux ➔ Etre reconnu comme ayant un savoir (comme « sachant ») par les soignants quels qu'ils soient (CTH, urgentistes, généralistes) ➔ Avoir confiance en ses soignants ➔ Comprendre que le soignant a également des émotions (ex : la peur) ➔ Savoir utiliser les technologies nouvelles (ex : smartphone) pour expliquer sa maladie et s'expliquer sur sa maladie 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ S'affirmer auprès des soignants pour faire valoir ses droits et sa position ▶ Faire valoir auprès des soignants les connaissances acquises au cours de ses expériences ▶ Justifier et argumenter ses propres choix ▶ Tenir compte des émotions des soignants ▶ Utiliser les technologies que l'on a à sa disposition (ex : smartphone, etc.) pour communiquer avec les soignants sur son hémophilie mineure 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Jeu de rôles suivi d'une table ronde (le jeu de rôle étant révélateur, la TR formatrice) ▶ Technique du récit ▶ Groupe de paroles ▶ Cartes de mise en situation ▶ Méta-plan ▶ Constitution de scénarios ▶ Table ronde (exemple de consigne : « comment cela se passe avec votre médecin en consultation au CTH », les participants discutant de ce qui se passe et l'animateur faisant valoir les expériences) ; l'animateur ne juge pas, et ne prononce pas d'avis. ▶ Atelier pratique
<p>2. AVEC LES URGENTISTES</p> <p>Les patients redoutent la sous-estimation de leur problème par les urgentistes (cf supra : En cas d'accident hémorragique grave – qu'ils connaissent ou non la conduite à tenir, ils signalent leurs limites et mettent l'accent sur la compétence nécessaire des urgentistes)</p>		<ul style="list-style-type: none"> ▶ S'affirmer auprès des urgentistes ▶ S'affirmer auprès des généralistes 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Jeu de rôles ▶ Technique du récit ▶ Groupe de paroles
<p>3. AVEC LES GENERALISTES</p> <p>Les patients ont le sentiment de ne pas être pris au sérieux, voire dévalorisés (ce qui rejoint la crainte des soignants des CTH de sous-estimation de l'hémophilie du fait du terme « mineure »)</p>			<ul style="list-style-type: none"> ▶ Cartes de mise en situation

Résultats de l'analyse de besoins organisés en thème	Besoins éducatifs identifiés le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	Compétences suggérées le 24/9/13 par le groupe de travail « THE ₃ P »	MOYENS SOUTENANT TELLE OU TELLE INTERVENTION ÉDUCATIVE choisis par le groupe « THE ₃ P » le 12/11/13	
VIE AFFECTIVE, FAMILIALE, SOCIALE, PROFESSIONNELLE				
<p>L'INFORMATION AUX AUTRES L'information aux autres peut être difficile, et communiquer sur son hémophilie mineure revient à faire un choix de personnes à qui on le dit ou non. Ceux qui ne se sentent pas du tout malades ne ressentent pas le besoin d'en parler. Le fait de ne pas en parler est aussi lié aux idées reçues de leurs interlocuteurs sur l'hémophilie (peur de l'interlocuteur, croyances issues de « l'histoire du sang contaminé », etc.). Ce qui fait qu'en général, les patients ne le disent qu'à peu de personnes de leur entourage. L'information aux membres de sa famille (personnes concernées en fonction du risque de transmission génétique) n'a pas été explorée, ni dans les focus français (réunion juin, focus bordeaux sept, focus paris sept) ni dans l'étude canadienne.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Savoir les avantages et les inconvénients à informer ➔ Savoir informer les autres sur sa maladie, son risque ➔ Trouver les mots pour le dire ➔ Savoir quoi dire et quoi ne pas dire pour éviter la stigmatisation ➔ Sélectionner les infos à donner en fonction de l'interlocuteur (banquier, employeur...) ➔ Lever les tabous du grand public ➔ Savoir quoi dire à ses enfants quand on est père et hémophile mineur 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Sélectionner et adapter les infos à dire selon son interlocuteur (banquier, employeur, etc.) ▶ Adapter, en cas d'info aux autres, ses expressions verbales et non verbales en fonction de ses interlocuteurs ▶ S'assurer que l'information est transmise et comprise par le membre de la famille concerné par le risque familial 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Carte conceptuelle ▶ Jeu de rôles ▶ Jeu du tabou 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Cartes mise en situation ▶ Site de l'AFH ▶ Documentation
<p>LES ACTIVITES PROFESSIONNELLES Les conséquences sur l'orientation professionnelle des jeunes adultes peuvent être redoutées, à tort ou à raison, par les parents (une mère). Un jeune adulte actif témoigne de l'importance de pouvoir anticiper en toute connaissance de cause pour le choix de sa profession.</p>			<ul style="list-style-type: none"> ▶ Groupe de pairs 	
<p>LES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES « L'hémophilie mineure peut être une entrave aux APS en scolaire (ou extrascolaire) plus ou moins bien vécue pour certains enfants/ados » EXTRAIT Certains jeunes adultes souhaiteraient identifier le niveau de risque lorsqu'ils font une activité physique et sportive (APS) (ne sachant pas quand cela bascule). Par exemple, un jeune adulte aimerait savoir, au niveau des mécanismes, quelles sont les situations dangereuses dans un sport qui paraît sans danger (vélo, marche, course à pied) pour lui permettre de prendre un risque en toute connaissance de cause. Dans le même ordre d'idée, dans l'étude canadienne, ils ont le sentiment que le CTH canadien pourrait être plus efficace avec eux s'ils essayaient de leur faire comprendre pourquoi cette blessure est problématique alors que des incidents similaires et antérieurs se sont résolus tous seuls. D'autres ne savent pas quelles sont les APS autorisées. Dans l'étude canadienne, il ressort que les patients se sentent aptes à pratiquer des sports contre-indiqués par leurs CTH et que lorsqu'ils pratiquent des sports à risque, ils sont très dubitatifs quant aux mises en garde des soignants du CTH.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Avoir une évaluation partagée des risques entre soignant et patient ➔ Avoir des informations pour pouvoir faire des choix de vie, d'activité sportive, etc. et assumer ainsi sa propre décision ➔ S'entraîner à assumer ses choix ➔ Comprendre autant les interactions de son hémophilie avec les choix que l'on fait (certains sports) que l'absence d'interaction 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Analyser une situation et ses conséquences probables ou potentielles, au regard de ses propres expériences ▶ Choisir ses activités et les risques éventuels que l'on prend ▶ Adapter son activité physique et sportive à ses besoins, ses envies, et ses possibilités 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ronde de décisions (cartes de Barrows) ▶ Fiches de médiation (C. fondanesche) ▶ Echelle visuelle analogique ▶ Photos avec affirmations à classer selon une échelle (M. Raymond adapté d'un outil ipcem) ▶ Jeu « sport à la carte – hémophilie » ▶ Danse contact (M. Raymond) 	
<p>LES DROITS ET LA VIE PRATIQUE Un patient est en demande d'informations sur ses droits en matière d'emprunt. Le besoin d'information des patients/parents lorsque la question est posée concerne les questions pratiques les plus courantes, pas les symptômes et les conséquences.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Trouver (connaître) les interlocuteurs adaptés à ses demandes (sociales, législatives, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Accéder à des ressources, des infos ▶ S'affirmer auprès de ses interlocuteurs sociaux pour faire valoir ses droits et sa position 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Animateur : assistante sociale ▶ Cahier social ORPHANET http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf ▶ Animateur : assistante sociale ▶ Cahier social ORPHANET ▶ Jeu de rôles ▶ Patient ressource 	