ÉDUCATION THÉRAPEUTHIQUE DU PATIENT

attention une coquille

COMPÉTENCES et OBJECTIFS CONTRIBUTIFS

HÉMOPHILIE SÉVÈRE

THE3P

décembre 2012 (révision janvier 2015)

Association française des hémophiles

CoMETH
Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles

CR Hémophilie

RIKH

FEDELHEM

PERMEDES
Plateforme d'Echange et de Recherche sur les MEdicaments DErivés du Sang et leurs analogues recombinants

le 13 mars 2015

Mesdames, Messieurs, Chers amis,

Ce sont toutes les sociétés savantes en charge des maladies hémorragiques rares et l'Association française des hémophiles qui viennent vers vous pour mettre à votre disposition le premier travail du groupe interdisciplinaire sur l'éducation thérapeutique appelé THE3P (THerapeutic Education 3 P comme Patients Parents Professionals).

Ce travail, c'est le référentiel de compétences des patients atteints d'hémophilie sévère. Il recense toutes les compétences utiles aux patients pour pouvoir faire face aux différentes problématiques auxquels eux et leurs proches sont confrontés. Il n'a pas un caractère exhaustif et nécessitera une adaptation au fil du temps.

C'est une première communication qui en appellera d'autres. Ainsi un site internet spécifique sera mis en place pour d'une part partager les travaux issus de la réflexion du groupe THE3P depuis mai 2012, d'autre part accueillir les productions des équipes leur permettant ainsi de faire connaître leur travail.

Le site internet sera ouvert officiellement le 20 novembre prochain, date de la réunion nationale organisée par les sociétés savantes et l'AFH sur l'Education thérapeutique du patient.

C'est donc une nouvelle page de travaux contributifs qui s'ouvre, unissant patients, parents et professionnels dans un même élan pédagogique au service de tous.

Vous souhaitant bonne lecture, nous vous souhaitons une année remplie d'ETP.

Le groupe THE3P

Anne-Marie Ané (infirmière, Paris)
Sophie Ayçaguer (chargée de mission ETP AFH)
Annie Borel-Derlon (médecin, CTH Caen)
Valérie Chamouard (pharmacienne, CTH Lyon)
Christian Fondanesche (kinésithérapeute, Montpellier)
Valérie Gay (médecin, CTH Chambéry)
Patricia Guillon (infirmière, CTH Caen)
Thierry Lambert (médecin, CTH Bicêtre)
Malika Makhloufi (infirmière, CTH Necker)
Sandrine Meunier (médecin, CTH Lyon)
Michel Raymond (kinésithérapeute, Lyon)
Ludovic Robin (patient ressource, AFH)
Christine Roucoulet (infirmière, CTH Reims)
Thomas Sannié (patient ressource, AFH)
Pierre-Yves Traynard (pôle de ressources ETP, Paris)
Fabienne Volot (médecin, CTH Dijon)
Bénédicte Wibaut (médecin, CTH Lille)

SE SURVEILLER

Repérer les signes d'alerte et de changement

Identifier ses propres signes

- Décrire ses signes hémorragiques (chaleur...)
- Repérer ses signes précoces d'hémorragie
- Évaluer un changement de fréquence ou d'intensité des épisodes hémorragiques
- Repérer et décrire tout signe inhabituel
- Décrire ses signes de compensation posturale
- Interpréter les signes de son corps, en particulier précoces d'hémorragie
- Repérer ses propres signes (fatigue, hémorragie…)
- Observer le comportement de son enfant (compétence parentale)

Construire ses propres indicateurs

- Qualifier sa douleur
- Évaluer sa douleur
- Pratiquer une auto-palpation de ses muscles et ses articulations
- Mesurer sa force musculaire
- Mesurer (ou évaluer l'importance d') un hématome, une hémarthrose

Auto-évaluer ses actions

- Évaluer l'efficacité du traitement sur ses propres critères et indicateurs
- Lister ses critères et indicateurs d'efficacité du traitement
- Répéter régulièrement l'auto-surveillance après l'injection
- Planifier des temps d'auto-observation (lorsque cela va et lorsque cela ne va pas)
- Assurer un plan de surveillance après tout traumatisme
- Mesurer le périmètre d'une articulation, d'un muscle

Identifier les différentes parties du corps

Donner un sens aux signes (= Analyser)

- Différencier un genou liquidien chronique d'une hémarthrose
- Analyser ses signes de compensation posturale
- Expliquer le(s) lien(s) entre le symptôme et la cause (je boite, je saigne…)
- Interpréter, analyser ses résultats biologiques
- Repérer qu'un événement de santé n'est pas lié à l'hémophilie

Agir de manière adaptée

- Organiser ses modalités personnelles de vigilance même sous prophylaxie
- Décrire comment alerter en cas de signe d'alerte précoce
- Justifier sur quels signes alerter (ne pas trop tarder et ne pas se précipiter)
- Contacter son CTH devant tout signe inhabituel

▸ Acquérir un vocabulaire

- o Utiliser le vocabulaire spécialisé et adapté à l'hémophilie
- o Utiliser un langage commun
- o Décrire ses signes précoces, de façon compréhensible pour son interlocuteur

▸ Garder une trace des actions

- o Relever et noter les accidents hémorragiques et/ou traitements

▸ Evaluer son humeur et ses émotions

SE TRAITER

▸ Maîtriser l'auto-injection

- o Décrire le déroulement du soin
- o Effectuer le geste en respectant les différentes étapes :
  - Vérifier le matériel
  - Reconstituer son traitement selon les règles de sécurité
  - Reconstituer le produit
  - Repérer le site d'injection
  - Utiliser les dispositifs anesthésiants locaux (optionnel : selon souhait du patient)
  - S'injecter en IV lente
- o Respecter (mettre en œuvre) les règles d'hygiène et d'asepsie
- o Adapter le matériel à la situation et au lieu
- o Planifier dans son agenda personnel les jours et les heures d'injection
- o Éliminer les déchets selon la règlementation
- o Pratiquer des techniques de gestion de son stress
- o Analyser son mode d'apprentissage

▸ Utiliser ses médicaments au quotidien

- o Organiser ses modalités de traitement selon les recommandations
- o Adapter la dose (de facteur antihémorragique) au type d'accident hémorragique
- o Adapter le traitement aux situations : anticiper le besoin de médicament selon les projets de la journée
- o Différencier les produits plasmatiques et recombinants
- o Constituer sa pharmacie spécifique (Exacyl®, bandes….)
- o Citer, reconnaître ses médicaments : nom, doses, adaptation pour l'urgence, pour le traitement prophylactique, effets indésirables
- o Montrer comment vérifier la durée de la date limite d'utilisation
- o Assurer la conservation de ses médicaments selon les recommandations
- o Assurer l'élimination des déchets selon la réglementation (demander à la pharmacie des boîtes de déchets médicaux, les utiliser, éliminer les déchets en regard de la loi)
- o Assurer la traçabilité du traitement (remplir le carnet en notant la date, le motif, le lot, la localisation du saignement…)
- o Gérer le stock de traitement selon ses besoins (délais de renouvellement, anticipation suivant les évènements de la vie par ex. en voyage)
- o Assurer les conditions d'une gestion responsable de ses produits (limiter le gaspillage…)

▸ Argumenter ses choix

- o Expliquer la nécessité de se traiter (liens entre la maladie et les traitements)
- o Affirmer ses choix personnels et les expliciter
- o Justifier comment adapter ses soins à ses propres besoins
- o Justifier comment adapter ses activités à ses contraintes personnelles
- o Transformer la contrainte du traitement en force
- o Expliquer l'intérêt d'un suivi médical
- o Se mettre à jour tout au long de la vie
- o Identifier ses limites

▸ Maîtriser ses soins de suite complémentaires

- o Choisir sa méthode d'entretien physique parmi les techniques proposées
- o Mettre en œuvre des techniques d'auto-rééducation
- o Réaliser des gestes locaux (selon la technique R.I.C.E.) ou autre : glace à visée antalgique, stimulateur musculaire type Compex®, compression des narines du nez en cas de saignement de nez…
- o Mettre en oeuvre un traitement antalgique pour réduire sa douleur

▸ Être traité par une personne de son entourage

- o Identifier les personnes pour la conduite à tenir en cas d'urgence
- o Former des membres de son entourage aux différentes étapes du traitement

| DÉCIDER |

▸ Réagir de façon adaptée

- o Maîtriser les compétences techniques liées aux traitements et à leur surveillance
- o Faire une injection supplémentaire en cas de prophylaxie
- o Mettre en œuvre des techniques aidant à décider sereinement (garder son sang froid)
- o Traiter de façon adaptée au tout début de l'hémarthrose et de l'hématome musculaire
- o Identifier les avantages et les inconvénients de la prophylaxie et du traitement à la demande
- o Décider d'agir (par ex. sortie)

▸ Agir de façon adaptée en cas d'urgence

- o Repérer les signes précoces
- o Anticiper les freins personnels à la décision du traitement
- o Décider d'une injection sans perte de temps
- o Alerter son CTH

▸ Organiser ses procédures de sécurité

- o Réaliser une demande d'aide
- o Informer les autres sur son hémophilie et son traitement (via la carte d'hémophile, le carnet et les produits…)
- o Choisir un ou des supports permettant d'être identifié en tant qu'hémophile en toute circonstance (carte d'hémophile personnelle …)
- o Montrer comment porter sur soi son carnet, sa carte d'hémophile
- o Réaliser une trousse de secours spécifique : produits accessibles, identifiés, non périmés…
- o Anticiper l'utilisation d'un anesthésiant local
- o Conserver des packs de froid au réfrigérateur

- Organiser son stock de médicaments dans ses lieux de vie (à l'école, au travail, au sport…)
- Décider du choix d'une orthèse, cannes anglaises, postures de repos
- Décider, une fois le choix fait, de la durée de la perfusion

▸ Diagnostiquer, évaluer la gravité d'un incident

- Évaluer la gravité d'un incident (degré d'urgence / localisation : abdomen, rachis, tête)
- Adapter son action à la gravité d'un incident
- Détecter les premiers signes d'un incident ou une situation à risque d'incident
- Identifier l'urgence
- Traiter au tout début de l'hémarthrose
- Traiter au tout début de l'hématome musculaire

▸ Tirer les conséquences d'une situation d'urgence

- Identifier, repérer, analyser les leçons apprises suite à une urgence
- Identifier et organiser les circuits
- Organiser la procédure d'urgence au travail, en voyage (en France et à l'étranger)
- Préparer les adaptations rendues nécessaires par un prochain changement de vie (travail, école, domicile…)
  - S'informer sur les possibilités de soin externe (lieu, personne…)
  - Identifier le CTH le plus proche
  - Informer le service d'urgence ou le réseau de soins (CTH…)

PRÉVENIR, ADAPTER

▸ Mettre en place une activité physique (AP) et sportive

- Identifier ce qu'est une activité physique (activité de la vie quotidienne, y compris activité sexuelle)
  - Faire le lien entre activité physique et activité sexuelle
- Différencier AP et activités sportives
- Identifier l'intérêt de l'activité physique et sportive en termes de prévention de la fonte musculaire, de l'arthropathie, de la prise de poids
- Identifier des activités physiques et sportives agréables et adaptées à son hémophilie
- Mesurer le bénéfice/risque du sport choisi
- Mettre en oeuvre des techniques d'AP permettant de prévenir la fonte musculaire
- Analyser les causes d'accidents hémorragiques antérieurs lors de la pratique d'une activité physique et sportive
- Repérer les effets positifs personnels de l'activité physique et sportive (plaisir…)

▸ Pratiquer en sécurité l'activité physique et sportive, en prévenant les risques

- Pratiquer l'AP avec régularité
- Adapter son AP à une éventuelle arthropathie
- Réaliser un échauffement avant toute AP
- Planifier un temps de récupération après une AP
- Adapter son équipement pour l'AP (chaussures…)
- Mettre en œuvre les principes d'adaptation de l'AP et de la prophylaxie

▸ Vivre au quotidien

- Lister les mesures utiles à prendre en cas de changements de situation de vie (à l'école, au travail, lors d'un déménagement)

- Adapter son mode de vie à son handicap
  - Choisir une orientation professionnelle ou un métier en prenant en compte les ressources et les contraintes

▸ S'auto-déterminer pour ajuster

- Exprimer, mettre des mots sur ses émotions (un préalable à toute prévention)
- Exprimer son ressenti face à une proposition de traitement
- Se traiter, en plus de la prophylaxie, en cas d'accident hémorragique
- Identifier une autre cause que l'hémorragie si le traitement ne fonctionne pas
- Anticiper, organiser les besoins de traitement où que l'on soit

▸ Développer une bonne hygiène de vie

- Expliquer l'intérêt des conduites d'hygiène de vie que l'on adopte
- Réaliser au quotidien une alimentation équilibrée (fruits & légumes…)
- Assurer une hydratation suffisante
- Mettre en œuvre des mesures de prévention de la prise de poids
- Planifier un suivi dentaire, renforcé si on a une prothèse articulaire

▸ Expliquer la transmission héréditaire de sa maladie

- Expliquer la transmission génétique de l'hémophilie
- Expliquer la transmission par les conductrices

▸ Informer l'entourage

- Identifier les personnes qui nécessitent d'être informées : médecin du travail, personnel soignant de l'hémophilie, intervenants du milieu scolaire, copains (certains), fratrie, nounou
- Identifier le type d'informations à donner selon le type d'aide attendue
- Informer le milieu professionnel « en confiance »
- Élaborer un projet d'accueil individualisé (PAI)
- Ne pas délaisser la fratrie (compétence parentale)

▸ Organiser la prophylaxie

- Expliquer l'intérêt de la prophylaxie
- Planifier ses horaires de prophylaxie
- Modifier la prophylaxie (par ex. augmenter si AP)
- Adapter son traitement à son mode de vie

▸ Prévenir les risques domestiques

- Choisir les meubles et les jouets (compétence parentale)
- Adapter les aménagements de la maison pour les enfants hémophiles, Repérer les endroits dangereux (compétence parentale)

▸ Favoriser la vie de la petite enfance (compétence parentale)

- Expliquer le développement de son enfant
- Observer le comportement de son enfant
- Adapter le langage, les explications en fonction du développement de son enfant
- Faciliter pour son enfant les arrangements entre la vie et la maladie

INFORMER

Exprimer son ressenti

- Exprimer ses joies, douleurs, souffrances
- Faciliter la compréhension par les autres de son ressenti de la douleur
- S'autoriser à parler librement
- Aider son enfant à parler librement
- Différencier douleur et souffrance
- Prendre plaisir à s'exprimer
- S'exprimer sans culpabiliser
- Choisir de dire ou ne pas dire (quoi, à qui, quand…)
- Exprimer son accord ou désaccord avec les professionnels de santé en charge de son hémophilie

Choisir les mots pour le dire

- Expliquer sa maladie et les contraintes, le lien entre le symptôme et la cause
- Choisir les mots pour parler simplement de son ressenti sur la douleur
- Utiliser un langage commun
- Nommer les parties du corps
- Utiliser un vocabulaire et des expressions visant à rassurer l'entourage
- Identifier les risques de dire ou de ne pas dire
- Adapter les informations données à la personne concernée (milieu socioprofessionnel, familial, scolaire, loisir…)
- S'assurer de la compréhension des informations apportées
- Expliquer ses modalités de traitement (prophylaxie ou à la demande)

Informer le milieu sanitaire, social, professionnel et familial

- Identifier qui doit être informé et sur quoi (par ex. expliquer sa maladie aux autres élèves)
- Communiquer les coordonnées de son CTH
- Informer les membres de la famille susceptibles d'être concernés (conductrices….)
- Informer le médecin du travail ou non
- Informer l'entourage sur les conduites à tenir en cas d'urgence
- Associer/impliquer son entourage
- Expliquer simplement, sans crainte

Informer les professionnels de santé (PS)

- Choisir l'interlocuteur adapté au(x) besoin(s) exprimé(s)
- Exprimer précisément sa maladie aux PS non spécialisés
- Expliquer les différentes informations apportées
- Expliquer ses modalités de traitement (prophylaxie ou à la demande)

Choisir ses informations

- Mettre à jour ses connaissances (auprès de l'AFH, de l'assistante sociale, du CTH…)
- Identifier, lister les circuits d'information
- Trier les informations disponibles (Internet…) et vérifier leur validité

PRÉSERVER SA PLACE

Elaborer des projets

- Concevoir des projets d'avenir
- Mobiliser son expérience avec la maladie pour élaborer un projet

Maintenir un réseau relationnel

- Élargir le champ de ses relations
- S'intégrer à l'école (projet d'accueil individualisé : PAI)
- S'intégrer dans un club sportif
- S'intégrer à un réseau d'échanges entre familles
- Informer autour de soi (travail, école...)
- Ne pas utiliser sa maladie pour tirer profit

S'affirmer

- Exprimer ses besoins
  - Exprimer son incompréhension vis-à-vis des soignants
  - Exprimer le besoin de l'expérience des pairs
- Construire son identité (justifier ses choix et ses priorités)
- Expliciter, verbaliser la place que l'on donne à la maladie
- Tenir sa place :
  - S'affirmer à l'école
  - Préserver sa place dans le cercle privé (familial, amis…)
  - Préserver son libre arbitre
  - Identifier les conditions de sa liberté
- Se présenter comme individu (ou parent) et non pas uniquement comme patient hémophile (ou parent d'enfant hémophile) (école, famille, cercle amical, soignants…)
- Maintenir une relation de partenariat avec les professionnels de santé
- Faire valoir son expertise dans le cadre particulier des urgences
- Se comporter comme un Patient ressource ou Parent ressource qui peut animer – écouter – reformuler – témoigner
- Faire reconnaître son droit à l'erreur
- Choisir son mode d'engagement en rapport avec son hémophilie

Faire valoir ses droits

- Tenir à jour sa situation sociale (telle que prise en charge à 100 %....)
- Mettre à jour ses connaissances en matière de droits sociaux
- Maintenir une activité sociale
- Se tenir à jour de ses droits et devoirs (par ex. Lire la loi du 4 mars 2002 – Droits des patients)
- Définir quand recourir à l'AFH
- Identifier les risques et les bénéfices des statuts liés au handicap (par ex. statut adulte handicapé)

FAIRE VALOIR SES SUCCÈS VIS-A-VIS DE LA MALADIE

PRÉPARER SA CONSULTATION

∞ ∞ ∞