

Claude Guérois

L'éducation thérapeutique du patient hémophile

Therapeutic education for hemophiliacs

Les patients hémophiles doivent désormais pouvoir bénéficier d'une éducation thérapeutique (ETP) intégrée aux soins. Cette éducation est réalisée par des soignants qui ont reçu une formation spécifique. Les recommandations récentes, la reconnaissance de l'ETP par la Haute Autorité de Santé apportent une aide précieuse à la promotion de l'ETP chez les patients et les soignants.



MOTS CLES

Éducation thérapeutique du patient – Formation – Hémophilie – Interdisciplinarité

© 2009, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

KEY WORDS

Therapeutic education – Education – Hemophilia – Interdiscipline

© 2009, Elsevier Masson SAS. All rights reserved

L'hémophilie, maladie chronique d'origine constitutionnelle, dont l'évolution est grevée de manifestations hémorragiques graves, doit bénéficier de l'éducation thérapeutique.

Dans les années 1960, aux USA, la mise à disposition des traitements substitutifs efficaces par facteur VIII ou IX et la nécessité reconnue d'une prise en charge précoce des saignements ont fait émerger la possibilité d'un traitement à domicile puis d'un auto-traitement. Une approche globale s'est substituée à l'approche strictement médicale.

Dès 1972, un programme de traitement à domicile est mis en place en France dans quelques centres [1]. Ce programme comporte trois grands volets: une connaissance intellectuelle, une maîtrise technique ainsi qu'une maîtrise émotionnelle de la maladie. Cette avancée a été très bien acceptée par les hémophiles car elle leur permet une plus grande autonomie et une prise en charge active des problèmes médicaux. Ce programme a été progressivement étendu à l'ensemble des centres régionaux de traitement de l'hémophilie (CRTH). Ses modalités d'application ont fait appel à un enseignement mensuel d'une demi-journée

échelonné sur l'année scolaire, ou à un enseignement délivré lors de stages intensifs de 10 à 15 jours. Aucune des équipes soignantes n'avait, à cette époque, bénéficié d'une formation pédagogique particulière.

En 1994, un groupe de travail s'est constitué pour collaborer avec l'IPCem à l'élaboration d'un pro-

gramme d'éducation à la santé en hémophilie. Une enquête établie à partir des expériences de quatre CRTH a mis en évidence l'absence de réflexion nationale sur les contenus des informations à acquérir par l'hémophile, l'inégalité des durées de formation d'un centre à l'autre, l'absence d'évaluation. Une conférence de consensus avec la participation des Prs JF. d'Ivernois et R. Gagnayre a permis d'établir en 1995 une liste des objectifs d'éducation à la santé pour les patients atteints d'hémophilie (encadré 1).

Un programme de formation de formateurs a été organisé par l'IPCem en 1996 à la suite de ce travail. Il comporte deux forums de trois jours consécutifs chacun, suivis de la remise d'un mémoire nécessaire pour valider la formation. Ces mémoires ont souvent été à l'origine d'outils pédagogiques utilisés régulièrement depuis.

À cette même période, la circulaire DGS/DH/DSS n° 97/142 du 24 février 1997, relative à l'organisation des soins aux hémophiles et aux autres troubles héréditaires de la coagulation, précise les missions des CRTH parmi lesquelles l'éducation sanitaire des malades et de leurs familles, l'enseignement et le suivi de l'auto-traitement à domicile. L'éducation thérapeutique constitue alors un critère d'accréditation pour les hôpitaux accueillant des patients atteints de maladie chronique.

La définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par l'OMS (1998) [2] précise que « L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux

L'éducation thérapeutique constitue un critère d'accréditation pour les hôpitaux accueillant des patients atteints de maladie chronique.

Hématologue, CRTH Tours
149 boulevard Jean Jaurès
37300 Joue-les-Tours
claudeguerois@orange.fr
Article commandé le: 14/04/2008
Article reçu le: 27/07/2008
Article relu le:
1^{er} relecteur: 18/11/2008
2^e relecteur: 20/11/2008
3^e relecteur: 28/11/2008
Article accepté le: 04/12/2008

leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». Ces références aident à mettre en place des projets d'éducation thérapeutique des patients hémophiles au niveau des CRTH.

De nombreux professionnels de santé de l'hémophilie (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux) ont bénéficié de la formation de l'IPCEM. Les objectifs d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques développés par JF. d'Ivernois et R. Gagnayre [3] ont servi de base à la majorité des programmes d'ETP dans les CRTH.

Deux groupes de travail de la COMETH (COordination Médicale pour l'Etude et le Traitement de l'Hémophilie) ont respectivement défini un cadre législatif à l'assurance de l'auto-traitement à domicile, et un contrat d'éducation à proposer au patient ou à sa famille au moment du démarrage du programme d'ETP.

À la suite de ces différentes actions, il y a eu des modifications profondes dans l'organisation et la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient dans la plupart des CRTH [4].

En région Centre, par exemple, l'ETP a été orientée sur deux grands axes: l'éducation individuelle associée à des stages de « formation continue et initiation ». L'éducation individuelle est faite dans les locaux du CRTH, sur des cré-

De nombreux professionnels de santé de l'hémophilie (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux) ont bénéficié de la formation en éducation thérapeutique.

neaux horaires choisis par le patient et l'infirmière coordonnatrice, en dehors des heures de consultations. Après l'établissement d'un diagnostic éducatif, une dizaine de séances est nécessaire pour donner le feu vert à l'auto-traitement. Le diagnostic éducatif repose sur un document issu du mé-

moire de l'infirmière du CRTH, validé par l'IPCEM, édité grâce à l'aide d'un laboratoire pharmaceutique. Ce document est conservé dans le dossier du patient. Un contrat d'éducation est signé par le patient ou ses parents avant le début des séances.

L'infirmière du CRTH est la plus impliquée dans cette éducation, mais les autres soignants (médecin, kinésithérapeute, psychologue et travailleur social) sont étroitement associés au déroulement des séances. Les outils pédago-

giques sont variés et utilisés en fonction de l'étape de la séance d'éducation ou de l'âge du patient (médicaments anti-hémophiliques factices, « marionnette » hémophile, bras artificiel, jeux spécifiques comme le « permis d'auto-perfusion », la « ronde des décisions », les « mots d'hémo », etc.). A la fin de cette période, il est proposé au patient ou à ses parents de débiter le traitement à domicile en présence de l'infirmière libérale qui faisait le traitement habituellement.

Pour renforcer les liens entre le CRTH et les infirmières libérales, il a été essayé, sur proposition de l'IPCEM, des séances de « formation à la connaissance de l'hémophilie et à l'éducation thérapeutique des patients hémophiles pour les infirmières libérales ». Cette formation a comporté la préparation d'observations par l'IPCEM et les soignants du CRTH. Elle s'est adressée à l'ensemble des infirmières libérales de la région s'occupant d'hémophiles. L'organisation matérielle a été possible grâce à l'aide d'un laboratoire pharmaceutique. Chaque formation s'est déroulée en deux phases, un temps d'analyse des observations suivi d'un temps de discussions. Discussions d'abord cliniques, assurées par les soignants (médecin et infirmière du CRTH), puis pédagogiques et éducatives assurées par l'assistant pédagogique de l'IPCEM. Ces échanges ont abouti à des relations plus étroites entre les soignants libéraux et hospitaliers et ont permis un véritable accompagnement lors des premiers pas dans l'auto-traitement pour les patients hémophiles et leurs familles.

La deuxième grande orientation de l'ETP en région Centre est l'organisation des stages. Ils s'adressent aux patients ou aux parents qui sont en auto-traitement (étape « formation continue »). Peuvent s'y associer des familles qui envisagent de commencer l'apprentissage au cours de l'année suivante (étape « initiation »). Ces stages sont organisés tous les deux ans, hors les murs de l'hôpital, dans un endroit agréable. Leur durée est brève (trois jours) en fin de semaine.

Les séances d'ETP se déroulent au cours de quatre tables rondes animées chacune par un soignant (médecin, infirmière, kinésithérapeute); la dernière table ronde est un groupe de paroles, animé par la psychologue et l'assistante sociale. Les patients sont répartis en fonction de leur âge. Entre les périodes de travail, le fait d'être en territoire « fermé » permet des échanges riches entre les familles et intergénérationnels. Les thèmes des tables rondes sont choisis au départ par le bureau régional de l'Association Française des Hémophiles (AFH) et précisés par les soignants.

En région Basse-Normandie, en dehors d'une formation individuelle également mise en place au sein du CRTH, l'orientation des stages d'ETP s'est axée différemment, sur la formation des jeunes patients [5]. Ces stages ont lieu la plupart du temps durant les vacances d'été et dans le cadre d'un centre de vacances. Ils reposent sur une démarche

ENCADRE 1. OBJECTIFS D'EDUCATION A LA SANTE POUR PATIENTS ATTEINTS D'HEMOPHILIE (1995).**Remarques générales**

- Il s'agit d'une mission des soignants.
- Elle se distingue des actions curatives.
- Elle considère le patient comme une personne responsable de lui-même, qui joue un rôle actif dans la gestion de sa maladie et dont la vie dépasse largement la simple gestion de la maladie.
- Elle fait référence à la notion de santé de l'OMS et inclut donc à la fois les dimensions biologiques, psychologiques et sociales.
- Elle a pour objectif de promouvoir chez le patient sa santé, au-delà de la simple gestion de la maladie.
- Elle vise à optimiser les actions curatives et à développer chez le patient ses compétences afin de réduire les désavantages liés à la maladie.
- L'éducation à la santé se propose de permettre au sujet de construire un projet de vie personnel bien au-delà de la simple gestion de la maladie.
- Cette éducation à la santé doit être cohérente avec les autres projets d'éducation à la santé qui sont proposés aux patients dans d'autres domaines.

Objectifs quant aux soignants

- Le soignant doit avoir développé des compétences professionnelles dans le champ du diagnostic de l'hémophilie, des thérapeutiques et stratégies soignantes.
- Il reconnaît la place des échanges relationnels qui s'établissent et se modifient dans le temps entre le patient, sa famille et lui-même.
- Il accepte et respecte le patient comme un individu responsable qui a besoin d'être informé, conseillé, soigné et dont l'accord éclairé doit être constamment sollicité.
- Il se propose de travailler avec le patient dans une stratégie de partenariat où le patient est co-auteur, et co-acteur du projet thérapeutique.
- L'objectif est de faire que le soignant soit aussi attentif à la qualité du projet curatif qu'à la dimension relationnelle de la relation soignant-soigné.
- Le soignant repère la différence entre les modalités de fonctionnement avec le patient, avec sa famille et avec l'environnement du patient.

Quant à l'enfant, l'adolescent et l'adulte hémophiles

- Cette pathologie au long cours dont la séméiologie varie au cours du temps, amène aussi à des constants remaniements des représentations et des attitudes du patient au cours du temps.
- Les modalités de soins et des relations interpersonnelles patient-soignant varient en fonction des âges de la vie et de l'histoire du développement de la personnalité.

- Les modalités de l'éducation à la santé dépendent donc de l'âge du patient, de son lien de dépendance à l'entourage, et ne s'arrêtent pas après la post-adolescence.

1^{er} objectif

Afin de permettre au patient d'être co-auteur et co-acteur du projet de soins, et de lui permettre de construire un projet de vie personnel incluant la gestion de sa maladie, il convient de lui permettre de s'exprimer :

- sur les représentations qu'il se fait de sa maladie ;
- sur la nature de l'expérience qu'il a de sa maladie ;
- sur les besoins et attentes qu'il souhaite voir satisfaits.

Cela implique de la part du soignant de faire percevoir au patient qu'il peut s'exprimer, que le soignant est capable d'entendre la position du patient et de la respecter.

D'autre part, que le soignant ne soit pas le seul actif dans la construction du projet de soins et du projet thérapeutique, que le patient doit y prendre une part active.

2^e objectif

Pour être partenaire actif et compétent, il est nécessaire d'informer le patient sur sa maladie et de s'assurer que cette information a été reçue et comprise. De multiples informations sont habituellement données au malade. Il convient de s'assurer que la diversité de ces informations a été reprise dans un ensemble cohérent. On insistera sur la nécessité de reprendre à plusieurs reprises les informations afin de s'assurer qu'elles ont été perçues de manière correcte.

Les modalités de l'information sur la maladie sont déterminées par : l'âge du patient, sa capacité à entendre en fonction des éléments conjoncturels liés à la maladie. Elle sera progressive et se fera par étapes. On sera attentif aux réactions du malade face aux informations qui lui ont été données.

Cette information portera : sur la nature de la maladie et le repérage des manifestations cliniques et plus particulièrement sur leur variabilité au cours du temps, sur les mécanismes de la maladie, sur le fonctionnement global de la personne et de son corps, sur la nature des possibilités thérapeutiques et de leur réalisation, sur le fonctionnement, les missions et les objectifs des soignants, sur le dispositif sanitaire qu'il fréquente ou pourra fréquenter.

Cette information a pour but de rendre capable le patient de comprendre le mécanisme de sa maladie, le fonctionnement de son corps, le fonctionnement des soignants et du circuit de soins.

3^e objectif

Développer une position critique chez l'enfant :

En l'aidant à acquérir un savoir sur l'hémophilie, en l'intégrant dans son vécu au quotidien, sur les complications potentielles,

en le rendant capable de comprendre ce qu'il peut attendre des différents traitements, en l'aidant à analyser les propositions qui lui sont faites par les soignants. En l'aidant à développer une position critique par rapport à son environnement (famille, amis, copains...), l'aider à analyser ce qui est dit à propos de l'hémophilie, lui permettre de s'approprier ou se réapproprier sa maladie sur un mode qui lui est propre.

4^e objectif

Donner à l'enfant la possibilité et les moyens: d'évoquer ou non sa maladie avec toute personne et d'en assumer les conséquences (perception par les autres de l'image de l'hémophile, etc.).

5^e objectif

Rendre l'enfant capable de: percevoir la nature de sa maladie comme une maladie au long cours, susceptible d'entraîner des dommages (notion de discontinuité des épisodes d'une affection chronique), de l'intégrer à sa vie quotidienne, de réagir aux réactions de l'entourage.

6^e objectif

Apprendre à l'enfant à gérer sa maladie: à repérer les situations à risque, à traiter les épisodes aigus.

7^e objectif

Aborder la singularité de la transmission: d'abord avec les

parents (rendre les parents compétents pour parler et expliquer la transmission de la maladie), avec l'enfant (à plusieurs reprises et à différents niveaux selon l'âge de l'enfant), avec les sœurs conductrices (leur expliquer ce qu'est l'hémophilie, maladie de leur frère, etc.).

Objectifs quant aux parents d'enfant hémophile et aux familles d'hémophile

- Permettre aux parents d'enfant hémophile et aux familles d'hémophile d'exprimer leur ressenti et leur manière de réagir face à la maladie.
- Adapter l'information aux besoins et attentes des parents et des familles en fonction du génie évolutif de la maladie afin de la diversifier dans le temps.
- Assurer un soutien psychologique aux parents et aux familles et les rendre capables de demander ou d'accepter cette aide personnelle.
- Développer les capacités des parents et des familles à soutenir et aider l'hémophile enfant ou adulte.
- Développer leur capacité à accompagner l'hémophile tant au cours des accidents aigus que de la vie quotidienne.
- Les aider à préciser leur place comme co-auteur et co-acteur du projet thérapeutique.
- Analyser leurs relations avec l'équipe soignante.
- Permettre aux parents et aux familles de mieux comprendre les modalités de transmission de la maladie.
- Aider les familles face à la transmission et aux actions nécessaires pour la rechercher. ■

volontaire des patients et de leurs familles. Les thèmes sont modifiés chaque année, en sélectionnant certains objectifs définis par l'équipe soignante et les patients eux-mêmes tout en gardant un enseignement médicalisé.

À l'heure actuelle, une mise à jour consensuelle des objectifs définis en 1995 et leur diffusion à l'échelon national s'avèrent indispensables. Dans le cadre des nouvelles propositions de la HAS en 2007 [6], les membres du bureau de l'AFH devraient être davantage associés à l'élaboration des futurs programmes d'ETP. Un projet de participation aux stages régionaux de « patients ressources » initié par l'AFH [7] est à l'étude, sa faisabilité est envisagée avec l'aide du Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Paris 13.

L'intégration récente des soins aux hémophiles en 2006 dans le Plan National des Maladies Rares, avec la labellisation d'un Centre de Référence et la reconnaissance de Centres de Compétences, a incité l'ensemble des soignants à revoir leurs missions. La place reconnue à l'ETP dans les documents officiels [6-8] devrait donner une énergie nouvelle à l'ensemble des patients et aux équipes soignantes pour aboutir à une ETP efficace, acceptée par tous. ■

REFERENCES

1. Allain JP. Le traitement à domicile de l'hémophile. *Gaz. Méd. de France* 1978; 85:1257-60.
2. Organisation Mondiale de la Santé. Bureau Régional pour l'Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine des maladies chroniques. Copenhague: OMS;1998.
3. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 2001;36:11-3.
4. Vicariot M. Evolution du projet éducatif dans un centre de traitement de l'hémophilie. *Bulletin d'Education du Patient* 2000 ; 19: 32-3.
5. Borel-Derlon A *et al.* Happy life for haemophiliacs: an original summer camp. *Haemophilia* 2002 ; 8:564.
6. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS-INPES. Santé publique. Vol. 20. Hors série 2008.
7. Sanniet T. Education thérapeutique du patient. 50 patients tuteurs d'ici fin 2008. *Hémophilie* 2007 ; 177 : 21-3.
8. Bourdillon F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. *Société Française de Santé Publique* 2008 ; 1-13.