

ANALYSE DES BESOINS EDUCATIFS DES PATIENTS HEMOPHILES ET DE LEURS AIDANTS NATURELS : PROPOSITION D'UN REFERENTIEL DE COMPETENCES PHARMACEUTIQUES



T. NOVAIS¹, S. AYCAGUER², L. RUGERI¹, A. LIENHART¹, S. LECONTE³, A. GARCIA¹, M. GINESTE¹, V. CHAMOUARD¹, S. MEUNIER¹

1. Centre Régional de Traitement de l'hémophilie de Lyon, Hôpital Cardiologique Louis Pradel, Bron.

2. Association Française des Hémophiles Nationale, Paris

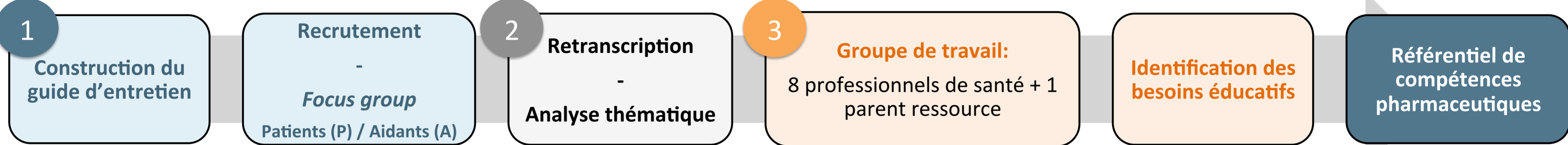
3. Association Française des Hémophiles Régionale, Rhône Alpes.



CONTEXTE Le traitement substitutif de l'hémophilie présente de nombreuses spécificités dont l'impact sur la gestion quotidienne du traitement, son efficacité et sa tolérance justifie le développement d'interventions éducatives destinées aux patients et/ou aux aidants naturels, notamment les parents et les épouses.

OBJECTIF Evaluer les besoins éducatifs des patients et des aidants concernant le traitement par facteurs anti-hémophiliques afin d'élaborer un référentiel de compétences pharmaceutiques (compétences multidisciplinaires centrées sur le médicament) ; les connaissances, représentations et ressentis des patients et des aidants vis-à-vis du Traitement Anti-Hémophilique (TAH) ayant été jusque-là peu pris en compte.

METHODOLOGIE Analyse qualitative de type focus group



RESULTATS

1 **2 focus group réalisés:** 1 groupe « patients hémophiles » de 2h (n=8, m_{âge}=57 ans) et 1 groupe « aidants familiaux » de 1h30 (n=10, m_{âge}=38,7ans)

2 Thèmes identifiés

Connaissance des phases de développement des médicaments

- Connaissance des différentes étapes
- Ressenti vis-à-vis du processus d'obtention des TAH

« Moi j'avais plus une préoccupation par rapport à l'affaire du sang contaminé. La question était dans quelle mesure ça peut être issu d'un plasma ? » (A)

« C'est essayé sur les hamsters, avec des protéines d'hamster, je n'en ai pas dormi pendant 1 mois. Cela m'a choqué, on fait des essais sur les animaux et on prend des animaux pour les injecter à nos enfants. Est ce qu'il reste des choses animales que l'on injecte à mon enfant ? On aimerait plus comprendre. » (A) ...

Ressentis vis-à-vis de l'accessibilité au TAH

- Prise en charge sociale du TAH dans le monde
- Ressentis vis-à-vis de l'avenir de la prise en charge du TAH
- Culpabilité vis-à-vis de la société

« Chez nous, en France ça se passe bien, mais dans d'autres pays du monde, ils n'ont pas accès à ces médicaments. » (A)

« Moi je m'inquiète pour l'avenir de mon petit-fils qui a 12 ans. Quand je me fais une piqûre, je pense au coût et je pense à la chance que j'ai d'être dans un pays avec une couverture sociale correcte. » (P) ...

Prise en charge thérapeutique de la douleur chez l'hémophile

Sous-utilisation des antalgiques (uniquement par les aidants)

« Le docteur m'a déjà fait une réflexion quand mon fils est arrivé avec un hématome qui lui faisait mal. Elle m'a demandé si je lui avais donné du paracétamol, ce que je n'avais pas fait. C'est terrible mais j'oublie de le traiter avec cet antidouleur, comme si le facteur était magique et qu'il allait le soulager mais aussi enrayer la douleur. Aux urgences c'est la première question que l'on nous pose aussi. Moi je pense juste à prendre l'injection pour qu'ils lui fassent. » (A) ...

Gestion du TAH

- 1) Gestion du stock
- 2) Adhésion au traitement
- 3) Elimination des déchets
- 4) vacances / déplacements
- 5) Effets indésirables
- 6) Retrait de lot

1) « Une fois par mois il faut trouver le temps nécessaire pour aller en rétrocession, appeler 48h avant pour avoir le traitement. Ça m'est arrivé plusieurs fois de louper l'horaire de la rétrocession. C'est dur quand on a une vie active. » (P)
« Je trouve ça contradictoire les informations qu'il y a sur les boîtes, parce que l'on m'a dit que si on le sort à température ambiante on peut le conserver 1 an et sur les boîtes c'est marqué entre 3 et 8°C. » (P)

2) « Je suis moins strict, j'oublie régulièrement et je rattrape quand j'y pense avec 24-48h de retard maximum. Je dis au médecin du centre des hémophiles que j'ai une prophylaxie lâche. » (P)
« Pour ne pas oublier, c'est l'expérience antérieure. » (P)
« Déjà la veille de l'injection, il n'est presque plus protégé, alors on se dit : vite il faut que l'injection arrive » (A)

3) « Pendant très longtemps j'ai éliminé mes produits dans les ordures ménagères. Ça me choque toujours. » (P)
« Ce n'est pas contraignant car j'ai un grossiste médical. Par contre, j'ai entendu dire que des gens avaient du mal à les éliminer. Comment je vais faire quand il aura plus de port-cath? Ça m'inquiète. » (A)

4) « Je pleure... je ne sais pas donc je n'organise pas de vacances. Je suis parent célibataire donc c'est un peu compliqué. Mon inquiétude concerne l'organisation, le stockage, et la conservation au froid du traitement. » (A)
« Moi à chaque fois que l'on part, on choisit une destination à proximité d'un centre pour les soins, avec une heure de route maximum et en France. Après, je les contacte pour savoir s'ils ont du stock de facteur et je leur demande d'en commander en cas d'urgence. » (A)

5) « Vis-à-vis de ce qui s'est passé dans les années 80, je crains qu'il puisse y avoir un autre souci. Est-ce que quelque chose va se déclencher dans quelque temps ? Il y a peut-être quelque chose que l'on ne sait pas qu'ils nous cachent. » (P)
« Quand on pose la question « et si jamais il développe des anticorps? », on nous répond « on verra, on adaptera ». L'incertitude que l'on sent planer, c'est difficile. On attend les 50 premières injections » (A)

6) « J'ai connu une fois un retrait de lots et c'est insécurisant et souvent on n'a pas l'information complète, c'est dommage. » (P)
« Dans les années 80, il n'y avait pas autant de contrôle et ça a contaminé grand nombre d'hémophiles. » (P)

Informé et être informé sur le traitement

- Information sur le TAH de l'entourage
- Manque de formation des professionnels de santé (uniquement par les patients)
- Besoins en informations

« Il faut tout expliquer à l'entourage. J'ai tendance à trop leur expliquer. Je voudrais qu'ils en sachent autant que moi. » (A)

« Mes amis et ma famille sont au courant et s'il y a un problème, ils savent que je dois être piqué au plus vite. » (P)

« Si on le dit, les gens s'éloignent, donc si je boite, je dis que j'ai eu un accident de voiture. » (P)

Autres besoins identifiés:
- l'adaptation du schéma posologique en fonction des activités de la journée;
- les éléments diagnostics pour prendre des décisions vis-à-vis du traitement ;

3 Référentiel de compétences pharmaceutiques

Au total, 40 compétences pharmaceutiques identifiées

Tableau 1. Extrait du référentiel de compétences pharmaceutiques destiné à la construction d'intervention éducative chez le patient hémophile et son aidant

Compétences de d'Ivernois et al.	Compétences pharmaceutiques et objectifs contributifs
1- Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer les effets indésirables, signes et symptômes ressentis et les faire reconnaître par les professionnels de santé. ...
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre et expliquer son traitement et ses spécificités : Citer son médicament Comprendre et expliquer les modalités de préparation et d'administration du médicament Comprendre et expliquer la stratégie thérapeutique ...
3- Repérer, analyser, mesurer	Repérer les signes d'alerte de l'apparition d'un effet indésirable : Repérer les signes d'alerte d'apparition d'une réaction d'hypersensibilité ; Repérer les signes d'alerte du développement d'inhibiteurs. ...
4- Faire face, décider	Faire face à une rupture de la chaîne du froid du médicament : Préciser les conditions de conservation du médicament ; Identifier les mesures à prendre lors d'une rupture de la chaîne du froid. ...
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Identifier les freins et leviers à la prise médicamenteuse: Appréhender le mécanisme d'action et la pharmacocinétique du traitement pour comprendre la nécessité de réinjection ; Adapter son schéma d'administration en concertation avec le médecin en fonction de son mode de vie... Expliquer les alternatives thérapeutiques en cas d'apparition d'effets indésirables. ...
6- Pratiquer, faire	S'auto-administrer son traitement de façon adéquate: Respecter et mettre en œuvre les règles d'hygiène et d'asepsie ; Reconstituer le médicament en condition aseptique ; S'auto-administrer le médicament en injection intraveineuse. ...
7- Adapter, réajuster	Anticiper ses besoins dans les situations exceptionnelles en fonction de son cadre de vie et des circonstances (vacances, déplacement, événement hémorragique). ...
8- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Identifier les ressources correspondant à ses besoins et leur degré de fiabilité : Savoir où trouver les informations → avoir recours à son CTH ou à l'AFH; Evaluer la véracité des informations sur le traitement → site de l'ANSM, medicament.gouv.fr ; Identifier les informations fiables parmi les sites web, les blogs, les associations ...

CONCLUSION

- La multiplicité des compétences pharmaceutiques identifiées met l'accent sur l'importance à accorder à leur acquisition et démontre l'intérêt de l'intégration d'un pharmacien clinicien au sein d'une équipe éducative multidisciplinaire.
- Ce référentiel de compétences pharmaceutiques servira de base pour la **construction d'interventions éducatives**, pertinentes et de qualité, ciblées sur le médicament.
- Dans un second temps, il pourra être adapté aux traitements des autres pathologies chroniques. Il s'agit en effet de la première analyse de besoins sur cette thématique en France.