

Mise au point de messages efficaces pour les patients atteints d'hémophilie légère par le biais de consultations : De la théorie à la pratique



1^{ière} année de subvention

JoAnn Nilson, physiothérapeute

Saskatoon, Saskatchewan

Ce projet en plusieurs étapes compte réunir des personnes atteintes d'hémophilie légère et des physiothérapeutes dans le but de créer une documentation mieux adaptée et spécifiquement conçue à l'intention des personnes atteintes d'hémophilie légère. Les physiothérapeutes des CTH s'inquiètent en effet sérieusement des connaissances insuffisantes de leurs patients atteints d'hémophilie légère au sujet de leur maladie. Elles constatent que, souvent, les jeunes adultes atteints d'hémophilie légère consultent aux urgences plusieurs jours après avoir subi un traumatisme, avec une hémorragie non maîtrisée qui prend alors des semaines, voire des mois, à rentrer tout à fait dans l'ordre. Ces observations cliniques donnent à penser que la documentation et les stratégies actuelles concernant l'hémophilie sévère ne sont pas adaptées aux personnes atteintes d'hémophilie légère puisque l'information transmise ne les convainc pas de consulter rapidement.

Le but de cette étude est d'interroger de jeunes adultes et des parents d'enfants ou d'adolescents atteints d'hémophilie légère, ainsi que des physiothérapeutes du Canada entier pour établir des stratégies de communication appropriées qui seront intégrées à des documents d'information sur la santé et les soins créés spécifiquement à l'intention des personnes atteintes d'hémophilie légère. Au cours de la première étape, nous nous attarderons aux expériences des jeunes adultes atteints d'hémophilie légère de nos quatre sites canadiens. Par le biais d'entrevues semi-structurées, nous verrons quels processus influent sur leur décision de consulter lorsqu'ils se blessent. Nous tenterons d'identifier les types de messages, les éléments d'information et les connaissances de base qui les motiveraient davantage à se faire soigner à temps. Au cours de la deuxième étape, un groupe de physiothérapeutes des quatre coins du Canada analysera les données recueillies à l'étape 1 pour élaborer des stratégies didactiques, d'une part, en fonction des expériences et de la conduite des personnes atteintes d'hémophilie légère et d'autre part, en fonction des ressources en soins de santé. La troisième étape sera consacrée à l'ajustement des stratégies ébauchées avec des groupes de consultation qui réuniront de jeunes adultes et des physiothérapeutes, de même que des parents d'enfants atteints d'hémophilie légère de langues anglaise et française. Cette étape inclura aussi des consultations par écrit ou par téléphone avec de jeunes adultes atteints d'hémophilie légère qui vivent en région rurale. À chaque phase du projet, toutes les personnes consultées seront invitées à maintenir leur participation au projet en formulant leurs commentaires par écrit ou verbalement après chaque étape.

Cette recherche aboutira à la création d'un modèle viable d'intégration des perspectives et des connaissances des patients et des professionnels de la santé pour mettre sur pied des stratégies d'enseignement plus pertinentes et réalistes, centrées sur les personnes atteintes d'hémophilie légère et spécifiquement conçues à leur intention.

