

Un curriculum européen pour les infirmières en hémophilie

AU NOM DU COMITÉ DES INFIRMIÈRES DE L'EAHAD, C. HARRINGTON,^{*1} M. BEDFORD,^{†1} K. ANDRITSCHKE,[‡] A. BARRIE,[§] P. ELFVINGE,[¶] S. GRØNHAUG,^{**} E. MUELLER-KAGI,^{††} B. LEENDERS^{‡‡} et L. H. SCHRIJVERS^{§§}

*The Katharine Dormandy Haemophilia Centre & Thrombosis Unit, Royal Free London NHS Foundation Trust, Londres, Royaume-Uni ; †Canterbury Christ Church University, Kent, Royaume-Uni ; ‡Haemophilia Centre Rhine Main, Frankfurt-Moerfelden, Allemagne ; §Haemophilia Centre, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, Londres, Royaume-Uni ; ¶Coagulation Unit, Karolinska University Hospital, Stockholm, Suède ; **Centre for Rare Disorders, Department of Rare Disorders and Disabilities, Oslo University Hospital, Rikshospitalet, Norvège ; ††Haemophilia treatment centre, University Children's Hospital, Zurich, Suisse ; ‡‡The Children's University Hospital, Bruxelles, Belgique ; §§Van Creveldkliniek, University Medical Center Utrecht, Utrecht, Pays-Bas

Correspondance : L. H. Schrijvers, MSc, RN, Chair of the EAHAD Nurses Committee, Van Creveldkliniek, University Medical Center Utrecht, Room C01.425, PO Box 85500, Utrecht, 3508 GA, Pays-Bas.

Tél. : +31 88 755 8441 ; fax : +31 88 755 5438 ; e-mail : L.H.Schrijvers-3@umcutrecht.nl

¹Ces auteurs ont contribué à part égale au manuscrit.

Accepté après révision le 6 juillet 2015

Traduit de l'anglais. Titre original : *A European Curriculum for Nurses Working in Haemophilia* (<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.12785/epdf>)

Introduction : Il n'existe actuellement aucun consensus quant à l'enseignement nécessaire pour développer les soins infirmiers en hémophilie. L'objectif était d'élaborer un curriculum pour les infirmières en hémophilie qui puisse être utilisé comme une ressource en Europe. Ce curriculum pourrait constituer une base pour le développement professionnel continu et être utilisé dans la préparation de programmes d'enseignement spécialisés. **Méthodes** : Le groupe de travail des infirmières de l'EAHAD a tenté de décrire les aptitudes et connaissances nécessaires aux infirmières pour travailler dans le domaine de l'hémophilie, en distinguant deux niveaux : les exigences de base et les exigences avancées. Le groupe de travail, qui a fait office de groupe consultatif pour ce projet, s'est appuyé sur la formation spécialisée existante, sur les définitions de rôles et référentiels de compétences à l'échelle nationale et sur les résultats de l'enquête *EAHAD Nurses survey* (2012). Un modèle a été rempli avec la base de connaissances et les aptitudes requises. **Résultats** : Les thèmes ont été analysés et les informations générées ont été organisées en différents domaines : contenu du curriculum ; acquis d'apprentissage, définis en termes de connaissances, d'aptitudes, de comportements et d'attitudes ; suggestions de méthodes d'enseignement. Concernant le contenu du curriculum, les domaines suivants ont été identifiés : sciences biologiques appliquées ; traitement et prise en charge de l'hémophilie et des troubles associés ; pratique génétique ; prise en charge des porteurs et femmes touchées ; impact des troubles hémorragiques sur la vie des patients ; assise factuelle et recherche appliquée dans la pratique en hémophilie ; rôle spécialisé de l'infirmière en hémophilie. Des exemples de processus d'enseignement et d'apprentissage sont présentés. **Conclusion** : Ce curriculum est destiné à être utilisé comme une ressource stratégique pour fournir les grandes lignes de l'enseignement dont doivent bénéficier les infirmières en hémophilie et pour contribuer à la standardisation et à la comparabilité des soins infirmiers en hémophilie et ainsi, améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

Mots-clés : soins intégrés, curriculum, enseignement, hémophilie, infirmière, personnel

Introduction

La prise en charge de l'hémophilie et des troubles hémorragiques héréditaires associés est complexe et doit être assurée par une équipe multidisciplinaire spécialisée [1]. Les *European Principles of Haemophilia Care*, élaborés par un groupe de travail interdisciplinaire composé de cliniciens experts du domaine, préconisent que les différents aspects des soins intégrés soient coordonnés par des infirmières désignées pour assurer cette fonction. Ces aspects incluent le traitement et les fournitures pour le traitement, le programme de traitement à domicile, l'éducation des patients et de leur famille, ainsi que le maintien d'un lien social, y compris des visites à domicile et à l'école [1]. En 2009, la première étape de cette proposition a été franchie avec la publication du *European curriculum for thrombosis and haemostasis*, garantissant l'harmonisation de la formation et des compétences des hématologues en Europe [2].

Le développement d'un curriculum en soins infirmiers a été entravé par l'évolution disparate des soins infirmiers à travers l'Europe. Le Conseil International des Infirmières (CII) a défini l'infirmière spécialisée comme une « infirmière préparée au-delà du niveau d'une infirmière généraliste et autorisée à exercer en tant que spécialiste disposant d'une expertise avancée dans une branche des soins infirmiers » [3]. L'infirmière spécialisée assure des tâches cliniques, pédagogiques et administratives, ainsi que des fonctions de recherche et des missions consultatives [3]. Pourtant, dans de nombreux pays européens, les fonctions des infirmières spécialisées ne sont pas reconnues, tandis que dans d'autres pays, des enseignements supplémentaires et le développement professionnel continu ont conféré aux infirmières des fonctions avancées et de meilleures perspectives d'emploi [4]. Dans certains contextes, la qualité des soins et du soutien apportés par les infirmières spécialisées a été reconnue comme essentielle dans la réduction des hospitalisations et ré-hospitalisations inutiles. Ce résultat a été obtenu en libérant du temps pour le personnel médical consultant afin qu'il le consacre à traiter d'autres patients, améliorer l'accès aux soins, former les professionnels de la santé et des services sociaux, et soutenir les patients dans la société [5]. Au Royaume-Uni, le *Royal College of Nursing* a exigé de la part des commissaires, des prestataires de soins de santé et des gouvernements que tous les patients atteints de maladies de longue durée aient accès aux soins infirmiers spécialisés [6].

Bien qu'il existe un large consensus quant à la nécessité d'améliorer le niveau de préparation des infirmières spécialisées, il persiste des différences considérables au niveau des titres, des niveaux et durées de formation, de la réglementation et du champ d'activité entre les pays européens [7]. Pour les infirmières spécialisées, il importe que l'apprentissage théorique soit adapté au contexte des soins de santé, qu'il soit ancré dans la pratique clinique quotidienne et qu'il contribue à leur aplomb professionnel [8,9].

Actuellement, il n'existe pas d'accord concernant l'enseignement nécessaire à la préparation et au perfectionnement des infirmières pour prodiguer des soins aux patients et aux familles affectés par l'hémophilie. Un exercice de vaste portée entrepris par les infirmières de la *European Association for Haemophilia and Allied Disorders* (EAHAD) a suggéré des aspects clés de leur fonction, qui ont été identifiés par des infirmières travaillant dans le domaine de l'hémophilie et ont trait au traitement, à l'éducation et au soutien des patients et de leurs familles, à la coordination des soins et à la contribution à la recherche [10]. Conformément à d'autres enquêtes d'infirmières travaillant dans la pratique spécialisée, cet exercice a également révélé qu'il existe tout un éventail de titres de postes et de grades soulignant que

la pratique spécialisée n'est pas toujours avancée. Les réponses des infirmières ont suggéré qu'elles acquièrent des connaissances pratiques relatives à l'hémophilie de différentes manières. Les modes d'apprentissage les plus fréquemment cités incluaient l'apprentissage par des collègues infirmières ou des collègues médecins, les cours de soins infirmiers en hémophilie, la participation à des congrès internationaux et à des journées d'études, et l'étude autodirigée.

L'objectif de ce projet était de clarifier les connaissances, aptitudes et attitudes requises pour exercer en tant qu'infirmière en hémophilie, afin d'élaborer par la suite un curriculum pouvant être utilisé par les infirmières travaillant dans le domaine de l'hémophilie dans différents pays européens. L'idée était de créer une ressource pouvant servir de base pour le développement professionnel continu et pour la préparation de programmes d'enseignement spécialisés. Conscients des différences qui existent dans les missions et les conditions que doivent remplir les infirmières dans les différents systèmes de santé, nous avons conçu ce curriculum de sorte qu'il puisse être adapté pour un usage dans différents pays.

Méthodes

Le groupe de travail des infirmières de l'EAHAD, faisant office de groupe consultatif d'experts, a rassemblé les expériences disponibles avec différentes formations spécialisées et journées d'études existantes à l'échelle européenne, qui ont été considérées de pair avec une sélection de définitions de rôles et référentiels de compétences nationaux [11]. Les résultats de l'enquête *EAHAD Nurses survey* (2012) au sujet du rôle de l'infirmière en hémophilie ont également été utilisés comme ressource pour identifier les exigences pédagogiques à satisfaire pour assurer cette fonction [10].

En utilisant une méthode de « compréhension par la conception » (*Understanding by Design, [Ubd]*), proposée par Wiggins et McTighe, les acquis d'apprentissage souhaités ont été classés en exigences de base pour travailler dans ce domaine et en exigences spécialisées [12]. Le niveau spécialisé avancé est caractérisé par des niveaux élevés d'aptitudes cliniques, de compétences et de capacité de décision autonome, y compris de pratique avancée. A cet égard, l'approche théorique utilisée repose sur le travail précurseur de Benner [13], combiné au modèle d'acquisition des compétences de Dreyfus [14] répertoriant les caractéristiques qui distinguent les différents stades d'expertise :

1. *Le novice* (niveau 1) : applique les procédures et principes standard, se concentre toujours sur un aspect des soins à la fois et a une faible perception de la situation d'ensemble.

2. *Le débutant avancé* (niveau 2) : commence à identifier les actions nécessaires et à les hiérarchiser. Prend des décisions limitées au fur et à mesure que sa connaissance contextuelle et son expérience augmentent.

3. *Le compétent* (niveau 3) : comprend les principes et objectifs des règles et procédures, sait gérer des situations complexes mais prévisibles. Identifie les problèmes réels et potentiels et les résout de façon appropriée en sélectionnant et hiérarchisant efficacement les mesures à mettre en œuvre.

4. *Le performant* (niveau 4) : fait preuve d'une grande lucidité par rapport aux soins dans des situations complexes et exigeantes. Présente de vastes aptitudes pratiques adaptées aux besoins des patients et prend des décisions de manière intuitive.

5. *L'expert* (niveau 5) : introduit une pratique innovante et est proactif lorsqu'il s'agit d'influencer les règles et procédures. Fait preuve d'excellence et agit en tant que modèle dans sa fonction. Sait gérer la complexité et les contradictions au niveau des connaissances spécialisées et évalue de manière critique l'application de la théorie/recherche dans la pratique.

Ces caractéristiques ont été codifiées en tant qu'extrant, qui a été utilisé pour clarifier le contenu du curriculum, ou en tant qu'intrant, nécessaire à l'atteinte de ces acquis. Différentes manières visant à une assimilation optimale de ces contenus ont ensuite été proposées en tant que processus. Ce processus de planification à rebours (*backward design*) a été triangulé avec une méthode linéaire traditionnelle en cascade, débutant avec le contenu souhaité et considérant ensuite successivement le processus et l'extrant [12].

Ce processus s'est inspiré de programmes de formation existants à l'attention des infirmières en hémophilie. Sur les six programmes qui ont pu être consultés, le seul programme pédagogique formel validé pour les infirmières en hémophilie était le cours « Essentials of Haemophilia », qui a été lancé au Royaume-Uni en 1999. Le contenu et les acquis d'apprentissage de ces programmes ont été analysés. L'ébauche de curriculum (entrants, processus, extrant) qui en a résulté a été envoyée par e-mail pour révision à notre réseau connu d'infirmières européennes en hémophilie (environ 200 infirmières). Les infirmières ont apporté plusieurs ajouts sur les thèmes suivants : hémophilie acquise, conseil et nouveaux-nés. Quasiment tous les commentaires ont été intégrés dans le curriculum, à l'exception de la suggestion de mise en œuvre (travail futur).

Résultats

Le contenu pédagogique jugé nécessaire pour préparer les infirmières à prendre en charge les individus et familles affectés par l'hémophilie et par des affections associées a été identifié et organisé au sein du curriculum. Les intrants et les extrants du curriculum englobent tous deux différentes exigences allant d'un niveau basique à un niveau avancé. Pour chaque section du curriculum, les acquis d'apprentissage sont mentionnés. Les exigences en matière d'apprentissage pour chaque individu devraient dépendre de leur fonction et de leurs responsabilités en matière de prise en charge de ces patients et familles.

Toute infirmière travaillant au sein d'un centre de soins intégrés doit posséder un niveau d'aptitudes et de connaissances qui est de l'ordre des acquis d'apprentissage de pratique spécialisée. Certains de ces acquis peuvent être considérés comme relevant de la pratique infirmière avancée dépendant du pays et de son système de soins infirmiers ou, au contraire, ne pas être reconnus comme une mission étendue incombant aux infirmières. Tandis que la gouvernance clinique pour la pratique infirmière avancée est souvent assurée localement par les institutions qui emploient les infirmières, la détermination des aspects du curriculum qui relèvent du niveau avancé est souvent effectuée à l'échelle locale ou nationale. En fonction du type de prestations fournies, les connaissances et aptitudes que doit posséder une infirmière ne travaillant pas dans un centre de soins intégrés mais s'étant vue attribuer une

responsabilité dans la prise en charge de l'hémophilie peuvent relever des acquis d'apprentissage de pratique infirmière spécialisée. Compte tenu de ces réserves, le niveau 3 (« infirmière compétente ») [15] a été choisi comme niveau de référence pour désigner l'infirmière en hémophilie, avec une mention des pré-requis nécessaires pour atteindre le niveau 4 (« infirmière performante »). Dans chaque cas, les acquis d'apprentissage définissant une infirmière performante englobent et se fondent sur les acquis plus fondamentaux définissant une infirmière compétente.

A. Contenu : intrant et extrant

1. Sciences biologiques appliquées

La physiologie, la présentation et le diagnostic de l'hémophilie, des troubles hémorragiques héréditaires et de l'hémophilie acquise ont été considérés comme des fondements essentiels à la compréhension de ces affections et à la capacité d'éduquer les patients, les familles et d'autres professionnels de la santé.

1.1 Physiologie

- Mécanismes de la coagulation (hémostase primaire et rôle des facteurs de coagulation).
- Structure et fonction des vaisseaux sanguins.
- Physiologie des muscles et articulations.
- Physiopathologie.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - compréhension de base des mécanismes de la coagulation et de la physiopathologie des troubles hémorragiques héréditaires. Compréhension de l'impact des saignements sur le système musculo-squelettique.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - capacité à expliquer les mécanismes de la coagulation de sorte qu'un professionnel de la santé, un patient et/ou un parent ait une compréhension appropriée de la maladie et de son traitement.

1.2 Présentation et diagnostic de l'hémophilie et des troubles hémorragiques héréditaires

- Troubles (hémophilie A et B, maladie de von Willebrand, troubles hémorragiques rares, dysfonctions plaquettaires, hémophilie acquise).
- Tests de coagulation au laboratoire.
- Classification de l'hémophilie et de la maladie de von Willebrand.
- Anamnèse hémorragique.
- Documentation et enregistrement du diagnostic conformément aux procédures locales et nationales.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - reconnaît et explique les signes et symptômes des troubles hémorragiques héréditaires et de l'hémophilie acquise. Prélève des échantillons sanguins adaptés pour la réalisation de tests de coagulation, en connaissant les variables pré-analytiques.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - connaît les différents tests pouvant être utilisés dans le diagnostic d'un trouble de la coagulation. Explique les informations pertinentes relatives aux étapes diagnostiques aux patients et aux familles ; évalue leur compréhension et leurs besoins d'informations. Recueille une anamnèse hémorragique personnelle et familiale, ce qui peut impliquer l'utilisation d'un score hémorragique validé.

2. Traitement et prise en charge de l'hémophilie et des troubles associés

Le contenu relatif au traitement englobe à la fois la compréhension des produits thérapeutiques et de leurs modes d'administration et des aspects pratiques ayant trait à l'administration, la planification des épisodes thérapeutiques et la gestion d'un programme de traitement à domicile. La gestion des accès veineux mérite une place particulière dans le curriculum, dans la mesure où elle implique des aptitudes et connaissances clés pour la pratique dans ce domaine. Etant donné que l'hémophilie et les troubles hémorragiques héréditaires sont des affections permanentes, l'infirmière devrait connaître les défis particuliers pouvant émerger au cours des différentes phases de vie, y compris les complications pouvant résulter à la fois du traitement et de l'affection elle-même.

2.1 Episodes hémorragiques

- Evaluation.
- Surveillance.

2.2 Produits thérapeutiques

- Concentrés de facteur de coagulation.
- Desmopressine.
- Agents antifibrinolytiques, par ex. acide tranexamique.

2.3 Modes d'administration

- Reconstitution et administration du traitement.
- Injection de bolus.
- Perfusion continue.
- Traitement à domicile.

2.4 Schémas thérapeutiques

- Traitement à la demande.
- Prophylaxie.
- Induction d'une tolérance immune.

2.5 Gestion

- Gestion du stock et documentation du traitement administré.
- Chirurgie et procédures.
- Surveillance et interprétation des résultats.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - est capable de reconnaître les signes et symptômes évocateurs d'une hémorragie. Est capable d'évaluer et de surveiller l'évolution d'un épisode hémorragique. Comprend les traitements couramment utilisés. Comprend les différents schémas de substitution de facteur de coagulation. Reconstitue et administre en toute sécurité les traitements conformément aux protocoles et pratiques en vigueur dans l'établissement. Prélève des échantillons sanguins adaptés pour la réalisation de tests de coagulation, en connaissant les variables pré-analytiques.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - connaît les tests de laboratoire disponibles pour la surveillance du traitement et comprend les conséquences des résultats. Comprend les raisons justifiant un traitement prophylactique, soutient les patients sous traitements prophylactiques, examine les progrès, identifie et règle les problèmes. Facilite la mise en œuvre des plans pour assurer l'hémostase durant des opérations chirurgicales et procédures en collaboration avec les collègues médecins, assure la communication et la liaison avec le patient et d'autres équipes cliniques. Initie, gère et évalue la formation au traitement à domicile pour les individus/membres de la famille. Coordonne un programme de traitement à domicile. Fournit des soins personnalisés basés sur les risques individuels et sur les besoins et préférences du patient. Évalue le respect du schéma de traitement à domicile par le patient et emploie des stratégies d'éducation et de motivation pour l'améliorer. Documente et surveille la prise du traitement en milieu ambulatoire et stationnaire. Comprend les systèmes locaux de gestion des stocks et de commande. Anticipe et communique les changements des besoins.

2.6 Accès veineux

- Accès veineux (évaluation, formation technique, gestion de l'anxiété/de la peur).
- Accès veineux périphérique.
- Connaissance des options alternatives, telles que cathéters à chambre implantable, cathéters centraux insérés par voie périphérique, fistules artério-veineuses.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - évalue l'accès veineux périphérique et sélectionne les veines appropriées.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - résout les problèmes et sait lorsque des options alternatives d'accès veineux doivent être considérées. Explique les options disponibles et assure la liaison avec les autres équipes (par ex. chirurgie vasculaire) pour conseil, envoi d'un patient et gestion des procédures.

2.7 Défis au cours des différentes phases de vie

- Phases de vie : (nouveau-né, enfant, adolescent, jeune adulte, adulte plus âgé).

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - évalue les conséquences psychologiques, économiques, éthiques, culturelles et sociales associées à un trouble hémorragique permanent.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - prend des décisions de manière analytique afin d'utiliser les aptitudes thérapeutiques et les interventions interprofessionnelles.

2.8 Complications des troubles hémorragiques et de leurs traitements

- Inhibiteurs.
- Complications musculo-squelettiques.
- Evènements indésirables.
- Infections transmises par les transfusions.
- Mécanismes de rapport, à l'échelle locale et nationale.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - reconnaît les complications et comprend les raisons justifiant les interventions thérapeutiques. Rapporte et documente de façon adéquate les complications.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - explique les complications et options de prise en charge. La connaissance des complications pouvant résulter à la fois du traitement et de la maladie elle-même est également considérée comme importante.

3. Pratique génétique

La compréhension des modes de transmission héréditaire est un aspect essentiel de la fonction d'infirmière en hémophilie, nécessitant toute une série de connaissances et aptitudes allant de la compréhension à un investissement plus poussé dans l'éducation et le conseil génétiques.

3.1 Hérité

- Liée à l'X.
- Autosomique dominante.
- Autosomique récessive.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - comprend les principes de l'hérité.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - applique sa compréhension dans le cadre des discussions avec les patients, les membres de la famille et d'autres professionnels de la santé.

3.2 Anamnèse familiale

- Anamnèse familiale d'un patient atteint d'un trouble hémorragique héréditaire.

- Elaboration d'un « pédigrée familial ».

3.3 Tests génétiques

- Principes des tests génétiques.
- Conseil.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - explique les modes de transmission héréditaire aux patients et familles. Recueille une anamnèse familiale simple relative à des troubles hémorragiques courants. Reconnaît l'impact que l'information génétique peut avoir sur les individus et les familles.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - utilise l'anamnèse familiale pour identifier les patients présentant un risque de troubles hémorragiques et les adresse au médecin compétent, le cas échéant. Elabore un « pédigrée familial ».

4. Prise en charge des porteurs et femmes touchées par des troubles hémorragiques héréditaires

Prise en charge des femmes affectées en intégrant une approche globale par rapport aux aspects suivants :

- Aspect gynécologique.
- Aspect obstétrique.
- Options de médecine de la reproduction disponibles à l'échelle nationale, y compris diagnostic prénatal.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente - reconnaît les besoins particuliers des femmes atteintes de troubles hémorragiques héréditaires.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante - reconnaît et explique les implications et les options de prise en charge pour les porteurs et les femmes atteintes de troubles hémorragiques héréditaires.

5. Impact des troubles hémorragiques sur la vie des patients

L'infirmière doit reconnaître les conséquences psychologiques et sociales de l'hémophilie et des affections associées sur les individus affectés et leurs familles afin de leur fournir des soins de soutien appropriés et d'envisager l'envoi des patients et de leurs familles à d'autres collègues et services.

5.1 Conséquences psychosociales

- Besoins de l'enfant/des parents/de l'adulte/d'autres membres de la famille.
- Compréhension des expériences vécues.

- Défis au cours des différentes phases de vie.

5.2 Stratégies de soutien

- Approches de communication.
- Indications de l'envoi du patient à d'autres collègues et connaissance des options disponibles.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente – reconnaît et anticipe l'impact des troubles hémorragiques sur le mode de vie, les croyances culturelles, le système de soutien et la phase de vie dans laquelle se trouve le patient. Reconnaît l'importance d'employer des approches sensibles à la culture dans la prise en charge des individus et de leurs familles. Connaît les services de soutien disponibles pour les patients et familles.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante – utilise des aptitudes de communication avancées afin d'établir une relation thérapeutique. Adresse le patient à des services de conseil, des services de santé mentale ou des services sociaux.

6. Assise factuelle et recherche appliquée dans la pratique en hémophilie

6.1 Connaissance de la recherche

- Etudes cliniques.
- Etudes dirigées par des chercheurs.
- Recommandations de bonnes pratiques cliniques.
- Collecte des données.

6.2 Connaissance et évaluation des preuves pour la pratique

- Identification des lacunes dans les connaissances.
- Contribution aux connaissances.

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente – contribue à la conduite d'études cliniques en fonction de sa compréhension de son propre champ d'activité, de ses compétences et des limites de sa fonction. Travaille en collaboration avec une équipe multidisciplinaire dans la conduite d'études et d'essais cliniques. Applique les principes de bonnes pratiques cliniques en rapport avec les études et essais cliniques.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante – évalue les preuves et les connaissances émanant de sources très variées. Utilise des connaissances spécialisées pour contribuer au développement de règles basées sur l'évidence et de recommandations, ainsi qu'au développement de la pratique des soins infirmiers en hémophilie.

7. Rôle spécialisé de l'infirmière en hémophilie

Bien que de nombreux aspects de la pratique professionnelle puissent être considérés dans cette section, les aspects suivants ont été jugés essentiels pour le développement de la spécialité.

7.1 *Formation continue*

7.2 *Coordonner et faciliter les parcours de soins*

7.3 *Collaboration interprofessionnelle*

Acquis d'apprentissage : infirmière compétente – veille au développement et à l'améliorer de ses propres aptitudes cliniques. Contribue au processus de prise de décision. Adresse les patients à d'autres professionnels de la santé, d'autres agences, écoles et employeurs, et assure la liaison avec ces derniers.

Acquis d'apprentissage : infirmière performante – conçoit et gère l'enseignement et la formation structurés et individualisés à l'attention des patients/familles. Explique l'hémophilie et les autres troubles hémorragiques héréditaires, les soins et la prise en charge aux professionnels de la santé, de manière individuelle ou en petits groupes. Enseigne de façon formelle et informelle en sélectionnant des méthodes et des contenus adaptés au contexte.

B. *Processus*

Bien que certains aspects du contenu du curriculum se prêtent à des modes particuliers d'enseignement et d'apprentissage, les infirmières individuelles ont des styles et préférences d'apprentissage différents ainsi que des niveaux de ressources différents [16]. Compte tenu de ces variables, les exemples suivants d'approches d'enseignement du contenu sont proposés.

1. *Enseignement formel*

L'enseignement formel, incluant à la fois des approches en ligne et en face à face, en utilisant des méthodes d'apprentissage didactiques et des méthodes basées sur la résolution de problèmes, est adapté pour les points suivants :

- Physiopathologie, manifestations cliniques et complications.
- Pharmacologie ; connaissance des indications, effets et propriétés pharmacologiques, contre-indications et événements indésirables.
- Cadres juridiques et professionnels relatifs aux prestations de soins et à leur prescription.
- Enseignement sur les variables pré-analytiques pour le prélèvement d'échantillons en vue de tests de coagulation.
- Recommandations de bonnes pratiques cliniques pour la recherche clinique.
- Méthodologie de recherche.

Jeux de rôles : adhérence au traitement prophylactique ou élaboration d'un pédigrée.

Débats et discussions : gestion de cas.

2. Ateliers

Les ateliers sont utiles pour acquérir des connaissances sur l'art de la rédaction et de la présentation, ce qui peut ne pas être considéré comme une exigence dans certains contextes, mais peut constituer un souhait pour une infirmière spécialisée dans d'autres contextes.

- Réalisation d'un poster pour présenter un travail.
- Rédaction pour publication.
- Présentation orale.

3. Observation

La prise en charge de l'hémophilie est un domaine multidisciplinaire et collaboratif, qui offre des opportunités d'apprentissage au contact des collègues dans la pratique clinique quotidienne, notamment :

- Physiothérapeute spécialisé en hémophilie, permettant d'observer l'évaluation musculo-squelettique et le traitement des troubles détectés.
- Visite d'un laboratoire de coagulation : connaissance des différents tests et essais.
- Consultation clinique pour l'exploration d'un trouble hémorragique.
- Séance de conseil génétique.

4. Pratique supervisée

Il s'agit d'une approche précieuse pour différents aspects allant d'aptitudes purement pratique à des aspects nécessitant un retour de la part d'un collègue plus expérimenté, y compris :

- Evaluation structurée d'un épisode hémorragique.
- Calcul de dose, reconstitution et administration du traitement.
- Perfectionnement des aptitudes requises pour réaliser une ponction veineuse.
- Elaboration d'un « pédigrée familial ».
- Manières d'expliquer et de former d'autres personnes : personnel, patients ou membres de la famille.
- Faciliter l'obtention du consentement éclairé.
- Enseignement observé avec feedback.

Discussion

Bien que l'importance de l'apprentissage sur le lieu de travail ne doive pas être sous-estimée et que cet apprentissage soit très apprécié par les infirmières en hémophilie [10], il doit être correctement structuré pour produire un effet optimal. Les programmes d'étude plus coordonnés doivent également jouer un rôle essentiel. L'idéal pourrait être d'adopter une approche mixte déterminée par les besoins et ressources des différents groupes nationaux d'infirmières en hémophilie.

Les exigences de formation des infirmières spécialisées en hémophilie tireraient avantage d'un consensus à l'échelle européenne afin de favoriser l'apprentissage continu, de soutenir le développement de la fonction et de renforcer l'identité professionnelle de ces infirmières. Des cadres de formation communs, basés sur un ensemble commun de connaissances, d'aptitudes et de compétences, devraient permettre d'aboutir à des soins de santé de niveau plus élevé et à une plus grande sécurité pour les patients. L'enquête *EAHAD Nurses survey* a souligné la diversité des rôles et des champs d'activité de ces infirmières à travers l'Europe [10]. Les auteurs estiment que le développement d'une vision stratégique pour les soins infirmiers en hémophilie constituerait une première étape utile pour obtenir une plus grande homogénéité des contenus de formation et pour renforcer les partenariats dans le but de faciliter le transfert de connaissances et l'innovation. Des études supplémentaires devraient être réalisées afin de déterminer l'orientation que prend la pratique avancée dans cette spécialité et des études plus détaillées devraient préciser la préparation spécifique requise pour la pratique à ce niveau. Néanmoins, nous espérons que ce curriculum sera en mesure de contribuer à la compréhension de l'hémophilie et des troubles hémorragiques héréditaires associés par les infirmières afin de fournir une assise solide aux soins infirmiers en hémophilie en Europe.

Conclusion

A notre connaissance, il s'agit du premier curriculum européen destiné aux infirmières travaillant dans le domaine de l'hémophilie. Les domaines du curriculum sont les suivants : sciences biologiques appliquées ; traitement et prise en charge de l'hémophilie et des troubles associés ; pratique génétique ; prise en charge des porteurs et femmes touchées ; impact des troubles hémorragiques sur la vie des patients ; assise factuelle et recherche appliquée dans la pratique en hémophilie ; rôle spécialisé de l'infirmière en hémophilie. Ce curriculum peut être utilisé comme une ressource pour définir l'enseignement requis pour les infirmières en hémophilie et pour planifier le développement professionnel. Il contribue également à la standardisation et à la comparabilité des soins infirmiers en hémophilie et ainsi, à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

Remerciements

Nous remercions les membres du comité exécutif médical de la *European Association for Haemophilia and Allied Disorders* pour avoir revu le manuscrit et pour avoir facilité la tenue des réunions.

Contributions des auteurs

CH, MB, KA et BL ont participé à la conception et au plan du projet ; CH, MB, PE, KA, BL et LS ont contribué à l'analyse des données ; CH et MB ont participé à la rédaction du manuscrit ; MB, LS, AB, PE, SG, EM et le comité exécutif de l'EAHAD ont réalisé une révision critique du contenu intellectuel.

Conflits d'intérêts

Les auteurs ont déclaré n'avoir aucun lien d'intérêts pouvant être perçu comme posant un conflit ou un biais.

Références

- 1 Colvin BT, Astermark J, Fischer K et al. European principles of haemophilia care. *Haemophilia* 2008; 14: 361–74.
- 2 Astermark J, Negrier C, Hermans C et al. European curriculum for thrombosis and haemostasis. *Haemophilia* 2009; 15: 337–44.
- 3 Affara FA. ICN nurse consultant Fadwa Affara retires. *Int Nurs Rev* 2002; 49: 73–4.
- 4 European Commission. A Study of Specialist Nurses in Europe. Internal Market DG: Brussels, 2000.
- 5 Fletcher M. Assessing the value of specialist nurses. Disponible à l'adresse : <http://www.nursingtimes.net/nursing-practice/clinical-zones/assessingthe-value-of-specialist-nurses/5033220>. article Nursing Times, 2011. Consulté le 3 février 2015.
- 6 Royal College of Nursing. Specialist nurses: changing lives, saving money. http://www.rcn.org.uk/data/assets/pdf_file/0008/302489/003581.pdf, 2010. Consulté le 3 février 2015.
- 7 Dury C, Hall C, Danan JL et al. Specialist nurse in Europe: education, regulation and role. *Int Nurs Rev* 2014; 61: 454–62.
- 8 Burke S, Barker C, Marshall D. Developing education tailored to clinical roles: genetics education for haemophilia nurses. *Nurse Educ Today* 2012; 32: 52–6.
- 9 Millberg LG, Berg L, Bramberg EB, Nordstrom G, Ohlen J. Academic learning for specialist nurses: a grounded theory study. *Nurse Educ Pract* 2014; 14: 714–21.
- 10 Schrijvers L, Bedford M, Elfvinge P et al. The role of the European haemophilia nurse. *J Haemophilia Pract* 2014; 1: 24–7.
- 11 Khair K, Barker C, Bedford M, Elliott D, Harrington C, Lawrence K. A core competency framework for haemophilia nurses in the UK. *J Haemophilia Pract* 2014; 1: 4.
- 12 Richards JC. Curriculum approaches in language teaching: forward, central, and backward design. *RELC J* 2013; 44: 28.
- 13 Benner P. From Novice to Expert Menlo Park. *American Journal of Nursing* 1982; 402–7.
- 14 Dreyfus SE, Dreyfus HL. A Five-Stage Model of the Mental Activities Involved in Directed Skill Acquisition (No. ORC-80-2). University of California: Berkely, 1980.
- 15 Eraut M. Non-formal learning and tacit knowledge in professional work. *Br J Educ Psychol* 2000; 70: 113–36.
- 16 Frankel A. Nurses' learning styles: promoting better integration of theory into practice. *Nursing Times* 2009; 105: 24–7.