



# PASSEPORT

## vers le mieux-être

permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

# TRAITEMENT À DOMICILE LE CHEMIN DE L'AUTONOMIE





Société canadienne de l'hémophilie  
**Arrêtons l'hémorragie**

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) existe afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de toute autre maladie héréditaire de la coagulation sanguine, et de trouver une cure.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de diffuser quelque renseignement de nature médicale que ce soit. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et ne peut, en aucun cas, recommander des traitements spécifiques à des individus donnés. Les personnes touchées doivent toujours consulter leur médecin avant d'entreprendre un traitement, quel qu'il soit.

La SCH désire remercier tous ceux qui ont collaboré à la rédaction de *Traitement à domicile – Le chemin de l'autonomie*

**Claudine Amesse, inf.**

*Hôpital Sainte-Justine, Montréal, QC*

**Dorine Belliveau, inf.**

*South-East Health Care Corporation, Moncton, NB*

**Heather Carlson**

*Membre, du Conseil d'administration de la SCH, Toronto, ON*

**Clare Cecchini**

*Coordonnatrice des programmes, Société canadienne de l'hémophilie*

**Christine Keilback**

*Membre, du Conseil d'administration de la SCH-Manitoba, Winnipeg, MB*

**David Page**

*Coordonnateur de la sûreté du sang, Société canadienne de l'hémophilie*

**Nora Schwetz, inf.**

*Health Sciences Centre, Winnipeg, MB*

**Peter Wilson**

*Membre, du Comité programmes de la SCH, Halifax, NÉ*

**Avec l'appui de Baxter BioScience**

***Baxter***

*Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec :*

Société canadienne de l'hémophilie  
625, avenue du Président-Kennedy, bureau 505  
Montréal (Québec) H3A 1K2  
Tél. : (514) 848-0503  
Sans frais : 1 800 668-2686  
Courriel : [chs@hemophilia.ca](mailto:chs@hemophilia.ca)  
Site Web : [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)

*Remarque : Les troubles de la coagulation affectent les hommes et les femmes. L'usage du masculin dans ce document englobe le féminin.*

ISBN 0-920967-48-5

## Table des matières



Introduction.....	2
Les avantages et les risques du traitement à domicile .....	2
Les types de soins à domicile.....	4
L'équipe de traitement complet.....	6
Le début d'un programme à domicile .....	6
L'évaluation des saignements.....	8
Le traitement des saignements .....	9
La préparation du concentré de facteur et de la desmopressine .....	10
L'accès veineux .....	11
Le relevé des traitements.....	13
Les réactions allergiques .....	13
L'entreposage des produits .....	13
Le transport.....	14
Conclusion.....	14



## Introduction

Voir pour la première fois une personne atteinte d'un trouble de la coagulation s'auto-administrer sa perfusion ou observer la personne soignante la lui administrer provoque toujours la même réaction : **« Incroyable! » « Je ne pourrai jamais faire ça. » « Ça doit faire mal! » « Ça doit être compliqué à apprendre! »**

C'est normal de ressentir un certain stress à l'idée d'administrer un traitement à domicile. Après tout, on ne compte pas par milliers les personnes qui prennent la responsabilité de s'administrer elles-mêmes des traitements ou de les administrer à leurs enfants. Très peu de gens font des injections à la maison et encore moins par voie intraveineuse!

Ce module intitulé *Le traitement à domicile – Le chemin de l'autonomie* explique comment le fait d'administrer les traitements dans le confort de votre foyer vous offre la possibilité de mieux maîtriser ou de prévenir les épisodes de saignement. Or, pour s'engager dans cette voie, il faut une signalisation claire et adéquate. L'équipe de traitement complet du CTH, formée de professionnels de plusieurs disciplines, vous guidera tout au long du parcours afin qu'il soit le plus sécuritaire possible. Ces spécialistes connaissent de fond en comble les soins à dispenser aux personnes atteintes de troubles de la coagulation. Sur un simple coup de fil ils sont à votre disposition.

## Les avantages et les risques du traitement à domicile

### Les avantages

Le traitement à domicile...

- permet de traiter le saignement le plus rapidement possible. C'est la meilleure façon de l'enrayer, de diminuer les dommages faits aux articulations et d'accélérer la guérison
- élimine la distance à parcourir jusqu'à l'hôpital et l'attente dans les urgences bondées
- facilite le suivi du programme de traitement prophylactique
- rend la famille confiante en sa capacité de dispenser les soins nécessaires à un enfant atteint d'un trouble de la coagulation et lui procure le sentiment de mieux contrôler la situation
- donne à la personne atteinte et à sa famille plus d'autonomie vis-à-vis du système de santé
- diminue le nombre d'hospitalisations et de consultations



- perturbe moins les activités quotidiennes de la famille
- favorise un solide partenariat entre la famille et l'équipe de traitement complet
- permet à la personne et à sa famille de s'adonner en toute quiétude à leurs activités sociales, scolaires et professionnelles
- facilite les déplacements et les rend plus sécuritaires.



*« L'administration des perfusions à domicile a rendu service à toute la famille. Adieu clinique et urgences! Nous avons appris à gérer la santé de notre fils et à le traiter immédiatement. La clinique reste toujours le cœur de l'équipe, mais les attentes interminables, les frustrations et les bouleversements continuels ne nous manquent pas du tout. »*

### **Les risques**

Plusieurs problèmes peuvent se produire lors du traitement à domicile, entre autres :

- Saignement traité de façon inadéquate. Une bonne communication avec le CTH peut prévenir ce problème.
- Piètre réponse au traitement. On tarde parfois à s'apercevoir que le saignement ne répond pas très bien au traitement. L'équipe de traitement complet devrait être avisée si l'hémorragie ne rentre pas dans l'ordre après une perfusion.
- Confusion entre un saignement et un autre problème de santé. Cela peut nuire au choix du traitement adéquat. Dans le doute, il faut consulter l'équipe de traitement complet.
- Entreposage inadéquat des concentrés de facteur et autres médicaments.
- Infection ou endommagement des veines ou du dispositif d'accès veineux.
- Blessure infligée à un proche. Peut survenir si les aiguilles ne sont pas mises au rebut de façon adéquate dans un contenant prévu à cette fin.

### Façons de diminuer les risques

Il existe plusieurs façons de diminuer les risques potentiels associés à tout programme de traitement à domicile.

- Communiquer immédiatement avec l'équipe de traitement complet lorsque...
  - la personne s'inflige une blessure grave (à la tête, au cou, à la gorge, à la poitrine, à l'estomac, à l'œil)
  - l'hémorragie est importante
  - l'hémorragie ne répond pas au traitement habituel
  - l'articulation a subi plusieurs saignements en peu de temps
  - la personne manifeste une réaction allergique au concentré de facteur
  - vous ne savez pas trop quoi faire.
- Communiquer souvent avec l'équipe de traitement complet afin de lui faire part de vos préoccupations générales à propos de la prise en charge des saignements et du traitement à domicile.
- Soyez bien renseignés. Passez souvent en revue la documentation fournie par le CTH.
- Notez rigoureusement les saignements et les traitements administrés à domicile.
- Révisez régulièrement la technique de perfusion à domicile avec l'équipe de traitement complet.

## Les types de soins à domicile

### Administration à domicile des perfusions i.v. de concentrés de facteur

De nos jours, bon nombre de personnes atteintes de troubles de la coagulation s'administrent chez elles leurs perfusions intraveineuses de concentrés de facteur de la coagulation. Le traitement à domicile est indiqué chez :

- la majorité des gens atteints d'hémophilie A et B sévère (déficit en facteurs VIII et IX respectivement)
- certaines personnes atteintes d'hémophilie A ou B de légère à modérée
- certaines personnes présentant un déficit d'autres facteurs de la coagulation (facteurs VII, X, XIII)
- certaines personnes atteintes de la maladie de von Willebrand sévère (MVW)

### IL EXISTE DEUX APPROCHES À LA PERFUSION À DOMICILE :

**Le traitement au besoin** – La perfusion est administrée aussitôt que le patient ou la personne soignante s'aperçoit d'un saignement. Le but est d'arrêter ce dernier le plus rapidement possible.

**Le traitement prophylactique** – Le patient reçoit régulièrement des perfusions de concentrés de facteur, habituellement une, deux ou trois fois par semaine. Ceci a pour but de prévenir les épisodes hémorragiques. Au

Canada, la plupart des enfants, plus particulièrement les très jeunes, reçoivent un traitement prophylactique, et bon nombre d'adultes aussi, car c'est le meilleur moyen de préserver les articulations.

### **IL EXISTE TROIS TYPES DE PROPHYLAXIE :**

**La prophylaxie de longue durée** est le type le plus courant de prophylaxie. Les perfusions de concentrés de facteur s'échelonnent sur plusieurs années. Le but de ce traitement est de prévenir les saignements et de préserver les articulations.

**La prophylaxie de courte durée** est souvent utilisée pour freiner le développement d'une articulation cible. Il s'agit d'une articulation qui peut s'endommager parce que les saignements y sont fréquents. Le cas échéant, des concentrés de facteur sont administrés à titre préventif sur une période de trois à six mois ou jusqu'à ce que les saignements cessent dans cette articulation cible.

**La prophylaxie occasionnelle** est privilégiée pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation qui participent de temps à autre à des activités susceptibles de provoquer des saignements. Administrées avant la pratique d'une activité à risque, les perfusions permettent alors de prévenir les saignements.

### **Traitement à domicile avec la desmopressine**

Certaines personnes atteintes de troubles de la coagulation peuvent se soigner au moyen d'un médicament appelé desmopressine. Il s'agit entre autres des personnes atteintes de

- certains types de la maladie de von Willebrand
- certaines dysfonctions plaquettaires
- déficit en facteur VIII de léger à modéré (hémophilie A)

La desmopressine peut être administrée en perfusion i.v. (uniquement à l'hôpital), ou alors, par voie sous-cutanée ou par inhalation nasale.

*« À l'école, je fais de la course à pied. Je ne veux pas que mes saignements m'empêchent de participer à l'entraînement avec mon équipe. Maintenant que je peux apporter mon traitement avec moi, je me sens en contrôle. »*



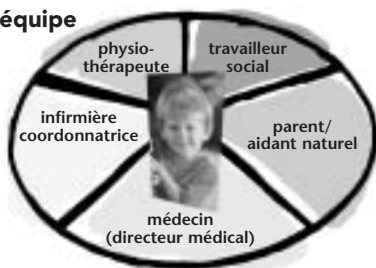
### **Autres médicaments**

D'autres médicaments qui favorisent la coagulation, tels les antifibrinolytiques Amicar<sup>MD</sup> et Cyklokapron<sup>MD</sup>, peuvent aussi être administrés à domicile par voie orale.



## L'équipe de traitement complet

### Les membres de l'équipe



En plus du patient et/ou de la personne qui le soigne, l'équipe de traitement complet comprend généralement :

- un médecin, habituellement un hématologue, qui recommande les traitements et surveille la santé du patient
- une infirmière coordonnatrice qui est « la » personne-ressource de l'équipe de traitement complet
- un physiothérapeute expressément formé pour préserver la santé des muscles et des articulations du patient
- un travailleur social et/ou un psychologue qui aide le patient et ses proches à mieux composer avec les désagréments inhérents aux troubles de la coagulation au quotidien.

De plus en plus de centres de traitement de l'hémophilie (CTH) travaillent en étroite collaboration avec un gynécologue pour soigner les femmes atteintes de troubles de la coagulation. L'équipe travaille aussi main dans la main avec les laboratoires des hôpitaux, les banques de sang, les technologistes et les professionnels de la santé des régions.

*« Les gens du CTH ne font pas que dispenser des soins et de la formation. Ils offrent aussi leurs encouragements et leur soutien. Les sachant là, nous nous sommes sentis en confiance. Ça été très précieux pour mon mari comme pour moi. »*



## Le début d'un programme à domicile

### L'âge

Il n'y a pas d'âge pour débiter. C'est ensemble que l'équipe de traitement complet et la famille décident à quel moment il conviendra d'appliquer un programme de traitement à domicile pour l'enfant. Bien sûr, l'enfant et ses parents doivent se sentir prêts. Idéalement, le programme de perfusion à domicile débute avant que l'enfant ne commence à fréquenter l'école.

En temps normal, pour être admissible, la personne atteinte doit, en moyenne, avoir besoin d'au moins une perfusion par mois. C'est le minimum requis pour n'oublier aucun des aspects techniques de la perfusion.

Il est plus facile d'apprendre à administrer des injections sous-cutanées de desmopressine; mais c'est bien sûr le vaporisateur nasal qui est le plus simple à manier.

Ce sont les parents qui sont responsables du traitement à domicile de leur enfant, mais, très tôt, le jeune peut faire sa part. En lui confiant progressivement des tâches à la mesure de ses capacités, par exemple, sortir le concentré du réfrigérateur, appliquer le tampon d'alcool ou rester bien tranquille, on aide l'enfant à se familiariser avec son traitement. Ces gestes en apparence banals lui donnent un certain contrôle sur cette situation contraignante et douloureuse.

L'enfant qui a participé à son traitement à domicile apprend les différentes étapes à suivre et devient plus responsable en vieillissant, ce qui, en retour, facilite la vie de toute la famille aux prises avec un trouble de la coagulation.

Il n'est jamais trop tard pour apprendre et la personne qui, à un certain moment, a refusé le traitement à domicile pour elle-même ou pour son enfant peut revenir sur sa décision.

*« J'ai appris à me faire mes perfusions à l'âge adulte. Je devais être opéré et j'allais recevoir des perfusions durant quelques semaines par la suite. Finalement, ç'a été plus facile que je croyais. Ensuite, j'ai continué. Maintenant, mon médicament me suit partout en voyage. »*



### **Les habiletés nécessaires au patient et/ou à la personne soignante**

Avant d'entreprendre un programme de traitement à domicile, le patient ou la personne soignante doivent démontrer qu'ils sont capables de...

- reconnaître un saignement et en déterminer la gravité
- préparer les concentrés de facteur ou la desmopressine de façon aseptique et sécuritaire
- administrer de façon sécuritaire les concentrés de facteur ou la desmopressine
- demander de l'aide au besoin
- mettre les fournitures souillées au rebut de façon sécuritaire
- tenir un relevé des traitements
- entreposer adéquatement les concentrés de facteur et la desmopressine
- assister régulièrement aux cliniques d'évaluation

Il est essentiel d'avoir une bonne communication avec l'équipe de traitement complet.

« C'est tellement important d'avoir toujours de la desmopressine sur soi. Une fois, j'ai assisté à une réunion à l'extérieur de la ville et j'avais oublié mon médicament à la maison. J'ai fait une vilaine chute dans l'escalier et je me suis mise à saigner. Vous ne pouvez pas vous imaginer comme il a été difficile de me procurer de la desmopressine à l'extérieur et durant le week-end en plus. »



## L'évaluation des saignements

Dans le doute, on perfuse toujours. Si, pour une raison ou pour une autre, vous vous questionnez sur la gravité d'un saignement, demandez conseil au CTH ou présentez-vous au service des urgences le plus près de chez vous.

Assurez-vous de travailler en collaboration avec les membres de votre équipe soignante pour apprendre à mieux évaluer vos saignements à domicile. Vous devrez savoir...

- quelles sont les régions du corps où les saignements sont les plus graves
- que surveiller et quoi faire
- quand vous présenter au CTH ou au service des urgences pour obtenir de l'aide

Certains saignements comportent de grands risques et sont parfois même fatals s'ils surviennent

- à la tête
- au cou et à la gorge
- à la poitrine
- à l'abdomen
- aux yeux

Tout saignement abondant est considéré comme sérieux.

Tout saignement pouvant entraîner une perte de mobilité permanente, par exemple, à l'avant-bras, au mollet et au muscle psoas iliaque, est considéré sérieux car il peut compromettre la santé du membre.

### **Voici d'excellents ouvrages qui vous aideront à évaluer les saignements :**

- Tout sur l'hémophilie: Guide à l'intention des familles Chapitre 5, Prise en charge des saignements, © Société canadienne de l'hémophilie, 2000
- Tout sur la maladie de von Willebrand, © Société canadienne de l'hémophilie, 2000
- Traitement à domicile: Guide et cahier personnel pour les individus atteints d'un trouble de saignement © Association des infirmières en hémophilie de l'Ouest canadien, 2000
- Évaluation et traitement des saignements musculaires et articulaires, © Kathy Mulder, Children's Hospital, Winnipeg, 2000

« Tous les soirs à l'heure du bain, nous examinons notre fils de la tête aux pieds. Il ne s'en rend même pas compte, mais nous vérifions s'il n'a pas de « bleus » ou de bosses et nous nous assurons que toutes ses articulations sont bien mobiles. Si nous trouvons quoi que ce soit d'anormal, c'est alors beaucoup plus facile de le traiter sur-le-champ que de faire un traitement au beau milieu de la nuit. »

« Tous les soirs avant d'aller au lit, je mets mon pyjama, je me brosse les dents et je vérifie mes articulations. Si j'ai besoin d'un traitement, je le dis tout de suite à maman. »

## Le traitement des saignements

### Dix points à retenir :

1. Administrez un traitement dès le premier signe de saignement, même si la personne est sous prophylaxie! Plus le traitement est administré tôt, plus l'hémorragie rentre rapidement dans l'ordre.
2. Si, pour une raison ou pour une autre, vous n'êtes plus sûr de savoir quoi faire, demandez conseil au CTH ou présentez-vous au service des urgences le plus près.
3. Mettez le membre au repos, élevez-le et faites une compression en plus d'administrer le concentré de facteur ou la desmopressine.
4. Utilisez la quantité de concentré de facteur adapté au type de saignement. Si vous administrez une trop petite quantité de facteur, une deuxième dose risque d'être nécessaire.
5. À moins d'avis contraire de votre CTH, utilisez tout le contenu du flacon de concentré de facteur.
6. Ne vous administrez jamais une perfusion/injection lorsque vous êtes seul. Assurez-vous qu'une autre personne soit présente.
7. Si le concentré de facteur ne se dissout pas, s'il n'est pas limpide ou si vous avez le moindre doute, ne l'utilisez pas. Demandez conseil à votre CTH. Et ne jetez pas le flacon!
8. Faites un relevé précis de vos traitements à domicile.
9. Révisez régulièrement votre technique de perfusion avec votre CTH.
10. Rappelez-vous!

Vous avez si peu à perdre et tout à gagner.

**Alors, en cas de doute, perfusez!**

### Calcul des doses

La dose de facteur à administrer est calculée en fonction...

- du poids du patient
- du type de saignement
- de la durée du saignement



- du trouble de la coagulation
- du taux de concentré de facteur récupéré dans la circulation sanguine après la perfusion (Le taux de récupération correspond à la quantité de concentré réellement assimilable par l'organisme pour arrêter le saignement par rapport à la dose perfusée.)

\*Pour déterminer la dose nécessaire, remplissez votre fiche *Facteur d'abord* avec le personnel du CTH et conservez-la à portée de la main en tout temps.

Pour plus de renseignements sur le calcul des doses en facteurs VIII et IX, consultez...

- Traitement à domicile : Guide et cahier personnel pour les individus atteints d'un trouble de saignement © Association des infirmières en hémophilie de l'Ouest canadien, 2000
- Tout sur l'hémophilie : Guide à l'intention des familles Chapitre 4, © Société canadienne de l'hémophilie, 2000

## La préparation du concentré de facteur et de la desmopressine

Le personnel du CTH enseignera au patient ou à la personne soignante comment préparer le traitement. Voici quelques conseils d'ordre général :

- Bien se laver les mains avec du savon et les sécher avec une serviette propre avant de commencer.
- Choisir une surface de travail dégagée, propre, confortable et bien éclairée.
- Observer la marche à suivre indiquée par le personnel de votre CTH et le mode d'emploi fourni dans l'emballage.



*« Quand j'avais sept ans, j'ai appris à mélanger le produit au camp. Après, j'ai commencé à aider ma mère et mon père avec le traitement. Je ne me sens pas encore prêt à me faire la piqûre moi-même, mais peut-être que je serai capable vers dix ans ou plus tard. »*



## L'accès veineux

### Piqûre intraveineuse

Le personnel du CTH enseignera au patient ou à la personne soignante comment faire une piqûre intraveineuse (c'est-à-dire insérer l'aiguille à ailettes, ou papillon, dans la veine, puis la fixer pour administrer la perfusion de concentré); il est bon par la suite de faire vérifier la technique par le personnel de manière à s'assurer qu'elle soit toujours sécuritaire.

### Fourniture à préparer pour la piqûre intraveineuse :

- Garrot
- Tampons d'alcool
- Aiguilles à ailettes (papillons)
- Diachylon
- Seringue
- Tampons d'ouate ou compresses de gaze
- Concentré de facteur
- Contenant sécuritaire pour aiguilles, flacons, etc.



### Conseils pour réussir la piqûre intraveineuse

- Localisez trois ou quatre veines faciles à piquer et utilisez-les à tour de rôle pour les ménager.
- Les veines sont plus grosses et faciles à repérer lorsque la personne a chaud. Aussi, avant la perfusion...
  - Faites de l'exercice.
  - Prenez une douche chaude ou trempez-vous le bras dans de l'eau chaude ou enroulez-le dans une serviette chaude durant 5 à 10 minutes.
  - Habillez-vous chaudement.
  - Choisissez une pièce de la maison qui est chaude.
- Augmentez l'apport sanguin dans le bras avant d'y appliquer le garrot.
- Placez le bras sous le niveau du cœur pour que les veines s'emplissent de sang.
- Fermez le poing ou comprimez une balle de caoutchouc.
- Appliquez le garrot et laissez-le 2 à 3 minutes. Si la veine se rétracte, retirez le garrot et recommencez.
- Demandez au personnel du CTH de vous proposer des exercices qui développeront les veines du bras.
- Rappelez-vous qu'il faut s'exercer pour exceller et que l'erreur est humaine.

*« Au début, quand j'ai commencé à donner moi-même ses traitements à mon fils j'avais peur. Il avait cinq ans et il était prêt à me laisser essayer. J'ai été étonné qu'on m'y autorise. Au début, j'étais pas mal nerveux, mais avec le temps, j'ai pris confiance et je suis très à l'aise maintenant. Il m'est même déjà arrivé de lui faire une perfusion durant une randonnée en montagne. Même aujourd'hui, après cinq ans, je rate parfois mon coup. Mais comme il s'est habitué aux piqûres, il ne trouve plus cela si douloureux. »*

## Conseils pour ménager les veines

- Cessez la perfusion dès la moindre enflure au point d'insertion de l'aiguille car le facteur s'infiltre dans les tissus plutôt que de couler dans la veine.
- Si une veine n'est pas tout à fait rétablie après une perfusion, s'il y a une ecchymose, piquez ailleurs.
- N'utilisez pas une veine si elle montre des signes d'inflammation, de rougeur ou de douleur au toucher.
- Ne faites jamais de pression au point d'insertion avant ou durant le retrait de l'aiguille. Attendez d'avoir retiré complètement l'aiguille.
- Après le retrait de l'aiguille, appliquez une pression d'au moins cinq minutes au moyen d'un tampon de manière à prévenir les saignements et les ecchymoses. Vérifiez après cinq minutes; si le sang suinte, continuez d'exercer une pression. Si la piqûre a été faite au pli du coude, laissez le bras allongé pendant ce temps. Appliquez ensuite un pansement propre et gardez-le durant une heure.
- Appliquer quotidiennement une crème à la lanoline sur les points de piqûre pour préserver la douceur et la souplesse de la peau.



## Dispositifs implantables

Si l'accès veineux est difficile, comme c'est parfois le cas chez les jeunes enfants et même chez certains adultes, on peut installer chirurgicalement un *Port-A-Cath*, un dispositif permanent qui donne accès au système veineux central. On enseigne aux parents comment manier et entretenir ce dispositif par lequel on injecte le concentré de facteur. Grâce à lui, les parents n'ont plus à faire une injection intraveineuse à chaque traitement. Pour bien des familles, cette mesure facilite la transition des traitements à l'hôpital vers les traitements à domicile.

Pour en savoir plus sur la façon de ménager vos veines, consultez

- *Looking after the Veins*. Peter Jones, MD.  
© World Federation of Hemophilia, Treatment of Hemophilia #32, December 2003. ([www.wfh.org](http://www.wfh.org))

*« Je suis atteinte de la maladie de von Willebrand de type 3 et mes veines sont affreuses. J'ai un Port-A-Cath parce que je n'arrivais pas à me faire mes perfusions. Maintenant, je n'ai plus besoin de me déplacer pour aller à l'urgence. »*

## Le relevé des traitements

Tous les CTH possèdent un formulaire pour noter tous les traitements administrés à domicile. Sur support papier ou électronique, le formulaire doit être envoyé régulièrement au CTH. Les renseignements qui y sont consignés sont notamment :

- le nom du patient
- la date du traitement
- le site du saignement ou l'utilisation de prophylaxie
- le nom du produit perfusé, injecté ou inhalé
- la dose
- le numéro de lot (pour les concentrés de facteur)
- les réactions indésirables, le cas échéant.



Pour le patient, il y a plein d'avantages à tenir un relevé précis de chacun des traitements donnés à domicile. (voir *Journal de bord de votre parcours*, Société canadienne de l'hémophilie, 2004.)

## Les réactions allergiques

Bien que cela soit très rare, les concentrés de facteur peuvent entraîner des *réactions allergiques*. La desmopressine aussi peut causer des effets secondaires, comme des rougeurs au visage, des maux de tête, des nausées et des étourdissements.

Il est très important de reconnaître ces réactions allergiques, d'en aviser le CTH le cas échéant et de consulter un médecin.

Passez en revue les lignes directrices pour la prise en charge des réactions allergiques, avec le personnel du CTH. Il faut entre autre...

- apprendre à reconnaître une réaction allergique lorsqu'elle survient
- cesser la perfusion dès le premier signe de réaction allergique
- apprendre à répondre aux réactions allergiques à domicile
- reconnaître les signes d'une réaction allergique grave nécessitant des mesures d'urgence (médicaments et/ou hospitalisation).

## L'entreposage des produits

Les médicaments administrés pour traiter les troubles de la coagulation sont très coûteux, particulièrement les concentrés de facteur. Conservez-les soigneusement en observant les précautions suivantes :

- Lisez la notice d'accompagnement. Chaque médicament est fourni avec un dépliant où sont décrites ses conditions d'entreposage et d'utilisation.

- Entreposez les concentrés de facteur à la température appropriée. (Les flacons risquent d'être endommagés par le gel, ce qui peut en compromettre la stérilité. Par contre, s'ils sont exposés à la chaleur, ils risquent de perdre de leur activité coagulante.)
- Rangez les fournitures (seringues, aiguilles, etc.) dans un endroit propre et sûr, hors de la portée des enfants.
- Accordez une attention particulière aux dates de péremption, comme pour le lait : utilisez le produit qui sera échu en premier avant d'utiliser les autres.
- Jetez les aiguilles et le matériel souillés dans un contenant à cet effet.
- Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser au personnel du CTH. Si vous croyez que le produit n'a pas été entreposé de la façon appropriée, demandez conseil. Ne jetez pas vous-même les produits.



*« Il est préférable de toujours conserver les concentrés de facteur au frigo. »*

## Le transport

- La desmopressine et les concentrés de facteur doivent être conservés au froid. Si vous partez en voyage, assurez-vous de les placer dans une glacière, avec de la glace.
- Demandez à votre médecin une lettre qui vous autorise à transporter vos produits avec vous. La lettre doit préciser le nom des produits. Si le patient traverse la frontière ou prend l'avion, cette lettre lui évitera bon nombre de problèmes.

*« L'été dernier, j'ai voyagé en Europe durant un mois. Le service de sécurité de l'aéroport a fouillé le sac dans lequel j'avais mon médicament. Heureusement, j'avais une lettre du médecin; cela m'a évité bien des problèmes. »*



## Conclusion

Cette brochure explique en quoi le traitement à domicile peut redonner à la personne atteinte le sentiment d'avoir un meilleur contrôle sur son problème hémorragique et lui ouvrir la voie de l'indépendance. Il est important de vous rappeler que vous n'êtes pas seul au monde! L'équipe soignante du centre de traitement complet de l'hémophilie travaillera avec vous pour s'assurer que la voie est libre et qu'il n'y a pas d'obstacles à la réussite de votre programme de traitement à domicile.