

Hémophilie : du diagnostic aux soins à domicile

Aide tout au long du parcours



Auteurs

Nora Schwetz – diplômée en sciences infirmières,	coordonnatrice des infirmières pour le programme Troubles de saignement, Health Science Centre, Winnipeg, Man.
Christine Keilback,	mère de deux garçons hémophiles, bénévole de la SCH, Winnipeg, Man.
Silvana Moran,	illustratrice, Winnipeg, Man.
David Menticoglou,	collaborateur, Winnipeg, Man.
John Schmitke,	collaborateur, Winnipeg, Man.

Relecteurs

Nous remercions le **groupe de travail du programme Pas à pas de la SCH** pour sa précieuse contribution et la relecture de ce livre.

Mylène d’Fana,	parent, Montréal, Qc
Diana Cottingham,	travailleuse sociale, Hôpital pour enfants malades, Toronto, Ont.
Sue Ann Hawes – infirmière diplômée,	coordonnatrice des soins infirmiers, Halifax, N.-É.
Clara Penner,	parent, Swift Current, Sask.
Julie Serrardor,	coordonnatrice du service régional d’hémophilie, région du sud-ouest de l’Ontario, Ont.
Pam Wilton – infirmière diplômée,	vice-présidente de la SCH, London, Ont.
Brian Whitehead,	parent, Charlottetown, Î.-P.-É.
David Page,	directeur, programmes et communications, SCH, Montréal, Qc
Clare Cecchini,	coordinatrice du développement du programme de la SCH, Montréal, Qc

Nous remercions les parents bénévoles du programme **Pas à pas de la SCH** pour la relecture de l’ouvrage et pour les citations fournies.

Nous remercions particulièrement toutes les familles qui prennent en charge des troubles de saignement au sein de leur famille avec courage et ténacité. Vous êtes une source d’inspiration pour nous tous.

Nous remercions également particulièrement le programme Troubles de saignement du Centre de traitement de Winnipeg de nous avoir montré les bénéfices à tirer du travail en partenariat pour prendre en charge les troubles de saignement.

Introduction

Ces livres ont été conçus pour aider les nouveaux parents à relever le défi d’élever un enfant hémophile.

Les parents détermineront la manière d’utiliser le Livre 1 pour consigner renseignements, événements et découvertes qu’il est important de conserver pour un usage ultérieur.

Vous pouvez faire découvrir le Livre 2 à votre enfant âgé de 3 à 5 ans et le proposer en lecture à votre enfant âgé de 5 ans lorsqu’il entre à l’école.

Ces ouvrages sont destinés à compléter les renseignements que les parents ont éventuellement reçus dans le cadre du programme Pas à pas et à travers d’autres ouvrages de la SCH, parmi lesquels *Tout sur l’hémophilie – Guide à l’intention des familles* et *La salle d’urgence : Être prêt pour réussir*. Comme pour tout matériel pédagogique, les avantages dont bénéficiera le lecteur seront optimisés s’il en analyse et discute le contenu avec son coordonnateur de soins infirmiers. Il peut également être utile de discuter de certains sujets avec d’autres parents.

Cet ouvrage appartient à :

Termes couramment utilisés

SCS = Société canadienne du sang

HQ = Héma-Québec

SCH = Société canadienne de l’hémophilie

CTH = Centre de traitement de l’hémophilie

Notre réseau d'aide

Nous avons appris que nous ne sommes pas seuls et qu'il y a de nombreuses personnes attentionnées et ressources pour nous aider :

Ressources médicales

Nom	Spécialité	Numéro de téléphone/ disponibilité	Courriel
	Coordonnateur des soins infirmiers du CTH		
	Hématologue du CTH		
	Physiothérapeute		
	Travailleuse sociale		
	Soins à domicile		
	Société canadienne du sang/Héma-Québec		
	Dentiste		

Soutien des amis et des autres personnes non soignantes :

Nom	Numéro de téléphone	Courriel
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Personnes-ressources de la SCH :

Autres numéros de téléphone importants (p. ex., taxi et autres moyens de transport) :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Gérer les peurs fréquentes

Cette section traite des sujets qui préoccupent le plus les parents immédiatement après que leur enfant a reçu un diagnostic de trouble hémorragique. Discuter de vos préoccupations avec des personnes qui ont une expérience de l'hémophilie – une infirmière du CTH ou d'autres parents – peut aider à réduire ces peurs.

Questions fréquentes

Comment m'apercevoir que mon enfant saigne?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Que se passera-t-il si je ne m'aperçois pas que mon enfant saigne?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Étant donné que mon enfant aura davantage de bleus que les autres enfants, les gens penseront-ils qu'il subit des mauvais traitements?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Comment savoir à qui, comment et quand annoncer que mon enfant est hémophile?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Que doivent savoir les gardiennes ou le personnel de la garderie pour que mon enfant soit en sécurité?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Comment apprendre à ma famille à ne pas avoir peur de mon enfant?

Suggestions

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____



Stratégies d'adaptation

Que pouvons-nous faire pour rendre notre maison plus sécuritaire?

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Quels sont mes sentiments concernant le traitement de mon enfant, en particulier par rapport aux aiguilles, et aux infirmières qui limitent la capacité de bouger de mon enfant?

Sujet abordé avec _____ Date _____

Comment mes sentiments et ceux des autres membres de la famille (et notre comportement) affectent-ils mon enfant?

Sujet abordé avec _____ Date _____

Comment puis-je devenir plus positif? (conseils d'autres parents)

Sujet abordé avec _____ Date _____

Autres séjours à la salle d'urgence

Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné?



Qu'est-ce qui a fonctionné?



Quelles sont les infirmières qui ont le mieux réussi avec mon enfant?

Comment défendre les intérêts de mon enfant?

Quelles sont les distractions et récompenses qui fonctionnent le mieux?

À retenir pour la prochaine fois

Autres renseignements importants pour un séjour réussi à l'hôpital

Premiers soins élémentaires

Au début du saignement, les parents peuvent aider à contenir ce dernier en mettant en pratique les premiers soins.

En quoi consistent les premiers soins élémentaires? Comment l'application de glace peut-elle réduire le saignement?

(Ma compréhension des premiers soins élémentaires et de l'application de glace)

Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents

Quel est le meilleur cryosac à utiliser?

Si mon enfant n'aime pas l'application de glace, comment l'aider à coopérer?

Quelles sont les meilleures récompenses et dans quels cas fonctionnent-elles?

Astuces d'un spécialiste du milieu de l'enfant

« Nos vies seraient plus faciles si nous ne passions pas autant de temps à l'hôpital. »

Vaincre ses peurs et résoudre les problèmes



Peur : je n'arriverai pas à trouver la veine.

Suggestions

Observez comment un professionnel de la santé trouve la veine. Posez des questions, consultez les ressources disponibles et travaillez avec le coordonnateur des soins infirmiers. Exercez-vous (pas sur vous, ni sur votre enfant) jusqu'à ce que vous vous sentiez sûr de vous. Parlez avec d'autres parents ou adolescents qui sont passés par là.

Peur

Suggestions

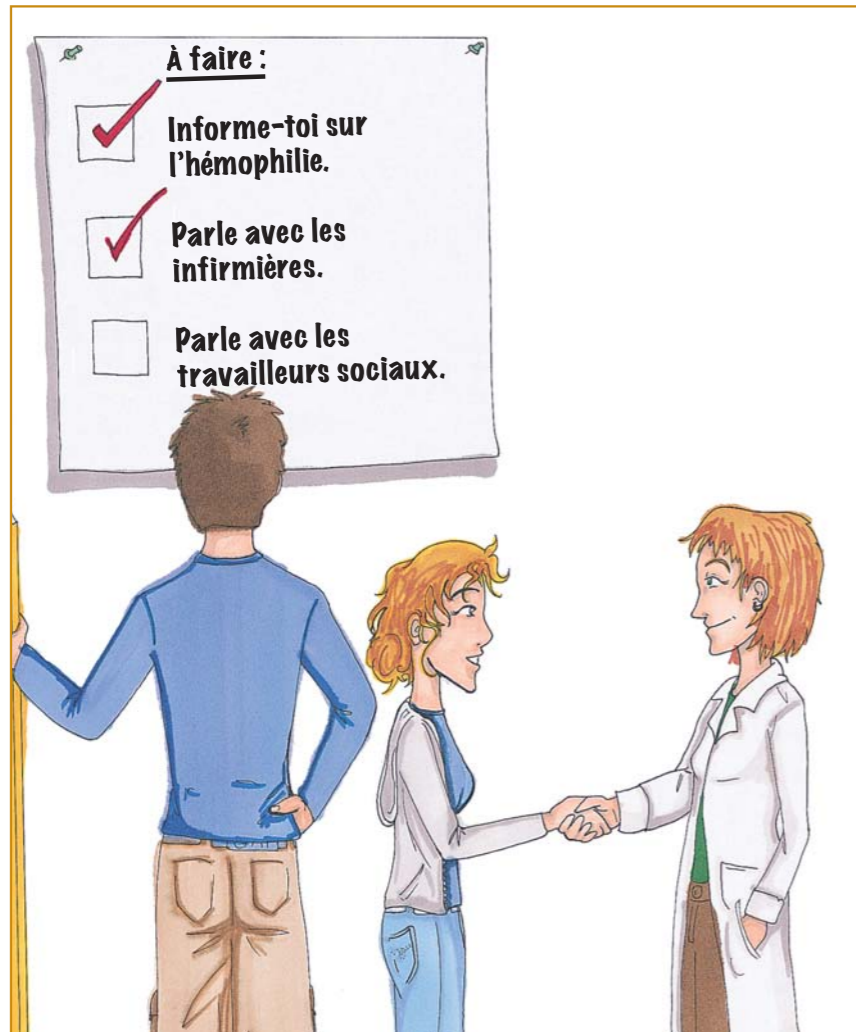
Date à laquelle ce sujet a été abordé avec l'infirmière ou avec d'autres parents _____

Confier vos préoccupations à une personne qui a une expérience des soins et du traitement à donner à un enfant hémophile peut souvent vous aider à élaborer des stratégies pour relever les défis et réduire vos peurs.

Troisième partie – Mon plan pour réussir les soins à domicile

« Dès la naissance de mon fils, j'ai su que les soins à domicile étaient ce qu'il nous fallait! J'aime l'indépendance et je ne ferais pas machine arrière. Il y a des moments où je suis effrayée, mais je sais qu'il s'agit des meilleurs soins. »

Une maman de la Saskatchewan



Le passage aux soins à domicile peut paraître une tâche écrasante. Il y a tant à apprendre! Diviser l'apprentissage en sections et établir un calendrier réaliste d'acquisition des compétences vous rendront les choses bien plus faciles.

Étudier le saignement des muscles et des articulations avec le physiothérapeute.

Mon objectif est de faire cela d'ici le (date) _____.

Étudier la documentation disponible sur l'évaluation des saignements. (Dresser la liste des documents étudiés)

Mon objectif est de lire ces documents et de trouver un endroit où les conserver d'ici le (date) _____.

La perfection vient avec la pratique! Tous les soirs, évaluez vos connaissances sur les articulations et les muscles. De nombreux parents considèrent l'heure du bain ou du pyjama comme des moments privilégiés pour examiner leur enfant au quotidien.

Première semaine Deuxième semaine L'habitude est prise

Mon objectif est d'arriver à cette routine d'ici le (date) _____.

Évaluer les saignements avec plus d'assurance.

Mon objectif est d'arriver à maîtriser cette compétence avec le temps et la pratique.

Se rendre régulièrement aux consultations et établir une bonne relation de travail avec l'infirmière.

Mon objectif est d'aborder ce sujet avec l'infirmière d'ici le (date) _____.

Apprendre à commander le produit.

Mon objectif est de parvenir à le faire d'ici le (date) _____.

Lire le feuillet d'emballage du produit. Observer comment il faut préparer le produit.

Mon objectif est de parvenir à le faire d'ici le (date) _____.

Préparer le produit sous surveillance.

Mon objectif est d'acquérir cette compétence d'ici le (date) _____.

Préparer le produit en toute sécurité et sans surveillance.

Mon objectif est d'acquérir cette compétence d'ici le (date) _____.

Apprendre avec l'infirmière la façon d'effectuer une ponction veineuse ou d'accéder à une chambre d'injection.

Date de la pratique _____

Principaux points acquis

Date de la pratique _____

Principaux points acquis

Date de la pratique _____

Principaux points acquis

Date de la pratique _____

Principaux points acquis

- Votre enfant peut prendre le traitement dans le frigo, si l'approvisionnement est homogène et qu'une seule boîte est nécessaire. (L'enfant peut quand même avoir besoin de surveillance.) (Récompensez-le avec des autocollants.)

Description de situations

- Votre enfant se lave toujours les mains avant d'aider à nettoyer sa peau avec de l'alcool. (Vous pouvez indiquer que cet apprentissage est acquis lorsqu'il le fait sans qu'on le lui dise.) (Récompensez-le avec des autocollants.)

Description de situations

- Votre enfant peut rester immobile pendant les soins la plupart du temps. (Des encouragements positifs l'aideront!) (Récompensez-le avec des autocollants.)

Description de situations

- Votre enfant peut vous dire quand sa blessure va mieux. (Il commence à être à l'écoute de son corps.) (Récompensez-le avec des autocollants.)

Description de situations

Lorsque vous aurez rempli la première partie du livre *Devenir le capitaine de ton propre navire*, votre enfant sera prêt pour le niveau suivant.

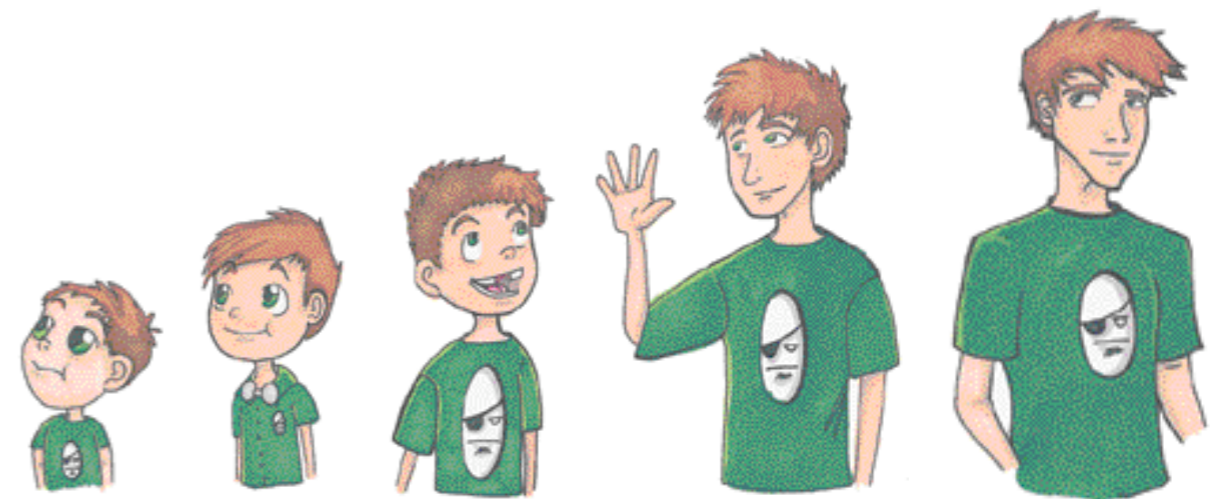
Apprendre à lâcher prise

« L'un de mes plus grands défis en tant que mère a été de lâcher prise. Lorsque mon fils a quitté la maison pour l'université, j'étais très préoccupée par son bien-être. Mes peurs se sont rapidement atténuées grâce aux soins et à l'attention qu'il a reçus au centre de soins de l'hémophilie. Les infirmières étaient comme des mères poules et ont maintenu le contact avec moi à la maison. »

Une maman de Terre-Neuve



Moments mémorables



Penser à l'avenir...

Certaines personnes disent que l'hémophilie dans leur famille leur a permis de se faire de nouveaux amis et de souder la famille.

En ce qui nous concerne, l'hémophilie nous a apporté



Devenir le capitaine de ton propre navire – 1^{ère} partie



Auteurs

Nora Schwetz – diplômée en sciences infirmières,	coordonnatrice des infirmières pour le programme Troubles de saignement, Health Science Centre, Winnipeg, Man.
Christine Keilback,	mère de deux garçons hémophiles, bénévole à la SCH, Winnipeg, Man.
Silvana Moran,	illustratrice, Winnipeg, Man.
David Menticoglou,	Winnipeg, Man.
John Schmitke,	Winnipeg, Man.

Un grand merci à Silvana pour sa contribution au contenu de ce livre.

Relecteurs

Merci au groupe de travail du programme **Pas à Pas de la SCH** pour sa contribution et la relecture de ce livre :

Mylène d’Fana,	parent, Montréal, Qc
Diana Cottingham,	travailleuse sociale, Hôpital pour enfants malades, Toronto, Ont.
Sue Ann Hawes – infirmière diplômée,	coordonnatrice des infirmières, Halifax, N.-É.
Clara Penner,	parent, Swift Current, Sask.
Julie Serrador,	coordinatrice du service régional d’hémophilie, sud-ouest ontarien, Ont.
Pam Wilton – infirmière diplômée,	Vice-présidente de la SCH, London, Ont.
Brian Whitehead,	parent, Charlottetown, Î.-P.-É.
David Page,	directeur, programmes et communications, SCH, Montréal, Qc
Clare Cecchini,	coordonnatrice du programme de développement de la SCH, Montréal, Qc

Nous remercions particulièrement toutes les familles qui prennent en charge des troubles de saignement au sein de leur famille avec courage et ténacité. Vous êtes une source d’inspiration pour nous tous.

Nous remercions également particulièrement le programme Troubles de saignement du Centre de traitement de Winnipeg de nous avoir montré les bénéfices à tirer du travail en partenariat pour prendre en charge les troubles de saignement.



Bienvenue à bord, lieutenant!

Ce livre a été écrit pour te guider dans ton aventure. Il y a 5 niveaux dans cette aventure et tu dois faire les tâches de chaque niveau avant de pouvoir passer au niveau suivant.

Tes parents et ton infirmière vont t'aider. Quand tu démontreras que tu as compris ce que tu as appris, tu pourras alors passer à l'aventure suivante.

Apprends plein de choses et amuse-toi!

Ce livre appartient à

Niveau 1 – Formation du matelot

En avant! Il est temps pour toi de commencer ton voyage et d'en apprendre plus sur l'hémophilie. Quand tu auras réussi à effectuer les tâches ci-dessous, tu recevras des autocollants à coller sur ton livre. Quand tu auras tout terminé, tu pourras passer au **niveau 2**. N'oublie pas, tu peux demander de l'aide à tes parents et à ton infirmière.

Être hémophile, cela signifie :

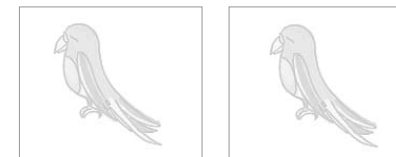
1. _____

2. _____

3. _____



Je me suis reposé et j'ai joué calmement après m'être blessé.



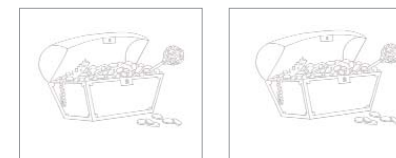
J'ai demandé de la glace quand je me suis blessé.



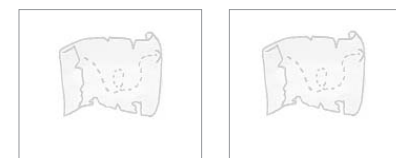
Je me suis lavé les mains avant d'aider à nettoyer ma peau avec de l'alcool.



Je suis resté assis sans bouger pendant mon traitement.



J'ai dit à maman ou papa quand la blessure allait mieux.



Félicitations! Tu as réussi à compléter avec succès le niveau 1, tu peux maintenant passer au niveau 2.

Niveau 2 – Bienvenue à bord, lieutenant!

Il est temps pour toi de commencer tes nouvelles tâches. Tes parents et ton infirmière vont te dire où placer tes autocollants quand tu auras complété chacune des tâches. Apprends beaucoup, travaille dur et amuse-toi!!



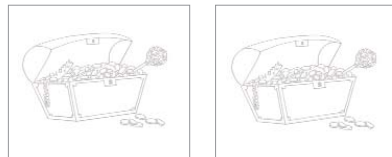
Je me suis d'abord lavé les mains, puis j'ai pris mon traitement dans le réfrigérateur sous la surveillance de mes parents.



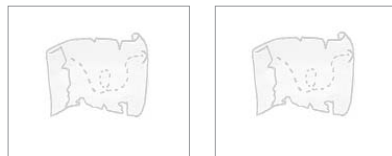
J'ai sorti ma compresse froide du réfrigérateur et je l'ai utilisée pour un saignement.



J'ai observé mes parents faire le mélange de mon concentré de facteur à la maison.



Je me suis exercé à préparer mon traitement avec mon infirmière.



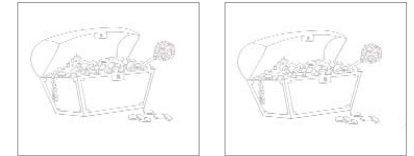
J'ai aidé à placer le garrot, à nettoyer ma peau et à perfuser mon facteur.



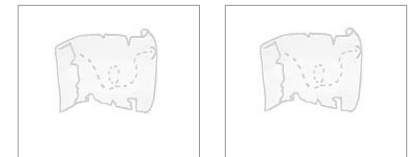
J'ai aidé à noter mon traitement.



J'ai parlé à mon (ma) physiothérapeute de mes saignements musculaires et articulaires.



Je comprends mieux ce qu'est l'hémophilie et je pose des questions si je ne suis pas sûr de quelque chose.



Félicitations! Tu es maintenant prêt à passer au niveau 3.

Numéros de téléphone importants

Ton infirmière t'aidera à remplir le tableau.

John et David disent « Vas-y! »



John



David

Nom	Spécialité	Numéro de téléphone / disponibilité	Courriel
	Coordonnateur des soins infirmiers du CTH		
	Hématologue du CTH		
	Physiothérapeute		
	Travailleuse sociale		
	Soins à domicile		
	Société canadienne du sang/Héma-Québec		
	Dentiste		

Soutien des amis et des autres personnes non soignantes :

Nom

Numéro de téléphone

Courriel

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Personnes-ressources de la SCH :

Autres numéros de téléphone importants (p. ex., taxi et autres modes de transport) :

_____	_____
_____	_____

SCH = Société canadienne de l'hémophilie

CTH = Centre de traitement de l'hémophilie

Niveau 3 - Tout le monde sur le pont!

Attention, jeune lieutenant! Tu devras accomplir les tâches suivantes au moins quatre fois chacune. Quand tu auras terminé toutes ces tâches tu pourras commencer ta formation pour devenir le capitaine de ton propre navire.



Merci de relever les dates et les types de saignement pour remplir les sections 1, 2 et 3.

1. Je dis à mes parents quand j'ai besoin d'un traitement.

Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____



2. Je sais quand je dois utiliser **GREC** (Glace, Repos, Élévation et Compresse) et je le fais tout seul.

J'utilise **GREC** quand :

Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____



3. Je me suis lavé les mains, j'ai pris mon traitement dans le réfrigérateur et j'ai mélangé mon concentré de facteur sous la surveillance de mes parents ou de mon infirmière.

Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____



J'ai tout fait sauf fixer l'aiguille.

Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____
Date _____ Saignement _____



Je commande du produit quand il ne me reste plus qu'un ou deux traitements.

Numéro de téléphone : _____

J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____
J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____
J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____
J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____
J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____
J'ai commandé mon produit le _____ (date) _____



J'ai noté mon traitement sur _____
(ordinateur ou papier) et je l'ai envoyé à mon infirmière.

Date de l'envoi _____
Date de l'envoi _____
Date de l'envoi _____
Date de l'envoi _____
Date de l'envoi _____
Date de l'envoi _____



Félicitations! Tu as terminé avec succès le niveau 3. Tu es maintenant prêt à commencer le **niveau 4** pour devenir le capitaine de ton propre navire et tu vas apprendre à piquer l'aiguille dans ta veine. Ne te fais pas de souci, tout le monde a un peu peur quand il faut se piquer avec une aiguille. C'est normal.

Niveau 4 - Destructeur de mythes

Les mythes suivants sont souvent à l'origine de cette peur, **mais ils ne sont pas vrais.**

1. Tu vas te faire mal si tu ne le fais pas correctement.
2. Cela fait plus mal quand on se pique soi-même.
3. Si tu étais plus âgé, ce serait plus facile.
4. Tout le monde y arrive toujours à chaque fois.
5. Certaines personnes n'arrivent jamais à apprendre.
6. Ce n'est pas grave si tu n'arrives pas à apprendre.

Ton infirmière et tes parents vont t'aider à réussir parce qu'ils te connaissent et qu'ils sont certains que **tu vas y arriver**. N'oublie pas que la perfection vient avec la pratique.

« Je savais que j'étais prêt pour le traitement à domicile quand j'ai réalisé que ça pouvait être facile avec un peu de pratique. Personne n'aime l'idée de se piquer soi-même avec une aiguille, mais c'est beaucoup plus facile quand tu sais que l'auto-perfusion va t'ouvrir un tas de possibilités, comme voyager par exemple, qui n'est pas envisageable autrement. »

Citation d'un jeune adulte de 20 ans qui a commencé à s'auto-perfuser à l'âge de 11 ans.

J'ai fixé moi-même l'aiguille.

Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



Que dois-je faire si je ne me sens pas à l'aise ?

Ce n'est pas grave de se sentir mal à l'aise!



~~Doute de ses capacités~~



Que va-t-il se passer si je me trompe ?

Tu auras bien des occasions de t'exercer.



Je ne suis pas sûr de pouvoir y arriver tout seul...

Tu obtiendras toujours de l'aide de ton infirmière.



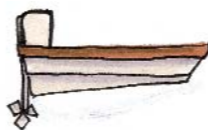
Est-ce que quelqu'un va m'aider ?

Oui, tu peux toujours compter sur ta famille.



Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



Date _____ Saignement _____ Point d'injection _____

Résultat _____



C'est ton physiothérapeute qui en sait le plus sur tes articulations et tes muscles. Il peut t'apprendre beaucoup de choses sur tes articulations et tes muscles et sur la manière de prévenir de nouveaux saignements et reprises du saignement.

J'ai parlé avec mon physiothérapeute.

Date _____ Saignement _____

De quoi avons-nous discuté ?

Ce que j'ai appris.

« Il m'a fallu quelques mois pour faire moi-même mes injections avec assurance, même après les avoir souvent réussies. »

Citation d'un jeune homme de 20 ans qui a commencé à faire lui-même ses injections à l'âge de 11 ans, et qui devait s'absenter du foyer familial pour se rendre à des épreuves de natation.

« Le fait de pouvoir me traiter chez-moi me permet d'avoir le contrôle total de mon hémophilie. Pour moi, apprendre à me traiter tout seul chez-moi a été le premier pas pour devenir indépendant. »
Citation d'un jeune adulte de 20 ans qui participe à de nombreux sports.



David

J'ai discuté des traitements préventifs avec mon infirmière.

Date _____



J'ai utilisé un traitement préventif et j'ai pris le contrôle.



Date _____	Activité _____	résultat _____
Date _____	Activité _____	résultat _____
Date _____	Activité _____	résultat _____
Date _____	Activité _____	résultat _____
Date _____	Activité _____	résultat _____

Les choses importantes que j'ai apprises concernant l'hémophilie.

Mon type de trouble de saignement est _____

Mon niveau de facteur est _____

Mon produit de traitement est _____



Après mon traitement, si mon niveau de facteur s'élève à 50 %, il devrait rester au-dessus de 25 % pendant _____ heures.

Mon centre de traitement de l'hémophilie local est _____

Adresse _____

Numéro de téléphone _____

Il offre les services suivants :

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Toi et ton hémophilie : maîtrise ton corps et détends-toi

Les choses importantes que tu dois savoir

N'oublie pas que l'équipe soignante peut te soutenir et t'aider.

- Quand tu as un saignement au niveau d'un muscle, ce dernier se contracte ou devient plus petit.
Il ne peut pas fonctionner normalement et perd de la souplesse dans le mouvement.
- Les muscles peuvent recommencer à saigner facilement si tu bouges avant d'avoir entièrement retrouvé la souplesse de tes mouvements. Il est important de vérifier avec ton physiothérapeute si tout est rentré dans l'ordre avant de reprendre tes activités.
- Les saignements au niveau des articulations peuvent réapparaître, ce qui se produit souvent quand on reprend une activité normale avant que l'articulation ait complètement récupéré ou retrouvé sa souplesse de mouvement.
- Il vaut mieux ne pas se traiter tout seul, quand c'est possible, au cas où tu ferais une réaction allergique.

... aussi :



David

Félicitations! Tu as maintenant atteint la dernière et la plus importante partie de ton aventure pour devenir le capitaine de ton propre navire.

Quand tu auras terminé ce niveau, tu seras prêt à prendre en charge ton hémophilie.

Niveau 5 - Es-tu prêt à prendre en charge ton hémophilie?

Est-ce que tu te vois :

- Voyager sans tes parents? Vivre ailleurs que chez toi?
- Aller étudier ou travailler dans une autre ville?

Si la réponse aux questions ci-dessus est oui, tu dois remplir ce qui suit.

Les exemples de la façon dont j'ai évalué mes épisodes de saignement sont :

Date _____ Évaluation _____

Actions

Résultats

Date _____ Évaluation _____

Actions

Résultats



Date _____ Évaluation _____

Actions

Résultats

Si cela se passait mal avec mes aiguilles, je demanderais de l'aide à _____.

Depuis que j'ai commencé à faire moi-même mes injections, ma vie s'est améliorée car maintenant

Les autres aspects positifs de l'auto-perfusion sont

Numéros de téléphone importants :

Nom	Spécialité	Numéro de téléphone/ disponibilité	Courriel
	Coordonnateur des soins infirmiers du CTH		
	Hématologue du CTH		
	Physiothérapeute		
	Travailleuse sociale		
	Soins à domicile		
	Société canadienne du sang/Héma-Québec		
	Dentiste		

Soutien des amis et des autres personnes non soignantes :

Nom	Numéro de téléphone	Courriel
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Personnes-ressources de la SCH :

Autres numéros de téléphone importants (p. ex., taxi et autres modes de transport) :

SCH = Société canadienne de l'hémophilie
 CTH = Centre de traitement de l'hémophilie

