



PASSEPORT



vers le mieux-être

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


S'ORIENTER À L'URGENCE



DIRECTIVES POUR LE TRAITEMENT D'URGENCE DE L'HÉMOPHILIE ET DE LA MALADIE DE VON WILLEBRAND

Facteur d'abord

 Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

 ACDC - Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie

www.hemophilia.ca/urgence



S'orienter à l'urgence



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

La SCH a pour mission d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et de trouver une cure définitive à ces maladies.

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.

Remerciements

S'orienter à l'urgence est la version révisée du document **La salle d'urgence: Être prêt pour réussir**, publié en 2002 par la SCH. La SCH aimerait remercier Cathie Morris pour son initiative et pour la rédaction du texte original, et David Page, pour la révision du guide original.

Baxter

La publication de *S'orienter à l'urgence* a été rendue possible grâce à une subvention versée sans restriction par Baxter BioScience.

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
Site web : www.hemophilia.ca

ISBN 978-1-897489-07-9

Table des matières



Introduction	2
Se préparer pour une visite à l'urgence.....	3
Quand se rendre à l'urgence	8
Avant de partir pour l'urgence.....	8
Qui fait quoi à l'urgence ?	10
Petits conseils pour une visite réussie à l'urgence	14
De retour à la maison	18
Conclusion	20
Pour de plus amples renseignements	20



INTRODUCTION

Cela vous est-il déjà arrivé ?

Il est 22 h. Votre enfant hémophile est tombé un peu plus tôt dans la journée et maintenant, il s'est réveillé en larmes. Sa cheville est enflée. Vous n'avez pas de facteur à la maison pour lui faire une perfusion. Vous vous précipitez à l'urgence de l'hôpital le plus près et on vous fait asseoir dans la salle d'attente où vous attendez... attendez...et attendez encore. Lorsque votre enfant est enfin examiné, le médecin de l'urgence dit : « Je ne crois pas que la cheville de votre fils saigne. Je dois effectuer certains tests. »

Ou encore, est-ce que cela vous dit quelque chose ?



C'est au beau milieu de la nuit. Vous souffrez de la maladie de von Willebrand de type 1 et vous avez un saignement de nez important. Vous êtes incapable de contrôler ce saignement à la maison alors vous vous dirigez à l'urgence. La salle d'attente est bondée et l'infirmière de triage ne semble pas penser que votre saignement de nez est grave. Alors vous attendez. Vous savez que vous avez besoin d'une injection de desmopressine. Lorsque c'est enfin votre tour de voir le médecin, il prescrit un tamponnement et refuse de téléphoner à l'hématologue de garde. Le saignement de nez se poursuit.

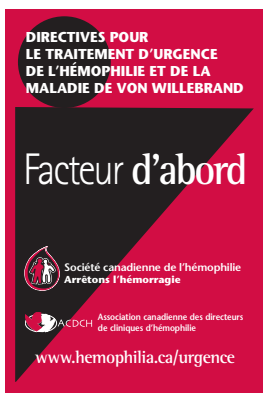
Malheureusement, les personnes ayant des troubles de saignement doivent trop souvent vivre des situations semblables, et non seulement les enfants. Le présent guide renferme des suggestions pratiques sur la façon de se préparer à une visite à l'urgence, afin que les choses se passent mieux pour vous ou votre enfant. Il peut être parfois nécessaire de se rendre à l'urgence, malgré tous vos efforts pour prévenir les blessures. Toutefois, en étant bien préparé et renseigné sur votre trouble de saignement avant d'arriver à l'urgence, vous pouvez favoriser grandement le succès de votre visite.



VISITE À L'URGENCE

Procurez-vous une identification médicale comme MedicAlert et portez-la.

C'est la première étape d'identification de votre trouble de saignement. Ce genre d'identification pourrait vous sauver la vie si vous êtes blessé et dans l'incapacité de parler.



Remplissez votre carte de traitement Facteur d'abord et portez-la sur vous.

Conservez-la dans un étui en plastique, avec votre carte d'assurance-maladie (ou attachez-la avec un trombone à votre carte d'assurance-maladie) afin qu'elle soit bien visible en cas d'urgence. Conservez une seconde carte dans la pochette intérieure du présent guide. Demandez au personnel de votre CTH de vérifier l'information

inscrite sur votre carte à chacune de vos visites et de la mettre à jour, au besoin.

Élaborez votre propre plan d'urgence personnel.

Mettez au point un Plan d'urgence personnel avec l'aide du personnel de votre Centre de traitement de l'hémophilie. Ce plan fournit le numéro de téléphone des personnes à joindre en cas d'urgence, 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Il renferme également de l'information de base au sujet de votre trouble de saignement. Ces directives pour les consultations à l'urgence varient d'un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) à l'autre. Faites plusieurs copies du plan et rangez-les dans un endroit où vous pourrez rapidement les retrouver en cas d'urgence — sur le réfrigérateur, près du téléphone, dans votre voiture, ou dans le sac d'école de votre enfant. Assurez-vous de mettre votre plan à jour à chacune de vos visites annuelles au CTH.

Élaborez un plan de gardiennage d'urgence.

Si vous avez des enfants, prenez à l'avance des dispositions pour les faire garder par un parent, un ami ou un voisin.

Soyez bien renseigné !

Prenez le contrôle de votre trouble de saignement. Sachez-en plus que quiconque sur les soins dont vous avez besoin. N'oubliez pas — ces troubles sont très rares. Bon nombre de travailleurs de la santé que vous rencontrez n'ont que peu ou pas d'expérience dans le traitement d'une personne comme vous. Vous pouvez connaître les signes et la gravité d'un saignement, mais vous ne pouvez pas tenir pour acquis que le travailleur de la santé possède les mêmes connaissances. Si vous voulez recevoir un traitement efficace, vous devez être en mesure de fournir de l'information pertinente et précise à votre sujet et sur votre état.

Sachez pour quels actes effractifs vous avez besoin d'un traitement préalable (par exemple, soins dentaires, ponction lombaire, tous les types de chirurgie...).

Soyez familier avec votre produit de traitement, les médicaments les plus efficaces dans votre cas, votre dosage pour les saignements légers et graves, votre dosage maximum (le cas échéant) et votre réaction à ces traitements. Par exemple, avec une dose de 1 000 unités, vous atteignez 40 % des niveaux normaux en 30 minutes, et vous avez toujours 10 % des niveaux normaux après 24 heures. Sachez comment préparer votre produit de traitement.

Assumez le rôle permanent de professeur. Vous vous trouverez constamment dans des situations où vous aurez à expliquer votre état. Avec un trouble d'une telle rareté, vous constituez votre meilleure ressource.

Obtenez une copie de votre formulaire de plan de traitement individuel CHARMS.

Ce formulaire renferme tous les renseignements relatifs au traitement de votre trouble de la coagulation. Assurez-vous de le faire mettre à jour lors de vos visites annuelles au centre de traitement de l'hémophilie et si des changements, quels qu'ils soient, ont été apportés à votre plan de traitement, p. ex., dose, marque de produit. Demandez à votre CTH comment procéder pour que le service d'urgence de l'hôpital où il se trouve ait aussi votre plan de traitement en dossier. Si, en cas d'urgence, vous devez vous présenter à un autre hôpital, par exemple, à l'hôpital de votre localité, demandez à l'équipe de votre CTH de faire en sorte que votre urgence locale ait votre plan de traitement en dossier.

Visitez la salle d'urgence près de chez vous.

Si la salle d'urgence près de chez vous se trouve dans un autre hôpital que votre CTH, demandez à votre coordonnateur des soins infirmiers de prendre un rendez-vous afin que vous puissiez rencontrer un membre du personnel de la salle d'urgence, comme par exemple l'infirmière en chef, avant qu'une crise ne survienne. Prenez avec vous tout le matériel éducatif que vous possédez, comme...

- votre carte de traitement **Facteur d'abord** ;
- une copie du manuel intitulé, *L'hémophilie en salle d'urgence : Un manuel d'instructions pour les professionnels de la santé* ; ou *La maladie de von Willebrand en salle d'urgence : Un manuel d'instructions pour les professionnels de la santé* qui peut être obtenu à la SCH ou à votre CTH.
- votre produit de traitement, y compris la notice d'accompagnement.

Posez des questions sur le fonctionnement de l'urgence et sur ce que vous pouvez faire pour vous assurer d'y recevoir des soins rapides et efficaces. Il se peut que vous puissiez faire ajouter un « indicateur » à votre nom dans la base de données. Ainsi, lorsque vous vous présentez à l'hôpital pour une urgence, le personnel est immédiatement renseigné sur votre état en entrant votre nom dans l'ordinateur, et dirigé vers un tableau traitant d'hémophilie et de la maladie de von Willebrand.



Essayez de savoir si votre produit de facteur est en stock dans la banque de produits de l'hôpital, ou si le personnel de l'hôpital peut y avoir accès rapidement. Si vous utilisez de la desmopressine (DDAVP® en injection, Octostim® en injection ou Octostim en vaporisateur), ou un antifibrinolytique (Cyklokapron®,

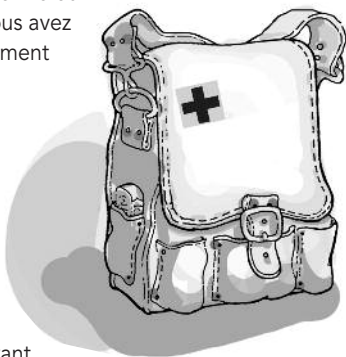
Amicar®), demandez si ces médicaments sont normalement gardés en stock à la pharmacie de l'hôpital. Si ce n'est pas le cas, discutez avec le personnel de votre CTH de la possibilité de placer de petites quantités de votre produit de facteur (ou autre médicament) dans la banque de produits sanguins (ou pharmacie) de l'hôpital le plus près de chez vous. Vous devez vous assurer que...

- le produit est étiqueté pour votre usage exclusif ;
- vous remplacez le produit bien avant sa date de péremption ;
- vous utilisez le produit ainsi retiré de l'hôpital pour éviter le gaspillage.

S'orienter à l'urgence

Préparez-vous une trousse d'urgence.

Conservez, dans un sac isotherme ou un sac à dos, tout ce dont vous avez besoin pour traiter un saignement lorsque vous êtes loin de la maison, ou pour une visite imprévue à l'urgence. Conservez ce sac à portée de la main et prenez-le avec vous comme vous le feriez pour votre sac à main ou vos clés de voiture.



Rangez ce sac sur le siège avant près de vous, bien en vue et accessible en cas d'urgence. (En effet, il n'est pas très utile qu'il soit enfoui dans le coffre.)

Apposez une étiquette à l'extérieur du sac disant « **Fournitures médicales d'urgence et information** ». De cette façon, si vous avez un accident de voiture, le personnel d'urgence enverra le sac avec vous à l'hôpital.

N'oubliez pas le sac dans la voiture s'il contient des produits de facteur. Vous avez la responsabilité de les garder à l'abri de la chaleur et du froid excessif !

Que doit contenir ma trousse d'urgence ?

- Une copie de votre carte de traitement **Facteur d'abord** et votre Plan d'urgence personnel, ainsi que les numéros de téléphone pertinents.
- **Un sac « zip-locke » vide** pour votre produit de traitement. Glissez-y votre produit ainsi qu'un cryosac souple, juste avant votre départ. Assurez-vous que votre nom, adresse et numéro de téléphone sont bien en vue à l'intérieur du sac, pour le retrouver si vous l'égariez ou pour que cette information soit rapidement et facilement accessible au personnel de l'urgence.

S'orienter à l'urgence

- **Un autre sac « zip-locke »** contenant déjà tout ce dont vous avez besoin pour une perfusion d'urgence, soit :

- tourniquet
- gants
- tampons d'alcool
- seringue
- aiguilles à ailettes
- saline
- crème Emla
- pansements adhésifs
- pansements de gaze
- ruban adhésif
- aiguilles de cathéter*
- betadine et héparine*

* Si votre enfant a un cathéter

- **Une pochette récréative** contenant des choses qui aideront votre enfant à passer le temps : livres, crayons, petits jeux vidéo portables ou walkman. Assurez-vous d'y inclure un élément réconfortant pour votre enfant comme son animal en peluche préféré, ainsi qu'une couverture ou un petit oreiller.



- **Une pochette utilitaire** renfermant de l'argent pour le stationnement et les casse-croûte, et de la monnaie pour le téléphone. Il est important d'ajouter aussi du papier et un crayon, ainsi qu'un calepin contenant les numéros de téléphone importants : école, collègues, parents, voisins et amis. En effet, il est possible d'oublier des numéros que l'on connaît par coeur dans une situation de stress.
- **Une pochette de premiers soins** renfermant des papiers-mouchoirs, de l'acétaminophène, un thermomètre, des pansements adhésifs, du ruban adhésif, un bandage de contention, un cryosac instantané, des tampons d'alcool, des pansements de gaze, des lingettes antibactériennes et de la lotion à main.
- **Une serviette propre** pouvant servir de surface pour préparer les produits de traitement, ou dans laquelle vous pouvez enrober un cryosac, des cubes de glace ou même de la neige pour ralentir un saignement.

QUAND SE RENDRE À L'URGENCE



Rendez-vous à l'urgence si le patient...

- souffre peut-être d'une hémorragie à la tête, au cou ou à l'abdomen (même sans avoir été préalablement blessé) ;
- éprouve un engourdissement dans un bras ou une jambe ;
- a subi un accident avec trauma ;
- présente un saignement vaginal incontrôlable ;
- souffre d'un saignement du nez incontrôlable (plus de 30 minutes) ;
- a du sang dans ses selles ou vomit du sang ;
- présente un saignement inhabituel de n'importe quel type, comme à l'aïne
- ne reçoit pas de perfusion à domicile et que vous soupçonnez un saignement ;
- reçoit des perfusions à domicile et que vous êtes incapable d'accéder à la veine.

AVANT DE PARTIR POUR L'URGENCE

Suivez les instructions de votre Plan d'urgence personnel.

Communiquez avec la personne-ressource (infirmière ou médecin) identifiée dans votre Plan d'urgence personnel. Donnez à l'infirmière ou au médecin les détails nécessaires au sujet de vous-même ou de votre enfant :

- nom ;
- numéros de cartes d'assurance-maladie et d'hôpital ;
- type de trouble de saignement ;
- gravité ;
- type de saignement ;
- produit de traitement utilisé et dosage actuel ;
- présence d'un inhibiteur ou d'un cathéter ;
- autres médicaments ;
- autres complications.

Ayez sous la main un papier et un crayon pour noter :

- le nom de l'infirmière ou du médecin auquel vous parlez
- toute directive pouvant vous être transmise au sujet du traitement.

IMPORTANT !

Demandez à l'infirmière ou au médecin de votre CTH, ou à l'hématologue de garde, de téléphoner à l'urgence pour prévenir le personnel de votre arrivée, et de lui fournir ainsi les directives de traitement appropriées. Si ce n'est pas possible, téléphonez à l'urgence vous-même.

Faites d'abord une perfusion, avant de partir pour l'urgence.

Si vous avez le sentiment que la situation d'urgence n'est pas une question de vie ou de mort, que vous ou votre enfant recevez des perfusions à domicile et que vous pouvez accéder rapidement à une veine, faites d'abord une perfusion avant de vous rendre à l'urgence. Assurez-vous d'apporter avec vous les flacons de facteur vides, les emballages et les notices d'accompagnement pour pouvoir indiquer au médecin le produit que vous avez utilisé.

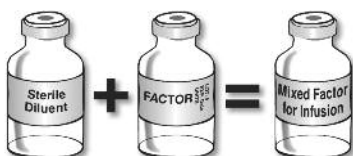
IMPORTANT !

*Si vous recevez des perfusions à domicile et que vous avez de la difficulté à accéder à une veine, et que votre seule possibilité est de vous rendre à l'urgence, assurez-vous de communiquer d'abord avec votre CTH pour expliquer votre situation. Comme votre facteur sera alors déjà mélangé, apportez-le avec vous ainsi que les flacons vides, les emballages et les notices d'accompagnement. Assurez-vous d'avoir votre carte de traitement **Facteur d'abord** et toute autre information traitant de votre trouble de saignement.*

De nombreux travailleurs de la santé ne réaliseront pas de perfusion avec des produits qu'ils n'ont pas mélangés eux-mêmes. Assurez-les que vous recevez un traitement à domicile – que vous avez simplement besoin d'aide pour accéder à une veine, et que vous allez ensuite administrer le produit vous-même.

Apportez votre Trousse d'urgence.

N'oubliez pas d'y inclure votre produit de facteur ou autre médicament.



QUI FAIT QUOI À L'URGENCE ?



La salle est bondée. Vous êtes nerveux. Le personnel de l'urgence fait tout son possible. Tout le monde veut être traité... sur-le-champ. Heureusement, vous êtes bien préparé...l'êtes-vous vraiment ?

Présentez votre carte **Facteur d'abord** en même temps que votre carte d'assurance-maladie ou votre carte d'hôpital à la première personne qui s'occupe de vous à l'urgence. Il peut s'agir du **préposé à la réception** ou de **l'infirmière de triage**.

Préposé à la réception

Dans certains hôpitaux, cette personne réalise également un certain triage* des patients. Si vous avez appelé à l'avance pour la prévenir de votre arrivée ou si votre CTH ou l'hématologue de garde l'a fait pour vous, indiquez-le à cette personne. Cette personne entrera dans votre dossier des renseignements comme votre nom, votre numéro de carte d'assurance-maladie ou d'hôpital, votre adresse, etc. S'il s'agit de la première personne que vous rencontrez, présentez-lui également votre carte de traitement **Facteur d'abord**. Assurez-vous que votre trouble de saignement est mis en évidence dans votre dossier.

*** Triage – Évaluation des cas selon leur degré d'urgence, du plus urgent ou moins urgent. L'Échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG) a maintenant placé le triage des saignements qui menacent la vie ou l'intégrité d'un membre au NIVEAU II, ce qui indique qu'un traitement très urgent est requis. Les saignements légers ou modérés sont assignés au NIVEAU III, ce qui indique que des soins urgents sont recommandés.**

L'infirmière de triage

L'infirmière de triage vous posera quelques questions afin d'évaluer votre état et de déterminer l'urgence de vous administrer des soins. Si l'infirmière de triage croit que votre état nécessite une attention immédiate, elle vous enverra tout de suite en traitement ; elle peut aussi vous envoyer dans la salle d'attente.

Souvenez-vous qu'à l'urgence, ce n'est pas la règle du « premier arrivé, premier servi ». Les patients sont traités selon l'urgence de leur cas.

S'orienter à l'urgence

Si vous êtes renvoyé dans la salle d'attente, demandez à l'infirmière de triage si elle peut vous indiquer approximativement combien de temps s'écoulera avant que vous puissiez être soigné. S'il s'agit d'une période d'attente beaucoup plus longue que celle avec laquelle vous vous sentez à l'aise, communiquez avec votre hématologue de garde pour obtenir son avis sur le sujet.

Assurez-vous de donner à l'infirmière de triage toute l'information pertinente au sujet de votre trouble de saignement comme...

- votre type de trouble de saignement ;
- sa gravité ;
- le type de saignement ;
- le produit de traitement que vous utilisez ainsi que le dosage actuel ;
- la présence d'un inhibiteur ou d'un cathéter ;
- les autres médicaments ;
- les autres complications.

Lorsque vous vous adressez au personnel de l'urgence...

N'hésitez pas et exprimez clairement vos inquiétudes. Vous devez être précis au sujet de votre état et de vos problèmes.

Assurez-vous que votre trouble de saignement – par exemple, hémophilie avec déficience grave en facteur VIII ou maladie de von Willebrand de type I – est clairement indiqué sur le formulaire de triage. Il n'est pas suffisant de n'inscrire que vos symptômes – par exemple, une jambe douloureuse.

NE DITES PAS : « Mon fils est tombé et il s'est blessé au coude. »

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Mon fils est atteint d'hémophilie grave — déficience en facteur VIII — et il souffre de saignements dans l'articulation de son coude. Il continuera de saigner tant qu'il n'aura pas reçu de traitement. Il doit être examiné et traité rapidement avec du facteur VIII. »

Si vous croyez que votre état peut menacer votre vie, dites-le. Autrement, vous pourriez être renvoyé à la salle d'attente.

IL NE FAUT PAS... rester assis, rempli d'inquiétude, et éprouver de la frustration parce que vous n'êtes pas examiné aussi rapidement que vous le souhaiteriez.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je souffre d'une hémorragie. J'ai peut-être fait une fausse couche. Je souffre également de la maladie de von Willebrand de type 2, un trouble de saignement. Ma vie est peut-être menacée. Je dois voir un hématologue. Il sait quel traitement je dois recevoir. C'est urgent. »

L'infirmière de l'urgence

L'infirmière de l'urgence peut évaluer votre état ou celui de votre enfant, noter les signes vitaux (pouls, tension artérielle, respiration, température) et fournir un traitement de base. Cette personne pourra répondre à toutes vos questions, et c'est vers elle que vous devez vous tourner pour obtenir de l'aide au cours de votre visite. Souvenez-vous de son nom, et utilisez-le lorsque vous voulez lui parler.

Parlez-lui du rôle de votre carte **Facteur d'abord**, et montrez-lui.

Assurez-vous qu'elle connaît la nature de votre trouble de saignement, le type de saignement, le produit de traitement que vous utilisez, et si vous ou votre enfant avez un inhibiteur ou un cathéter.

Confiez-lui toutes les inquiétudes que vous avez au sujet de votre état et de votre traitement, comme la nécessité de procéder rapidement à une perfusion, la taille d'aiguille la plus appropriée à utiliser, et les veines les plus facilement accessibles.

Sachez comment calculer le dosage de votre facteur. Offrez de préparer le facteur pour l'infirmière. Ne le mélangez pas sans son consentement, parce qu'elle voudra probablement être présente pour superviser l'opération. En règle générale, une infirmière ne peut perfuser que les médicaments qu'elle a préparés elle-même ou qui l'ont été sous sa supervision.

Si le dosage normal est de 500 unités et que le flacon en contient 1 000, le personnel de l'urgence peut vouloir limiter l'infusion à la moitié de ce dernier. Faites-leur consulter votre carte de traitement **Facteur d'abord**. Dans le cas de nombreux facteurs de traitement, il n'y a pas de « surdose ». Tout le contenu du flacon devra alors être perfusé.

Le médecin de l'urgence

Le médecin de l'urgence procédera à l'examen et déterminera le traitement approprié.



Si vous avez demandé à votre CTH ou votre hématologue de téléphoner à l'urgence pour prévenir le personnel de votre arrivée, assurez-vous que le médecin est au courant de cet appel. Assurez-vous qu'il consulte toutes les directives données par l'hématologue au sujet de votre traitement.

Parlez-lui du rôle de votre carte **Facteur d'abord**, et montrez-la-lui. Le cas échéant, dites-lui qu'il est nécessaire de procéder rapidement à une perfusion pour arrêter le saignement, avant de faire quelque test que ce soit.

Assurez-vous qu'il connaît la nature de votre trouble de saignement, le type de saignement, le produit de traitement que vous utilisez, et si vous avez un inhibiteur ou un cathéter.

Assurez-vous de vous faire expliquer clairement en quoi consiste le traitement qui vous sera administré. N'hésitez pas à le dire si vous croyez que ce traitement n'est pas le meilleur à adopter dans votre état. Souvenez-vous qu'il est fort possible que vous soyez mieux renseigné au sujet de votre trouble de saignement que le médecin de l'urgence ou l'hématologue de garde.

Si vous croyez que vous n'êtes pas soigné comme vous le devriez, téléphonez de l'urgence à votre CTH ou à l'hématologue de garde, et expliquez-lui clairement votre situation. (En souhaitant que vous ayez mis la monnaie nécessaire dans votre trousse d'urgence !)

N'oubliez d'appeler le médecin par son nom.

PETITS CONSEILS POUR UNE VISITE RÉUSSIE À L'URGENCE

Demeurez calme.

L'urgence d'un hôpital peut être un endroit bruyant et agité. Vous pouvez vous sentir stressé en raison de votre état ou de celui de votre enfant. Il sera peut-être difficile de rester calme, mais c'est important. Le personnel de l'urgence aura ainsi plus de facilité à vous comprendre.

Écoutez bien.

Écoutez avec attention ce que vous dit le personnel de l'urgence, afin de bien comprendre ce qu'il a l'intention de faire. N'hésitez pas à lui demander des précisions si vous n'êtes pas certain d'avoir bien saisi tout ce qu'il a dit.

N'hésitez pas ! Affirmez-vous !

Indiquez clairement au personnel ce dont vous avez besoin, et pourquoi. Expliquez-lui la nature de votre problème et de vos inquiétudes. Si quelque chose vous échappe ou que vous n'êtes pas d'accord avec un traitement, dites-le !



IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Mon fils a fait une mauvaise chute et s'est heurté la tête. Il est hémophile et je crains qu'il ne souffre d'hémorragie interne au cerveau. Il a besoin d'être examiné sans délai. »

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Ma fille souffre de la maladie de von Willebrand. Elle a ses premières règles et elle saigne abondamment. Elle a perdu beaucoup de sang. Elle doit être examinée par un hématologue sans tarder. Pouvez-vous en appeler un tout de suite ?



IL NE FAUT PAS... rester assis, rempli d'inquiétude, et éprouver de la frustration parce que vous n'êtes pas examiné aussi rapidement que vous le souhaiteriez. Le personnel de l'urgence a probablement déjà entendu parler d'hémophilie ou de la maladie de von Willebrand, mais vous pouvez l'aider en lui rappelant que les personnes atteintes d'un trouble de coagulation souffrent de saignements prolongés si elles ne reçoivent pas un traitement efficace dans les plus brefs délais.

Soyez proactif lorsque vous communiquez avec le personnel de l'urgence.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Avez-vous lu ma carte de traitement **Facteur d'abord** ? Elle donne une très bonne description de mon trouble de saignement et des traitements dont j'ai besoin. Le numéro de téléphone de mon Centre de traitement de l'hémophilie s'y trouve aussi, pour que vous puissiez communiquer avec eux. »

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je vois que l'hématologue de garde a prescrit de l'Octostim® en vaporisateur nasal mais j'ai observé que, dans mon cas, ce médicament est plus efficace sous forme d'injection. »

Soyez bien renseigné au sujet de votre trouble de saignement.

Le personnel de l'urgence ne peut pas tout savoir sur votre trouble de saignement. Renseignez-le du mieux que vous pouvez.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « La maladie de von Willebrand est un trouble héréditaire qui affecte les hommes et les femmes. Ces personnes ont un faible niveau de facteur de von Willebrand dans le sang, ce qui entraîne des saignements prolongés. Je suis suivi par le Dr _____ au Centre de traitement de l'hémophilie _____. Voici le numéro de téléphone. Il y a une personne de garde qui peut vous conseiller pour mon traitement. »

Ou vous êtes peut-être une porteuse qui manifeste des symptômes. « Expliquez que vos taux de facteur sont bas et redemandez au médecin de communiquer avec votre CTH pour de l'aide ».

Répétez vos explications, au besoin.

Si vous avez le sentiment de ne pas être traité assez rapidement, allez voir l'infirmière de triage et répétez-lui calmement votre problème.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je suis hémophile et j'ai une hémorragie dans le muscle de mon mollet. Je dois être examiné pour recevoir un traitement sans tarder. »

NE DITES PAS : « Heille! Je suis hémophile et j'ai besoin de voir un médecin sur-le-champ. Vous ne pouvez pas me faire attendre. »

Soyez poli et courtois.

Les professionnels de la santé essaient d'accomplir leur travail du mieux qu'ils peuvent. N'oubliez pas qu'il est rare que des patients atteints d'hémophilie ou de la maladie de von Willebrand se présentent à l'urgence. La personne que vous rencontrez n'a peut-être jamais eu l'occasion de traiter une personne avec un trouble comme le vôtre. Il n'est pas juste de lui demander d'en savoir beaucoup sur le sujet.

Concentrez-vous sur le problème, et non sur les gens.

Vous êtes là pour recevoir un traitement en raison d'un saignement — voilà le problème. Au besoin, répétez au personnel la raison pour laquelle vous vous êtes présenté à l'urgence et pourquoi il vous faut obtenir des soins rapidement.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je dois recevoir rapidement des soins pour un saignement à un genou. Sinon, l'articulation pourrait être gravement endommagée. »

NE DITES PAS : « C'est ridicule de voir depuis combien de temps j'attends ici ! Mais qu'est-ce que vous faites ? C'est votre travail de traiter des gens comme moi, alors allez-y ! Je vais téléphoner à l'administrateur de l'hôpital, on verra bien. »

Employez le « je » plutôt que le « vous ».

Ne dites pas au personnel quoi faire. Il est plus efficace de vous concentrer sur vos besoins.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je comprends que vous êtes très occupé, mais je suis hémophile et je souffre d'une hémorragie interne. Je dois voir le médecin et recevoir un traitement de concentré de facteur rapidement. »

NE DITES PAS : « Vous devez me donner une perfusion maintenant, avant que vous preniez des radiographies. »
Essayez de reformuler votre demande en utilisant le « je », pour donner au médecin de l'information utile sur votre traitement.

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Mon hématologue m'a dit qu'il était préférable de me donner une perfusion de facteur d'abord afin de contrôler le saignement, puis de faire des radiographies ensuite pour établir un diagnostic plus précis. »

IL EST PRÉFÉRABLE DE DIRE : « Je crains que mon fils souffre d'une hémorragie et je crois qu'il aurait besoin d'une perfusion tout de suite afin d'arrêter le saignement, avant qu'il ne subisse des radiographies ou des tests. »

Soyez prêt à affronter des situations difficiles.

Un jour, vous vous retrouverez peut-être dans la situation difficile où le personnel de l'urgence ne semble pas comprendre que vous avez besoin d'un traitement rapide. Il se peut qu'il refuse de suivre vos conseils. Vous en éprouverez probablement une grande frustration. Lisez les énoncés suivants, dont certains sembleront familiers aux personnes ayant un trouble de saignement. Préparez à l'avance des réponses à ces énoncés. Au besoin, demandez au coordonnateur des soins infirmiers de votre CTH de vous aider à formuler vos réponses. De cette manière, vous serez plus apte à faire face à ces situations lorsqu'elles se présenteront.

Médecin de l'urgence : « Comment savez-vous que votre fils est hémophile ? »

Votre réponse : _____

Médecin de l'urgence : « Je ne peux faire de perfusion à cet enfant avant d'avoir déterminé la cause du saignement. Je dois lui faire passer des tests sanguins et des radiographies pour être certain. »

Votre réponse : _____

Médecin de l'urgence : « Je crois que ce saignement à la jambe s'arrêtera de lui-même. Je ne vois vraiment pas la nécessité de faire quelque traitement que ce soit maintenant. »

Votre réponse : _____

Médecin de l'urgence : « Il est trois heures du matin. Je ne vais pas téléphoner à votre clinique maintenant et sortir quelqu'un du lit pour obtenir des conseils. Je vais faire quelques tests et puis nous verrons. Ne vous en faites pas. »

Votre réponse : _____

Hématologue de garde : « Lorsque vous arriverez à l'urgence, demandez au personnel de m'appeler. »

Votre réponse : _____

Médecin de l'urgence : « Comment pouvez-vous souffrir d'un trouble de saignement ? Vous êtes une femme. »

Votre réponse : _____



Rappelez votre CTH de nouveau, au besoin.

Si vous avez le sentiment que vous ne recevez pas les soins nécessaires, téléphonez de nouveau à votre CTH ou à l'hématologue de garde à partir de la salle d'urgence et expliquez la situation. (N'oubliez pas d'apporter plusieurs 0,25 \$, au cas où auriez à faire de nombreux appels.)

N'hésitez pas à communiquer avec l'ombudsman ou le représentant des patients de l'hôpital pour lui faire part de vos inquiétudes.

Connaissez vos droits en tant que patient !

Vous avez le droit...

- d'être traité avec respect et courtoisie ;
- de participer aux décisions relatives à vos soins ;
- d'être informé des traitements proposés ;
- de consulter une autre personne avant de consentir à un traitement quelconque ;
- de refuser un traitement.

DE RETOUR À LA MAISON

Avant de quitter l'urgence...

Assurez-vous d'obtenir les directives appropriées sur ce que vous avez à faire après avoir quitté l'urgence.

Ces directives peuvent porter sur...

- les médicaments à prendre : à quel moment, selon quelles quantités et quels sont les effets secondaires potentiels ;
- quels produits sont nécessaires pour le suivi ;
- quels signes ou symptômes annoncent que le saignement n'a pas arrêté ou qu'il a repris ;
- avec qui communiquer pour obtenir des conseils.



S'orienter à l'urgence

Assurez-vous qu'on a répondu à toutes vos questions et que toutes vos inquiétudes ont été apaisées. Assurez-vous aussi que vous avez bien compris ce que vous devez faire ensuite, et que vous êtes d'accord avec ces procédures. S'il vous reste des inquiétudes, n'hésitez pas à communiquer avec votre CTH ou avec l'hématologue de garde une fois encore.

Dites merci !

Généralement, le personnel de l'urgence sera attentif à vos besoins et votre visite se passera bien. Lorsque vous recevez rapidement des soins et que le personnel a été sensible à vos inquiétudes, n'oubliez pas de dire MERCI ! N'oubliez pas ! Vous avez besoin de la collaboration du personnel de l'urgence !

IL EST BON DE DIRE : « Merci beaucoup des soins que vous m'avez prodigués ce soir. Je vous suis très reconnaissant d'avoir pris soin de moi très rapidement et de m'avoir écouté. Vous avez vraiment fait du bon travail. »

Il peut être une bonne idée aussi d'écrire ou d'appeler à l'hôpital pour leur exprimer à quel point vous êtes heureux de ce que le personnel a pu faire de bien lors de votre visite !

Après une visite à l'urgence...

Après une visite à l'urgence, téléphonez à votre CTH le lendemain. Expliquez au personnel comment votre visite s'est déroulée, et ce qu'on vous a dit de faire comme suivi. Il est important de les garder bien informés : ils pourront ainsi mieux suivre votre dossier et gérer votre trouble de saignement.

Téléphonez au bureau de la Société canadienne de l'hémophilie de votre région pour faire part au personnel de vos problèmes ou de vos visites à l'urgence qui se sont bien déroulées. Nous avons absolument besoin de l'apport des personnes ayant des troubles de saignement dans le cadre de nos efforts pour promouvoir de meilleurs soins de santé pour les membres de notre communauté.

CONCLUSION

Bon nombre de visites à l'urgence se déroulent très bien. Vous êtes examiné rapidement, le personnel est sensible à vos inquiétudes et le traitement est rapide et efficace. Vous rentrez à la maison avec des directives de suivi appropriées et la tranquillité d'esprit que votre problème a été réglé.

Pourtant, vous devez être bien préparé pour les occasions où les choses ne se passent pas si bien. Vous pouvez avoir à composer avec de longues files d'attente, du personnel qui ne comprend pas bien pourquoi vous avez besoin d'un traitement rapide ou qui refuse de suivre vos conseils.

Alors, que devez-vous faire ?

N'oubliez pas !

- Préparez-vous à l'avance.
- Demeurez calme.
- N'hésitez pas.
- Soyez proactif lorsque vous communiquez
- Soyez bien renseigné.
- Montrez votre carte de traitement **Facteur d'abord**.
- Téléphonnez à votre CTH pour obtenir de l'aide si nécessaire.

POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS

Pour en savoir plus, 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
Fax : 514 848-9661
Courriel : chs@hemophilia.ca
Site web : www.hemophilia.ca