

V O Y A G E



VOLUME 6 N° 2

BULLETIN D'INFORMATION DU PROGRAMME PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE

DÉCEMBRE 2009

Passeport vers le mieux-être... Cinq ans et ça continue!

En mai 2004, avec l'aide de **Baxter BioScience**, la Société canadienne de l'hémophilie, a lancé un intéressant nouveau programme visant à promouvoir l'autonomie des personnes atteintes de troubles de la coagulation de tous âges, dans le but d'améliorer leur qualité de vie. Depuis cinq ans, plus de 40 ateliers reliés aux cinq modules du programme ont été présentés à l'occasion d'événements organisés par les sections et régions de la SCH, un peu partout au pays. Les membres des équipes des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) ont généreusement fourni leur aide en acceptant d'animer les ateliers du programme *Passeport* et en faisant la promotion de ses différents thèmes auprès des patients lors de leurs visites à la clinique. En participant à une activité du programme *Passeport vers le mieux-être*, chacun recevait un visa correspondant au module présenté.

Les cinq modules du programme *Passeport vers le mieux-être* sont :

JOURNAL DE BORD DE VOTRE PARCOURS
permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

CAP SUR LA FORME PHYSIQUE
permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

TRAITEMENT À DOMICILE LE CHEMIN DE L'AUTONOMIE
permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

CARTE ROUTIÈRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR
permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

S'ORIENTER À L'URGENCE
permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

Améliorer le traitement des troubles de saignement grâce à un suivi novateur de l'utilisation du produit.

Aider les patients à développer des programmes de conditionnement physique personnalisés destinés à améliorer leur santé générale.

Aider le patient à mieux contrôler sa maladie au moyen des soins à domicile.

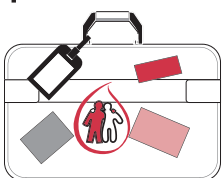
Proposer diverses façons de gérer la douleur qui est si fréquente chez les gens atteints de problèmes de la coagulation.

Pour aider les patients à se préparer à leurs visites à l'urgence.

Des activités Passeport vers le mieux-être un peu partout au pays



QUOI DE NEUF ?



En réponse aux commentaires formulés par la communauté touchée par les troubles de la coagulation, un nouveau module s'ajoutera au programme *Passeport vers le mieux-être* en 2010 : **Voyager avec un trouble de la coagulation**. Ce nouveau module inclura entre autres des conseils pour bien se préparer au voyage, pour obtenir une assurance-voyage et se faire traiter lorsqu'on est loin de chez soi, de même que des directives pour voyager avec des produits et des fournitures. Un groupe de travail sera formé au cours de la nouvelle année pour préparer le contenu du



module et nous inviterons les sections ou les régions à poser leur candidature pour l'inauguration du nouveau module dans le cadre d'une activité qui se déroulera pendant l'été 2010. Si vous souhaitez participer soit à la planification du module **Voyager avec un trouble de la coagulation**, soit à son lancement, veuillez communiquer avec Clare Cecchini, cccchini@hemophilia.ca.

PROFILS

Témoignages de personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

Les gars apprennent à S'orienter à l'urgence

Escapade entre gars de la Saskatchewan

JoAnn Nilson, physiothérapeute

Colleen Buehler, inf. aut.

Saskatchewan Bleeding Disorders Program

Ici, avec le Programme des troubles de la coagulation de la Saskatchewan, nous avons été heureux de donner un atelier lors de l'escapade entre gars de cette année, qui a eu lieu du 10 au 12 juillet 2009, au Blackstrap Lake, juste au sud de Saskatoon. Les participants y sont venus nombreux, avec un groupe important de jeunes garçons de cinq à sept ans, tout excités par l'expérience du camp de vacances, quelques adolescents, quelques participants plus âgés et de nombreux papas. Nous avons pris au sérieux l'animation de notre atelier, mais nous avons mis l'accent sur le plaisir! Notre activité s'est déroulée sous la forme d'une chasse au trésor. Avec un indice, chaque enfant recevait un bandage élastique qu'il devait s'exercer à appliquer au coude, au genou ou à la cheville selon la technique enseignée, avec son papa. Les autres indices de la chasse au trésor portaient sur divers aspects du programme *Passeport vers le mieux-être*. On a abordé le choix des sports avec le module *Cap sur la forme physique*, les avantages de l'autoperfusion et de la technique R.I.C.E. avec le module *Traitement à domicile : Le chemin de l'autonomie* et le dernier indice donnait accès au trésor.

Nous tenons à remercier Hémophilie Saskatchewan de nous avoir invitées à participer à cette fin de semaine haute en couleurs.



Escapade entre gars en Ontario

Terri-Lee Higgins, coordonnatrice du service régional, Région du sud-ouest de l'Ontario

La huitième fin de semaine de formation *Entre gars*, pour les garçons de 5 à 15 ans affectés par un trouble de la coagulation et pour leurs pères ou autres modèles masculins, a eu lieu au Camp Ki-Wa-Y, à St. Clemens, en Ontario, du 17 au 19 septembre 2009. Cette fin de semaine donne aux participants l'occasion de mieux comprendre les diagnostics de troubles de la coagulation et d'établir des liens avec d'autres familles.

« Une fin de semaine de formation incroyable! »

L'un des objectifs de cette activité est d'apprendre à l'enfant et à l'homme qui l'accompagne comment vivre sécuritairement et harmonieusement avec un trouble de la coagulation. Lors de l'événement thématique *Amazing Race* de cette année, l'infirmière en pratique avancée Lori Laudenbach (SWOR) a présenté le module *S'orienter à l'urgence* du programme *Passeport vers le mieux-être* à tous, jeunes et moins jeunes.

« J'ai pris confiance en ma capacité de prendre soin de mon fils. »

Difficile de rester calme quand notre enfant souffre ou est blessé. Conçu pour promouvoir l'autonomie des gens, cet atelier aide les personnes et familles à concevoir et à suivre un plan d'action dans ce genre de situation et à mieux se préparer ainsi pour leurs visites à l'urgence. Cet atelier interactif a donné aux participants l'occasion de poser leurs questions personnelles à Lori et à Rebecca Goldsmith (infirmière en hémophilie, CWOR) et de leur exprimer leurs préoccupations. Les pères ont pu apprendre les uns des autres, et ensemble, avec d'autres modèles masculins, ils ont échangé les stratégies qui fonctionnent pour eux lorsqu'ils doivent se rendre à l'urgence avec l'enfant.

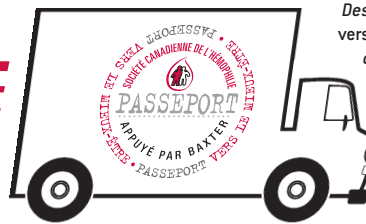
« J'ai appris quelque chose de nouveau. »

Ce qui ressort des commentaires des participants, c'est qu'ils se sentent plus à l'aise de défendre les intérêts de leur enfant quand ils doivent se présenter à l'urgence. Les participants ont aussi affirmé qu'à leur retour, ils avaient l'intention de travailler avec les autres membres de leur famille pour établir un plan d'urgence global que tout le monde suivra.



PASSEPORT VERS LE MIEUX-ETRE

SUR LA ROUTE



Des ateliers sur les cinq modules du programme *Passeport vers le mieux-être* seront présentés tout au long de l'année dans le cadre d'activités organisées par les sections et régions. Les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sont invitées à profiter de ces occasions d'acquérir des connaissances, des habiletés et des stratégies qui les aideront à optimiser leur qualité de vie.

Section Terre-Neuve-et-Labrador - S'orienter à l'urgence

Un atelier sur le thème *S'orienter à l'urgence* a eu lieu durant une activité de sensibilisation à Twillingate, Terre-Neuve, le 17 octobre 2009. Malgré une température vraiment maussade (vents forts et abondante chute de neige), cinq membres ont assisté à l'atelier, dont deux membres du conseil et deux de l'équipe de la clinique. David Auld et le Dr Hany Elendgy représentaient Baxter. Tout le monde a semblé apprécier l'atelier et a acquis de nouvelles habiletés pour mieux se préparer aux visites à l'urgence.



Section Alberta – Région du sud de l'Alberta - Cap sur la forme physique

À l'occasion de sa journée annuelle, qui se tenait au zoo de Calgary, la Région du sud de l'Alberta a organisé un atelier sur le thème *Cap sur la forme physique* animé par Julia Brooks, physiothérapeute au Alberta Children's Hospital. Julia a parlé de l'importance de rester en forme pour prévenir les saignements et pour se rétablir plus rapidement après un épisode hémorragique. Elle a expliqué comment utiliser un podomètre pour compter les pas que tous auraient avantage à parcourir chaque jour. Puis, elle a mis au défi les gens de vérifier combien de pas ils pourraient cumuler en faisant l'aller et retour entre le lieu de la réunion et la cage aux tigres. Quelques minutes ont suffi pour que tous les enfants et plusieurs des adultes présents franchissent plus de 17 000 pas pour se rendre à la cage et en revenir. Il y a eu assez de podomètres pour que chaque famille reparte avec le sien. Le défi qu'il reste à relever après cette activité *Cap sur la forme physique* est de rester actif, de noter les pas franchis quotidiennement et d'essayer graduellement d'en faire un peu plus chaque jour.



Tout le monde au pas

Carolyn Jarock, physiothérapeute, IWK Health Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse

L'an dernier, la SCH a distribué des podomètres dans le cadre du module *Cap sur la forme physique* du programme *Passeport vers le mieux-être*. Le module *Cap sur la forme physique* vise à encourager un mode de vie sain. Avec une alimentation équilibrée, l'activité est un élément crucial pour rester en bonne santé.



À titre de membre du Centre de traitement pour les troubles de la coagulation de l'Hôpital IWK, j'ai pu remettre un podomètre à chacun des patients. Ça a été une excellente entrée en matière pour parler de la place de l'activité physique dans une saine hygiène de vie. On nous a posé beaucoup de questions auxquelles j'espère avoir bien répondu : combien faut-il faire de pas, quelle distance faut-il parcourir, ou combien de temps doit-on marcher? On recommande généralement 10 000 pas par jour chez les adultes et de 12 000 à 15 000 pas par jour chez les enfants, ce qui en a surpris plus d'un. « Je n'aurai jamais le temps » est la phrase qu'on a entendue le plus souvent. Je dois admettre que 10 000 pas, ça semble beaucoup. Par contre, avec de la motivation, en changeant quelques vieilles habitudes et en se mettant au défi, c'est possible.

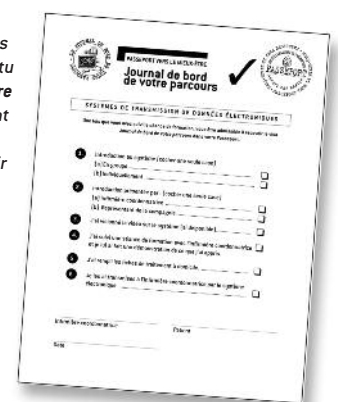
Lorsque l'objectif est de 10 000 pas et que le podomètre compte, vous vous surprenez soudain à faire de petits changements qui peuvent avoir du poids. Vous stationnez votre voiture à l'autre bout du stationnement puisque environ 200 pas vous séparent de la porte; au travail, vous prenez l'escalier plutôt que l'ascenseur; vous faites une petite promenade à l'heure du dîner, peut-être pas pendant toute l'heure, mais on peut franchir beaucoup de pas ne serait-ce qu'en 10 minutes; vous marchez autour de la patinoire pendant que votre mari joue au hockey plutôt que de passer l'heure entière à le regarder des gradins. En peu de temps, vous vous retrouvez un peu plus en forme et vous constatez des bienfaits. Ces quelques gestes banals demandent de la persévérance, mais lorsque vous voyez les chiffres augmenter sur ce petit podomètre, vous avez l'impression de réaliser quelque chose et, vous savez quoi? C'EST EXACTEMENT CE QUI SE PRODUIT!

Les avantages d'une activité toute simple comme la marche sont bien connus et documentés. Vos muscles deviennent plus forts, votre cœur et vos poumons également, vous vous sentez mieux et votre stress diminue. Le podomètre n'est qu'une façon de vous motiver et de vous encourager à être plus actif. Ce petit rectangle noir attaché à votre ceinture est votre mini-entraîneur et guide pour une vie plus saine. Quel outil simple mais efficace pour promouvoir quelque chose qui a une telle importance, et pas seulement pour les gens atteints d'un trouble de la coagulation!

AYEZ LA LISTE DE VÉRIFICATION À L'ŒIL!



Les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation peuvent aussi utiliser les listes de contrôle pour amasser des visas en vertu du programme *Passeport vers le mieux-être* par l'entremise de leur centre de traitement des troubles de la coagulation. Dans ce numéro, vous apprendrez comment remplir la liste de contrôle du module *Journal de bord de votre parcours*.



Des jeunes se renseignent sur les systèmes de transmission électronique des données

Lucie Lacasse, inf. aut., Programme d'hémophilie pour les adultes, Hôpital d'Ottawa

Diane Bissonnette, inf. aut., Programme d'hémophilie, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

En avril dernier, le Programme d'hémophilie du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et le Programme d'hémophilie pour les adultes de l'Hôpital d'Ottawa ont procédé ensemble à une première soirée sur le thème de la transition vers les soins aux adultes. Cela s'est révélé une occasion parfaite pour présenter l'atelier *Journal de bord de votre parcours*, sur les systèmes de transmission électronique des données, étant donné que les deux programmes encouragent cette façon de consigner les perfusions. Le signalement rigoureux des perfusions administrées fait partie des bonnes pratiques qui contribuent à l'optimisation des soins en hémophilie, tant chez les nouveaux patients pédiatriques, que chez les adultes expérimentés aux prises avec l'hémophilie.

Environ 20 patients pédiatriques et leurs parents ont pris place dans l'accueillant local d'informatique de l'Hôpital d'Ottawa pour écouter un instructeur expliquer les caractéristiques des systèmes de transmission électronique des données. Les patients canadiens atteints d'hémophilie ont actuellement le choix entre deux systèmes proposés par des sociétés pharmaceutiques qui fabriquent des concentrés de facteur. Ces systèmes sont par contre gérés par une tierce partie, en stricte conformité avec les lois sur la protection des renseignements personnels. Dans la pratique normale, l'information transmise reste non nominale (anonyme) et confidentielle. Ces systèmes peuvent représenter une solution pratique pour la consignation des notes au carnet de traitement, soit à l'aide d'un appareil portable, soit à l'aide du web et ils offrent plusieurs autres fonctions logicielles.

Les utilisateurs d'un système de transmission électronique des données se sont dits satisfaits de sa convivialité et de la rapidité avec laquelle il permet la transmission des renseignements sur les perfusions et les communications avec le centre de traitement de l'hémophilie.

SUR LA ROUTE

Section Alberta – Région du sud de l'Alberta

Thème : *Cap sur la forme physique* – Utilisation des podomètres

Date : Le 22 décembre 2009 à midi

Lieu : Rare Blood and Bleeding Disorders Comprehensive Care Program, Foothills Hospital, Calgary

Personne-contact : Susan Anderson albertachapter@hemophilia.ca

RÉSERVEZ LA DATE

Joignez-vous à la SCH et à la section locale à l'occasion de cet atelier.



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca