

## S'orienter à l'urgence : une véritable réussite!



Jennifer avec son fils Carter.

Jennifer Ruklic, Calgary (Alberta)

Mon fils est atteint d'une forme grave d'hémophilie A. Carter est âgé d'à peine 11 mois et n'est pas encore capable de me laisser savoir lorsqu'il présente des épisodes de saignement ou des blessures. Il faut souvent se rendre à l'hôpital afin qu'on puisse l'examiner. Nous avons la chance de bénéficier d'un formidable centre de soins complets à l'hôpital pour enfants de Calgary tout près de chez nous. Or, Carter se fait presque un devoir de nous rappeler qu'il est hémophile en dehors des heures d'ouverture de la clinique, ce qui nous oblige à nous présenter à l'urgence.

En avril 2009, j'ai participé à un atelier organisé par la Société canadienne de l'hémophilie à l'intention des femmes touchées par un trouble de la coagulation. Deb Gue, infirmière-coordonnatrice au Centre de traitement de l'hémophilie pour adultes de Vancouver, animait la séance intitulée *S'orienter à l'urgence* qui se veut un module du programme *Passeport vers le mieux-être*. Elle m'a donné une foule de conseils pratiques en vue de ma prochaine visite à l'urgence.



Je revenais tout juste de l'atelier lorsque Carter s'est cogné contre une table en bois massif. Étant donné qu'il présentait de l'enflure et des ecchymoses au nez et au front, j'ai téléphoné à l'hématologue de garde qui nous a dirigés vers l'urgence. Le moment était venu de mettre mes nouvelles connaissances en pratique. Dès notre arrivée, j'ai expliqué clairement et calmement à l'infirmière de triage que mon fils était atteint d'une forme grave d'hémophilie, qu'il venait de se cogner la tête et que je l'avais amené à l'urgence sur l'avis de l'hématologue de garde. L'infirmière a pris la carte *Facteur d'abord* que je lui ai remise, elle a examiné Carter et nous a demandé de patienter dans la salle d'attente jusqu'à ce qu'un médecin puisse s'occuper de lui.

C'est alors que je me suis souvenue des propos tenus par Deb Gue durant l'atelier : mieux valait prendre un ton calme et assuré que de faire preuve d'agressivité. Il est facile de s'emporter et de hurler en période de panique, mais il est tellement plus efficace de demeurer calme. Cette stratégie m'a permis de m'exprimer posément pour simplement répondre à l'infirmière : « Très bien, mais est-ce que vous me permettez de revenir dans une quinzaine de minutes pour vérifier si mon fils verra bientôt un médecin? » Elle n'y voyait pas d'inconvénient. Mes inquiétudes ont rapidement fait place à un grand soulagement lorsqu'on a trouvé un lit pour mon fils quelques instants plus tard. Grâce à l'intervention d'une formidable infirmière, il n'aura fallu que 15 minutes pour que Carter soit examiné par un médecin et 30 minutes pour qu'on lui administre le facteur de coagulation dont il avait besoin.

J'ai vraiment apprécié toute l'attention que l'infirmière a accordée à notre cas. Le fait pour moi de bien connaître la maladie et les besoins de mon fils a certainement accéléré le processus de soins. Il y a quelques mois, j'ignorais la dose de facteur à administrer à Carter et les veines à privilégier lors de la perfusion. Les infirmières nous posent souvent des questions à ce sujet, d'où l'importance de bien se renseigner afin de pouvoir leur communiquer toute l'information voulue en temps utile.

Grâce aux bons conseils prodigués par Deb Gue durant l'atelier *S'orienter à l'urgence*, Carter et moi sommes arrivés à l'hôpital, avons reçu les soins nécessaires et avons quitté les lieux en moins de 90 minutes. Comme il avait été proposé durant l'atelier, je suis allée au-delà d'un simple merci : j'ai apporté une carte de remerciement et des chocolats au personnel de l'urgence quelques jours suivant l'incident, geste qui a été fort apprécié!

Permettez-moi encore de témoigner de toute ma gratitude envers Deb Gue pour m'avoir si bien outillée en vue de telles visites à l'urgence. Environ deux semaines plus tard, Carter s'est blessé de nouveau (ce qui n'est pas surprenant puisqu'il est en train d'apprendre à marcher). Nous n'avions pas quitté la zone de triage à l'urgence que le facteur de Carter avait déjà été commandé par deux infirmières qui nous avait reconnus. Je suis consciente que les choses ne se passeront pas toujours aussi bien, mais je sais maintenant à quel point il est important de garder son sang-froid et de demeurer calme pour mobiliser les gens autour de soi. Ceci est la clé du succès!

### 4<sup>e</sup> PASSEPORT VERS LES PRIX : DES GAGNANTS !

Les participants aux activités du programme *Passeport vers le mieux-être* qui avaient amassé, seul ou en famille, au moins trois visas avant le 25 novembre 2008 étaient admissibles à la quatrième édition du concours *Passeport vers les prix*. Pam Wilton, Deborah Franz Currie et Jeff Bakker ont procédé au tirage des prix à l'occasion de l'assemblée semestrielle du Conseil d'administration de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) du 29 novembre.



Jeff Bakker, directeur national des produits biopharmaceutiques spécialisés de Baxter BioScience, Deborah Franz Currie, directrice nationale du développement des ressources de la SCH, et Pam Wilton, présidente de la SCH, lors du tirage.

#### Gagnants du 4<sup>e</sup> concours *Passeport vers les prix*

- 1<sup>er</sup> PRIX** Billets d'avion aller-retour pour deux personnes vers n'importe quelle destination canadienne  
Gagnant : **Keith Mercer**, Corner Brook (Terre-Neuve-et-Labrador)
- 2<sup>e</sup> PRIX** Ensemble de deux valises  
Gagnants : **David Joy**, Fredericton (Nouveau-Brunswick)  
**Susan Anstey**, Margystown (Terre-Neuve-et-Labrador)
- 3<sup>e</sup> PRIX** Sac à dos  
Gagnants : **Debra Wilson**, Fredericton (Nouveau-Brunswick)  
**Tara Curwin**, Fredericton (Nouveau-Brunswick)  
**Celena Moody**, Perdue (Saskatchewan)  
**Barbara Pepin**, Harvey (Nouveau-Brunswick)  
**Ronald Pearman**, Saint John (Nouveau-Brunswick)

**Bien que le concours *Passeport vers les prix* se soit terminé en 2008, nous encourageons les gens à continuer de faire estampiller un visa pour chaque activité du programme *Passeport vers le mieux-être* à laquelle ils participeront. Nous invitons également les sections à envisager d'offrir un prix au participant de leur région qui aura amassé le plus de visas pendant l'année!**

# 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 S'orienter à l'urgence.**

## 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. »

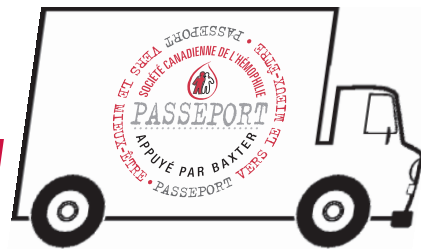
## Où encore, est-ce que cela vous dit quelque chose ?

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. 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.

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, 7 jours sur 7. 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. Pour obtenir un exemplaire du **Plan d'urgence personnel**, veuillez communiquer avec votre infirmière-coordonnatrice au centre de traitement de l'hémophilie. Et, n'oubliez pas de faire apposer votre visa **S'orienter à l'urgence** à l'intérieur de votre passeport. assessment.

# PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE 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 Nouveau-Brunswick

Le samedi 22 novembre 2008, une trentaine de participants ont eu la chance de poser leurs questions à Annette Vautour, physiothérapeute, suite à la présentation de l'atelier, **Cap sur la forme physique**. Il en fut de même pour Dorine Belliveau, infirmière, suite à sa présentation de l'atelier **S'orienter à l'urgence** lors de la fin de semaine familiale de la Section Nouveau-Brunswick à Fredericton. Ces deux ateliers qui font partie du programme **Passeport vers le mieux-être** ont été appréciés de tous.



Annette Vautour, physiothérapeute, accepte son cadeau présenté par Tara Curwin.

Dorine Belliveau inf., présente l'atelier, S'orienter à l'urgence.



## Section Québec

C'est dans le cadre de la fin de semaine familiale de la SCHQ à Saint-Michel-des-Saints que l'atelier sur le **Journal de bord de votre parcours** a eu lieu le 28 mars dernier. Animé par Catherine Sabourin, infirmière-coordonnatrice à l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'atelier a attiré l'attention d'une dizaine de participants, pour la plupart âgés de 25 ans et plus. Durant cet atelier, M<sup>me</sup> Sabourin a traité des éléments essentiels du journal de bord afin de sensibiliser les adultes hémophiles ainsi que les parents de jeunes hémophiles à l'importance de fournir ces informations à l'équipe de soins complets en hémophilie, et ce, de façon régulière. Feuilles de saignement, calendrier des perfusions, site Helitrax, journal de bord sont quelques-uns des éléments qui ont été élaborés par l'infirmière. Les participants ont indiqué que cet atelier avait répondu à leurs attentes et avait permis d'échanger et de reconnaître davantage l'importance du suivi au quotidien. La possibilité d'avoir des échanges avec les autres participants présents a également permis d'enrichir substantiellement le contenu de l'atelier. En général, les personnes ayant complété le formulaire d'appréciation ont qualifié de « très satisfaisant » l'atelier et ont suggéré de renouveler la tenue de cette activité dans le futur.



Catherine Sabourin, inf. aut. lors de l'atelier **Journal de bord de votre parcours**

## Hémophilie Ontario Région du nord-est de l'Ontario (NEOR)

**Teresa Genereux**, coordonnatrice des services régionaux, NEOR

La Région du nord-est de l'Ontario (NEOR) a tenu une Clinique le 23 mai 2009 à l'Hôpital Laurentien, à Sudbury en Ontario. Il s'agit de l'une des nombreuses cliniques que le Dr Gill, hématologue, et Betty Ann Paradis, infirmière-coordonnatrice, ont organisées au fil des ans. Bien que j'aie fréquenté la clinique avec mes enfants, pendant six ans, c'est la première fois que je m'y rendais à titre de coordonnatrice des services de NEOR. Ce jour-là, la clinique a offert deux ateliers en lien avec le programme **Passeport vers le mieux-être**. L'atelier **Cap sur la forme physique** incluait un cours de yoga et de bien-être pour enseigner aux participants l'importance de rester en forme par la pratique d'exercices physiques et mentaux. Les jeunes enfants ont apprécié la baignade à la piscine et les grands ont profité de la séance de yoga. La physiothérapeute du centre de traitement, Nicole Graham, a également participé aux activités de relaxation et de méditation.



Wailyn, Sara et Katiya ont pris grand plaisir au programme **Passeport vers le mieux-être**

Nous avons aussi parlé aux patients de l'importance de **S'orienter à l'urgence** en toute sécurité et dans le calme. Les participants ont réellement profité de cette séance, puisqu'elle a montré à tous et chacun comment être plus efficaces dans leurs démarches à l'urgence. Les participants ont pu faire apposer leur tampon pour le visa **S'orienter à l'urgence** dans leur passeport. Après une longue journée à l'hôpital, le souper a été fort bienvenu : les enfants jacassaient et s'amusaient pendant que leurs parents en profitaient pour faire un peu de réseautage. En résumé, ce fut une journée des plus enrichissantes pour tous.



# PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE SUR LA ROUTE

## ■ Section Terre-Neuve-et-Labrador

**Date :** Le 17 octobre 2009  
**Thème :** **S'orienter à l'urgence**  
**Lieu :** Twillingate (Terre-Neuve-et-Labrador)  
**Personne-ressource :** Cindy Casey – [chsnlcc@nl.rogers.com](mailto:chsnlcc@nl.rogers.com)

## ■ Hémophilie Ontario – Région du sud-ouest de l'Ontario

**Date :** Septembre 2009  
**Thème :** **S'orienter à l'urgence**  
**Lieu :** Escapade entre gars  
**Personne-ressource :** Terri Lee Higgins – [thiggins@hemophilia.on.ca](mailto:thiggins@hemophilia.on.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](http://www.hemophilia.ca)