

3

Traitement complet de l'hémophilie

Ce chapitre répond aux questions suivantes :

- Qu'est-ce que le traitement complet?
- Pourquoi le traitement complet est-il important?
- Pourquoi faut-il inscrire votre enfant dans un centre de traitement de l'hémophilie?
- Qui sont les membres de l'équipe de traitement complet?
- Quel est le rôle respectif des différents membres de l'équipe centrale?
- De quelles façons les membres de l'équipe élargie appuient-ils l'équipe centrale?
- De quelles façons les services hospitaliers spécialisés appuient-ils l'équipe centrale?
- Où se trouvent les centres de traitement de l'hémophilie?
- Comment fait-on pour accéder au traitement complet si on vit hors d'une grande ville?
- De quoi dépend le succès du traitement complet?

Ann Marie Stain, inf. aut., B.A.

Infirmière-coordonnatrice, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Manuel Carcao, M.D., FRCPC, M. Sc.

Directeur associé, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Nicole Graham, B. Sc. (PT)

Physiothérapeute praticienne, Centre de traitement pour enfants, Hôpital régional de Sudbury, Sudbury (Ontario)

Linda Waterhouse, M.T.S.

Travailleuse sociale, McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences, Hamilton (Ontario)



3

Traitement complet de l'hémophilie

Admission... salle d'attente...
rencontre avec les membres de
l'équipe... consultation entre les
membres de l'équipe, Seng-Kang
et sa maman...



■ Qu'est-ce que le traitement complet?

L'hémophilie affecte le corps de différentes façons. Outre ses symptômes physiques, comme la douleur et les lésions articulaires, elle peut également exercer un impact émotionnel et social sur la personne atteinte et sa famille. C'est pourquoi les professionnels de la santé qui soignent les personnes atteintes d'hémophilie adoptent une approche thérapeutique dite holistique. Le mot « holistique » signifie « complet ». La notion de traitement complet englobe ainsi toute une gamme de services de santé pour les enfants et les adultes atteints d'hémophilie. Au Canada, les programmes de traitement complet destinés aux personnes atteintes d'hémophilie ont débuté durant les années 1970.

L'équipe de traitement complet regroupe des professionnels de la santé qui travaillent ensemble dans un centre de traitement de l'hémophilie (CTH). Elle offre un continuum de services de santé aux personnes atteintes d'hémophilie tout au long de leur vie. Cette équipe est aussi appelée équipe soignante ou équipe du CTH.

Chaque membre de l'équipe de traitement complet est un expert dans son domaine. Les principaux membres de l'équipe du CTH sont l'hématologue, l'infirmière-coordonnatrice, le physiothérapeute et la travailleuse sociale; ensemble, ils forment l'équipe centrale. Cette équipe travaillera avec votre famille pour vous aider à comprendre les divers aspects de l'hémophilie et la façon de prévenir et de traiter les saignements. Ensemble, vous établirez un plan de soins pour votre enfant. D'autres professionnels de la santé sont disponibles pour offrir un soutien additionnel à l'équipe centrale, au besoin.



Voir Qui sont les membres de l'équipe de traitement complet?, un peu plus loin dans ce chapitre.


3

Traitement complet de l'hémophilie

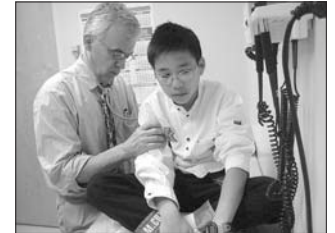
■ Pourquoi le traitement complet est-il important?

La notion de traitement complet signifie que l'on prend soin de la personne dans son ensemble. Elle englobe tous les aspects de sa santé : santé physique et émotionnelle et bien-être psychosocial (c'est-à-dire, adaptation à l'école, au travail, à la maison et avec les amis, etc.). L'objectif du traitement complet est d'aider les personnes atteintes d'hémophilie à vivre en bonne santé et à s'épanouir. Une étape à la fois, l'équipe de traitement complet vous aidera, vous et votre famille, à mesure que votre enfant grandira. N'est-ce pas rassurant de savoir qu'une équipe est là juste pour lui!

L'équipe du CTH vous enseignera à vous, à votre enfant et aux autres membres de la famille, comment reconnaître et traiter les saignements. Si votre enfant souffre d'hémophilie grave, vous devrez peut-être apprendre comment lui administrer vous-même ses concentrés de facteur de la coagulation à la maison. Si votre enfant souffre d'hémophilie modérée ou légère, vous n'aurez peut-être pas besoin de lui administrer ses traitements à domicile. Toutefois, si un saignement se produit, vous devrez l'amener à l'hôpital pour qu'il reçoive un traitement par concentrés de facteur.

 Voir **Chapitre 7, Perfusion à domicile** et **Chapitre 9, Hémophilie légère et modérée**.

L'équipe soignante travaillera avec votre famille et avec le pédiatre, le dentiste, le personnel de la garderie et les enseignants de votre enfant pour s'assurer qu'il reçoive les meilleurs soins possibles. Apprenez à connaître les principaux membres de l'équipe soignante de votre enfant. N'ayez pas peur de leur demander conseil si vous avez des questions. Si vous ne savez pas trop à qui parler d'un problème en particulier, adressez-vous à l'infirmière-coordonnatrice du CTH. Elle vous dira ce que vous devez savoir ou elle vous mettra en contact avec quelqu'un qui pourra vous aider.



Examen général avec le Dr Rivard.

■ Pourquoi faut-il inscrire votre enfant dans un centre de traitement de l'hémophilie?

Il est très important que vous inscriviez votre enfant dans un centre de traitement de l'hémophilie, même s'il reçoit la plupart de ses soins de santé habituels près de chez vous. En vous rendant une fois l'an dans un CTH, vous pourrez :

- Obtenir des renseignements exacts sur l'hémophilie de la part de l'équipe de traitement complet
- Obtenir les tests sanguins qui ne peuvent être effectués que par un laboratoire spécialisé
- Recevoir les traitements les plus récents pour l'hémophilie
- Vous renseigner sur les plus récentes recherches sur l'hémophilie
- Vous assurer que votre enfant subisse régulièrement un bilan complet de son hémophilie.

La plupart des enfants atteints d'hémophilie subissent un examen général au CTH tous les six à douze mois. Le nombre de visites annuelles de votre enfant au CTH dépend de la gravité de son hémophilie et de la fréquence à laquelle l'équipe soignante souhaitera le voir pour un examen. Il est très important pour la santé de votre enfant que vous vous rendiez au CTH pour les suivis prévus. À mesure qu'il grandira, son plan de soins changera afin de mieux répondre à ses besoins.

À chaque visite de votre enfant au CTH, l'équipe soignante passera en revue l'historique de ses saignements et son plan de traitement. L'équipe souhaitera connaître le nombre de saignements qu'il a eus et la quantité de concentré de facteur qu'il a reçue depuis sa dernière visite. Vous devrez les noter rigoureusement dans un carnet à cet effet; ce geste est très important, parce que c'est en consultant les notes sur ses saignements et ses traitements que l'équipe pourra déterminer s'il reçoit la bonne quantité de facteur de la coagulation et à la bonne fréquence.

« Je ne savais pas trop quoi faire. Il y avait trop de décisions à prendre. Grâce au soutien de l'infirmière de la clinique, nous nous sommes calmés et nous avons pu faire face au problème de santé de notre fils. Notre médecin de famille n'était tout simplement pas assez au courant. Il nous fallait l'équipe de la clinique. »

3

Traitement complet de l'hémophilie

Ces contrôles sont également une bonne occasion d'aviser l'équipe soignante si votre enfant manifeste des saignements à répétition dans une articulation. Vous pouvez alors décider ensemble s'il faut ajuster le plan de traitement pour prévenir le développement d'une *articulation cible*.

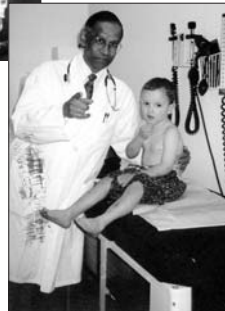
À mesure que votre enfant grandira et se développera, l'éventail de ses activités physiques s'élargira. Il pourrait avoir besoin de doses plus élevées et plus fréquentes de concentrés de facteur pour traiter ou prévenir ses saignements. Les visites régulières au CTH vous permettront, à vous et à l'équipe de traitement complet, de répondre à ses besoins au fur et à mesure que ceux-ci changeront.



Centre de traitement complet de Sudbury



Centre de traitement complet de Hamilton



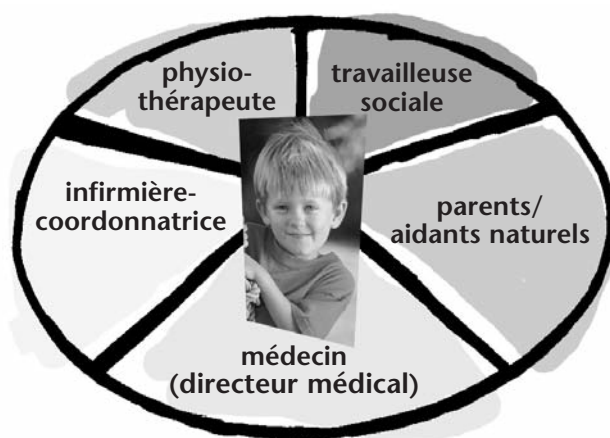
« Il est essentiel de maintenir le contact avec votre équipe de traitement complet, avec les proches qui pourront vous soutenir et vous conseiller au besoin et avec d'autres parents d'enfants atteints d'hémophilie. »

■ Qui sont les membres de l'équipe de traitement complet?

Pour offrir des soins complets aux personnes atteintes d'hémophilie, il faut faire appel à des professionnels et à des services de santé très diversifiés, qui appartiennent à trois grandes catégories : l'équipe centrale, l'équipe élargie et les services hospitaliers spécialisés.

Équipe centrale

L'équipe centrale se compose de professionnels de la santé dont les connaissances spécifiques leur permettent de soigner les personnes atteintes d'hémophilie de façon compétente. Ses membres sont attachés à un CTH et travaillent ensemble pour procurer la totalité des soins. Ils sont essentiels à tout programme d'hémophilie. Les parents d'enfants atteints d'hémophilie font également partie de l'équipe.



Les membres de l'équipe centrale sont :

- médecin (habituellement hématologue)
- infirmière-coordonnatrice
- physiothérapeute
- travailleuse sociale
- parents/aidants naturels

Votre enfant se trouve au centre de l'équipe de soins. L'équipe soignante travaillera également étroitement avec le pédiatre, le dentiste et les enseignants de votre enfant pour s'assurer qu'il obtienne les meilleurs soins possibles à l'extérieur du CTH.

3

Traitement complet de l'hémophilie

Équipe élargie

D'autres professionnels de la santé participent également au traitement complet, mais ils ne sont pas des membres permanents de l'équipe centrale. On les appelle membres de l'équipe élargie. Tous les programmes de CTH doivent avoir accès à ces professionnels de la santé pour appuyer le travail de l'équipe centrale. Les membres de l'équipe élargie sont aussi attachés à l'hôpital où se trouve le CTH, sinon, ce dernier conclura des ententes avec d'autres établissements de santé pour y adresser les patients.

Les membres de l'équipe élargie du centre de traitement complet incluent :

- dentiste
- oto-rhino-laryngologiste
- spécialistes du traitement de la douleur
- spécialiste de l'enfance
- ergothérapeute
- psychologue
- rhumatologue
- chirurgien orthopédiste
- généticien/conseiller en génétique
- gynécologue/obstétricien

Les rôles spécifiques de ces professionnels de la santé et services hospitaliers spécialisés sont décrits à la section suivante.

« Il faut toujours avoir une très bonne question pour son médecin. C'est comme ça qu'on apprend. »

« J'ai été impressionné et encouragé par les connaissances, le talent et les intérêts de recherche du médecin de notre clinique. Je sais qu'il se préoccupe beaucoup de tous les garçons. Il ne veut pas que nos enfants aient d'hémorragies. »

■ Quel est le rôle respectif des différents membres de l'équipe centrale?

Directeur médical

Le directeur médical est le médecin qui voit à la santé du patient et qui supervise l'équipe de traitement complet. Dans bien des centres, le directeur médical du CTH est un hématologue. Un hématologue est un médecin qui connaît et traite les problèmes de santé liés au système sanguin. Quand le directeur médical n'est pas hématologue, il fait appel à un hématologue s'il a besoin de conseils.



Le travail du directeur médical consiste à :

- Superviser l'équipe soignante et le traitement des personnes atteintes d'hémophilie.
- Aider la famille à composer avec les problèmes de santé ou les problèmes médicaux et répondre à ses questions sur l'hémophilie.
- Demander les analyses sanguines et les radiographies et passer en revue les résultats et le plan de traitement avec la famille.
- Demeurer au fait des plus récents travaux de recherche et aviser les familles des derniers développements en matière de prise en charge de l'hémophilie.

Sachez que le directeur médical ne remplace pas le médecin de famille ou le pédiatre de votre enfant. Le médecin de famille ou le pédiatre peuvent vous donner des conseils généraux si vous avez des questions au sujet de la santé de votre enfant, qu'il s'agisse par exemple de la grippe, de la varicelle, des otites ou des vaccins. Le directeur médical transmettra les renseignements et les mises à jour nécessaires relativement à la santé de votre enfant à son pédiatre et à son dentiste.


3

Traitement complet de l'hémophilie

Infirmière-coordonnatrice

L'infirmière-coordonnatrice sera votre principale personne-ressource au sein de l'équipe de traitement complet. Elle coordonnera les visites que vous et votre enfant ferez auprès des autres membres de l'équipe. Dans la plupart des CTH, c'est l'infirmière-coordonnatrice qui répond aux appels téléphoniques. Si votre enfant doit se rendre au CTH pour traiter un saignement, l'infirmière-coordonnatrice est le plus souvent la personne qui veillera à ce que la perfusion se déroule sans problème.

Un important aspect du travail de l'infirmière-coordonnatrice est de faire de l'enseignement sur l'hémophilie. Elle peut se rendre à la garderie ou à l'école de votre enfant pour former les enseignants et le personnel. L'infirmière-coordonnatrice peut également vous remettre de la documentation et des vidéos utiles de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) sur la maladie. Il existe une grande variété de ressources adaptées aux différentes catégories de personnes chargées de prendre soin des enfants atteints d'hémophilie, par exemple les proches, les enseignants, les gardiennes et les infirmières communautaires. La SCH dispose également de livres d'activités et de guides colorés pour aider les enfants à comprendre l'hémophilie, son traitement et les mesures à prendre pour rester en bonne santé. On peut se procurer des exemplaires de ces documents d'information auprès du CTH ou auprès de la SCH.

Lorsque votre enfant sera assez grand, l'infirmière-coordonnatrice vous enseignera, à vous et votre enfant, comment administrer les perfusions à domicile au besoin. Plus tard, lorsque votre enfant sera plus âgé, l'infirmière-coordonnatrice lui enseignera comment s'administrer lui-même ses perfusions.  Voir **Chapitre 7, Perfusion à domicile.**

Faites la connaissance de votre infirmière-coordonnatrice. Elle est là pour vous aider. N'ayez pas peur de lui poser vos questions, même si elles vous semblent simples ou ridicules. Vous pouvez être sûr que les parents d'autres enfants hémophiles ont posé les mêmes questions.

Si vous éprouvez des difficultés, de quelque nature que ce soit, il est important de trouver rapidement une solution. Si vous appelez votre infirmière-coordonnatrice vous n'aurez pas nécessairement besoin de



« Elle m'a toujours fait sentir que mes questions étaient pertinentes. Notre infirmière est devenue une amie. Elle a été près de nous lorsque nous avons traversé des épreuves. Mon fils lui fait confiance. Ils sont copains tous les deux »

vous rendre à l'hôpital avec votre enfant. Souvent, vous arriverez à résoudre le problème au téléphone.

L'infirmière-coordonnatrice connaît beaucoup d'enfants hémophiles. Cela signifie qu'elle connaît bien ce trouble de la coagulation et se sent à l'aise avec son traitement.



Le physiothérapeute enseigne des exercices... examine les articulations... teste la force musculaire.

« La formation et le soutien du physiothérapeute nous ont aidés à comprendre l'importance du repos et de la glace lors d'un saignement articulaire. Les physiothérapeutes connaissent leur boulot et ils savent expliquer clairement les types de saignements que mon enfant peut présenter et ce qu'il faut pour les soigner. »

Physiothérapeute

Le physiothérapeute est formé pour veiller sur la santé des muscles et des articulations. Il vous conseillera sur la façon de prévenir ou de limiter les saignements. Il guidera également votre enfant durant sa récupération après un saignement articulaire ou musculaire.

Grâce à son aide :

- vous comprendrez ce qu'est un saignement.
- vous saurez distinguer un saignement grave d'un saignement bénin.
- vous apprendrez quoi faire pour aider votre enfant à se rétablir après un saignement musculaire ou articulaire.

Le rôle central du physiothérapeute est d'aider votre enfant à se rétablir rapidement et en toute sécurité après un saignement. Les physiothérapeutes savent déterminer ce que les patients peuvent faire en plus du traitement par facteur de remplacement pour se rétablir après un saignement. Cela pourrait inclure :

3

Traitement complet de l'hémophilie

- des exercices spécifiques qu'il vous enseignera, à vous et à votre enfant
- l'utilisation possible de dispositifs d'aides (attelles, béquilles, canne, fauteuil roulant, etc.)
- un retour graduel aux activités (marche, course, sports, etc.)

Le physiothérapeute vous donnera aussi des conseils sur les mesures à prendre pour que votre enfant reste actif et en bonne santé. L'activité physique et l'exercice sont importants pour le développement de l'enfant. L'exercice rend les muscles forts. Des muscles forts protègent les articulations et peuvent aider votre enfant à présenter moins de saignements.

Travailleuse sociale

La plupart des familles d'enfants hémophiles rencontrent la travailleuse sociale au moment où ils prennent connaissance du diagnostic. La tâche de la travailleuse sociale est d'aider les parents, les frères et sœurs et l'enfant lui-même à composer avec les conséquences psychologiques, sociales, et parfois même financières, de l'hémophilie sur leur vie.

L'un des premiers défis à relever est d'apprendre à ne protéger l'enfant ni trop ni trop peu. À mesure que votre enfant grandira, d'autres types de problèmes peuvent survenir : par exemple, que dire aux personnes qui le garderont? Ou alors, les deux parents peuvent-ils travailler à l'extérieur? En parlant de vos préoccupations avec la travailleuse sociale, elle vous aidera à trouver des solutions qui vous conviendront.

« Nous avons besoin du soutien et des directives de médecins que nous ne croyions pas devoir consulter. Notre fils souffre d'arthrite avancée à la cheville en raison de saignements à répétition. Il se trouve sous les soins de plusieurs spécialistes à la clinique et il se porte bien maintenant qu'il prend un médicament antirhumatismal. Cela me rassure qu'il soit si bien suivi. »

Traitement de la douleur dans l'hémophilie

De diverses façons, les membres de l'équipe centrale participent tous à la prise en charge de différents aspects de la douleur. La personne atteinte d'hémophilie, et ses parents s'il s'agit d'un jeune enfant, sont au centre du processus.

- L'infirmière-coordonnatrice s'assure de l'évaluation de la douleur et de son traitement par les membres de l'équipe concernés.
- L'hématologue met au point un plan de traitement pour la douleur aiguë et la douleur chronique, ce qui peut inclure des médicaments.
- Le physiothérapeute formule des recommandations pour le traitement de la douleur aiguë ou chronique, avec pour objectif global de prévenir les complications secondaires, comme les contractures musculaires ou la réduction de la mobilité.
- La travailleuse sociale aide les personnes et les familles aux prises avec l'hémophilie à composer avec les complications de la douleur elle-même et avec les défis physiques ou psychosociaux qui s'ensuivent pour améliorer le fonctionnement global de la personne et son bien-être sur le plan social.

3

Traitement complet de l'hémophilie

■ De quelles façons les membres de l'équipe élargie appuient-ils l'équipe centrale?

Dentiste

Il est très important de prévenir les problèmes dentaires chez les enfants atteints d'hémophilie. Si votre enfant ne prend pas bien soin de ses dents en se brossant les dents, en passant la soie dentaire régulièrement et en voyant le dentiste pour des contrôles, il pourrait perdre une dent suite à des caries.



Il pourrait également avoir besoin d'une chirurgie dentaire pour corriger un problème que l'on aurait négligé. En cas de chirurgie dentaire, un traitement sera fort probablement requis pour prévenir les saignements, ce qui pourrait inclure l'utilisation de concentrés de facteur. Bien que la plupart des CTH offrent un service de dentisterie aux enfants hémophiles, de nombreuses familles consultent plutôt le dentiste de leur localité, ce qui est fréquent lorsqu'elles habitent loin du centre de traitement de l'hémophilie.

Il serait également avisé de discuter des soins dentaires de votre enfant avec l'infirmière-coordonnatrice ou le directeur médical du CTH. Peu importe où vous vivez, vous et votre dentiste pouvez entrer en contact avec le service de dentisterie du CTH en cas de questions ou de problèmes.

Oto-rhino-laryngologiste (ORL)

Le spécialiste de l'oto-rhino-laryngologie (ORL) traite tous les problèmes ayant trait aux oreilles, au nez et à la gorge. Si votre enfant a besoin qu'on lui insère des tubes dans les oreilles à cause de ses otites, s'il doit subir une amygdalectomie ou une adénoïdectomie, c'est l'ORL qui procédera à l'intervention.

Spécialiste de l'enfance

On met souvent un spécialiste de l'enfance à la disposition des enfants et des familles aux prises avec l'hémophilie. Le spécialiste de l'enfance travaille habituellement dans une « salle de jeu ». Il peut aider les enfants qui ont peur des injections ou que la perspective des perfusions de facteur angoisse. Au moyen de la thérapie par le jeu, de l'imagerie et des techniques de divertissement, le spécialiste de l'enfance aide les enfants à apprendre à se détendre et à se familiariser avec les techniques d'adaptation en vue des traitements et interventions.

« Mon fils déteste se faire soigner; il ne veut rien savoir de l'hémophilie; il refuse de voir ses médecins; il est en plein déni. »

« Avec la famille, il a accepté une relation d'aide et à force de parler de la maladie, il s'est rendu compte qu'il est "normal". »

Ergothérapeute

Un ergothérapeute met sur pied des programmes pour les individus et les groupes de tous âges afin qu'ils développent le meilleur niveau possible d'autonomie et de fonctionnement dans différents environnements (à la maison, à la garderie, à l'école, au travail, etc.). Il travaille étroitement avec les gens aux prises avec un problème de santé ou victimes de traumatismes. Il les aide à maintenir, à rétablir ou à accroître leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et d'être productifs au travail, à l'école ou aux loisirs. Son travail repose sur une évaluation de l'environnement, des limites fonctionnelles et des besoins et objectifs spécifiques de la personne.

Psychologue

Un psychologue est un expert de l'âme humaine. Il peut aider une personne qui a de la difficulté à composer avec son hémophilie ou qui est éprouvé des problèmes à l'école, au travail ou avec ses pairs.


Rhumatologue

Un rhumatologue traite les problèmes de santé et les maladies associées à la douleur et à l'enflure affectant les articulations et les muscles.


3

Traitement complet de l'hémophilie


Chirurgien orthopédiste

Un chirurgien orthopédiste est spécialiste des maladies qui affectent les os et les articulations, y compris les fractures. Si votre enfant a besoin d'une intervention chirurgicale à une articulation, c'est le chirurgien orthopédiste qui s'en chargera.  Pour plus de renseignements sur les articulations, voir **Chapitre 8, Complications de l'hémophilie.**

Généticien/conseiller en génétique

Un généticien étudie les gènes et la façon dont les maladies héréditaires se transmettent. Un généticien ou un conseiller en génétique a acquis une formation spécialisée pour offrir un counselling génétique aux familles d'enfants atteints d'hémophilie.  Pour plus de renseignements sur l'hérédité, voir **Chapitre 2, Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant.**

Gynécologue/obstétricien

Un gynécologue est un médecin qui comprend et soigne les problèmes de santé gynécologiques des femmes. Certaines d'entre elles ont parfois des menstruations abondantes et un gynécologue peut trouver des façons de réduire les saignements. Un obstétricien est un spécialiste de l'appareil reproducteur féminin. Les gynécologues et/ou obstétriciens se spécialisant dans les troubles de la coagulation peuvent travailler auprès des femmes porteuses de l'hémophilie.  Pour plus de renseignements sur les porteuses de l'hémophilie, voir **Chapitre 2, Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant, et Chapitre 14, Porteuses symptomatiques de l'hémophilie.**

■ De quelles façons les services hospitaliers spécialisés appuient-ils l'équipe centrale?

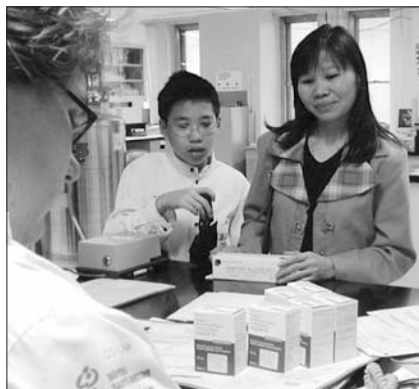
L'hôpital où se trouve votre CTH dispose de plusieurs laboratoires qui effectuent de nombreux tests spécialisés et assument diverses fonctions. Beaucoup d'analyses de laboratoire dont votre enfant aura besoin seront effectuées par un laboratoire d'hémostase spécialisé. Ce type de laboratoire se spécialise également dans les analyses sanguines qui permettent de dépister les inhibiteurs (une complication possible qui apparaît chez certains patients), le dosage des taux de facteur VIII et de facteur IX (aussi appelé *dosage de facteur*) et toute autre analyse sanguine relative à la coagulation du sang. Le *Hemophilia Mutation Laboratory*, de Kingston, en Ontario, fournit un service d'analyse génétique des troubles héréditaires de la coagulation pour tout le pays.

Service de médecine transfusionnelle

On trouve un service de médecine transfusionnelle dans chaque grand hôpital. Certains l'appellent la « banque de sang ». C'est à la banque de sang que l'on garde en réserve les produits sanguins dans un hôpital. Lorsque le médecin ou l'infirmière-coordonnatrice du CTH « commandent » des concentrés de facteur, ils s'adressent à la banque de sang. Dans certains centres, l'infirmière-coordonnatrice commande les concentrés de facteur directement de la division locale de la Société canadienne du sang ou d'Héma-Québec.

Dans certaines parties du Canada, les parents se procurent les concentrés de facteur de la coagulation à la banque de sang de l'hôpital où se trouve leur CTH, et dans d'autres régions, les concentrés de facteur de la coagulation sont envoyés à l'hôpital local le plus proche du domicile de la famille.

Peu importe qui commande le concentré de facteur de coagulation de votre enfant ou peu importe l'endroit où vous vous le procurez, vous devez garder rigoureusement à jour vos notes sur l'utilisation que votre enfant fait des concentrés de facteur dans un carnet électronique ou un carnet papier. Il faut apporter les dossiers d'utilisation des perfusions à domicile à l'infirmière-coordonnatrice lorsqu'elle en fait la demande.



3

Traitement complet de l'hémophilie

Service d'imagerie diagnostique

Ce service s'occupe de prendre des images (radiographies, échographies, imagerie par résonance magnétique et tomographies) des articulations et des os de votre enfant au besoin. Ces épreuves et images aident les membres de l'équipe de soins à décider quel type de traitement convient le mieux à votre enfant. Elles révèlent en outre si le traitement par concentrés de facteur fonctionne bien.

Le service d'urgence (Urgence 24 heures)

Le service d'urgence d'un hôpital est aussi appelé « l'urgence ». Il est responsable d'administrer des soins médicaux aux personnes qui se présentent à l'hôpital pour des besoins pressants, par exemple, dans le cas d'un saignement qui requiert un traitement par concentrés de facteur et/ou d'autres interventions médicales.



Autres services de soins de santé

L'équipe de traitement complet coordonnera aussi l'accès à d'autres services de soins de santé au besoin. Par exemple :

- Enseignement et formation continus sur la prise en charge de l'hémophilie
- Programme de formation théorique et pratique sur les perfusions à domicile
- Expertise fournie par d'autres professionnels de la santé

L'équipe soignante peut également offrir des programmes éducatifs à d'autres services de santé et agences externes et étendre ces services et programmes de formation au personnel des garderies et aux enseignants.



■ Où se trouvent les centres de traitement de l'hémophilie?

La plupart des centres de traitement de l'hémophilie se trouvent dans les gros hôpitaux des grandes villes. Certains hôpitaux disposent de cliniques distinctes pour les enfants et pour les adultes, alors que d'autres suivent les adultes et les enfants au même CTH.

S'ils confirment ou soupçonnent un diagnostic d'hémophilie, votre médecin de famille ou un spécialiste adresseront votre famille vers un CTH près de chez vous. Si vous vivez dans une ville ou à proximité d'une ville dotée d'un CTH, c'est là que votre enfant recevra ses soins et où il subira ses examens médicaux

 *Pour trouver un centre de traitement de l'hémophilie à proximité de chez vous, voir **Chapitre 17, Pour plus de renseignements.***

■ Comment fait-on pour accéder au traitement complet si on vit hors d'une grande ville?

Si votre famille habite une petite municipalité, une région rurale ou un secteur éloigné des grandes villes au Canada, il y a trois façons d'accéder à un centre de traitement complet :

- **Les contrôles réguliers** – Il est très important que vous et votre enfant vous rendiez au CTH une ou deux fois l'an pour un examen complet. À l'occasion de ces visites, votre enfant verra le médecin, l'infirmière-coordonnatrice et le physiothérapeute et il subira des analyses sanguines. Selon le cas, vous pourrez aussi rencontrer la travailleuse sociale. L'équipe de soins travaillera avec vous pour élaborer un plan qui vous permettra de soigner votre enfant au jour le jour.
- **Les soins au quotidien** – Votre équipe de professionnels de la santé locale vous aidera à résoudre certains problèmes que peut poser l'hémophilie au quotidien. L'équipe de traitement complet sera heureuse de travailler avec votre médecin de famille et le personnel hospitalier de votre localité pour les aider à mieux comprendre l'hémophilie et les traitements nécessaires à votre enfant. Vous voudrez peut-être remettre à l'hôpital de votre localité une copie du



3

Traitement complet de l'hémophilie

plan de traitement de votre enfant. Dans bien des cas, les traitements, comme les perfusions de concentrés de facteur de la coagulation ou d'un autre produit appelé la desmopressine, seront administrés à l'urgence de l'hôpital de votre localité. Le médecin ou l'infirmière-coordonnatrice du CTH peuvent communiquer avec le personnel de l'urgence pour vérifier s'ils connaissent la façon exacte de les administrer et d'en calculer la dose pour traiter les épisodes de saignements de votre enfant.

Votre équipe soignante peut aussi faire le nécessaire pour que vous ayez accès aux traitements de physiothérapie à proximité de chez vous et qu'ainsi, vous n'ayez pas à vous déplacer sur de longues distances pour vous rendre à la ville.

- **Cliniques mobiles spéciales** – Votre enfant peut également être inscrit à une clinique mobile d'hémophilie. Ces cliniques regroupent habituellement un médecin, une infirmière-coordonnatrice et un physiothérapeute. Les cliniques mobiles sont souvent organisées dans un endroit central, au cœur de régions où on ne trouve pas de CTH, mais où vivent plusieurs personnes atteintes d'hémophilie. L'objectif est de réduire les déplacements des personnes atteintes d'hémophilie et des membres de leur famille. Parfois, l'équipe de traitement complet organise ce type de clinique mobile dans un hôpital de votre localité, où elle peut également enseigner au personnel des urgences et aux médecins comment traiter l'hémophilie.



Centre de traitement complet de London, en Ontario.

« Nos cliniques ont donné aux garçons la possibilité de connaître d'autres enfants atteints d'hémophilie et ont donné aux parents un outil informel pour échanger des idées, partager des préoccupations et se renseigner. »

« La SCH doit en quelque sorte jouer le rôle de chien de garde en travaillant avec les centres, en veillant à l'application des normes de soins, c'est-à-dire sur le plan du personnel médical et des programmes. Nous devons travailler ensemble pour continuer de veiller sur la sécurité du système sanguin. »

■ De quoi dépend le succès du traitement complet?

La réussite repose sur de nombreux facteurs et de nombreuses personnes. Il est très important que vous, votre enfant et l'équipe de traitement complet développiez une excellente communication. Les parents doivent se sentir suffisamment à l'aise avec l'équipe de traitement complet pour prendre le téléphone et appeler s'ils ont besoin d'aide ou s'ils ont des questions. À mesure que votre enfant vieillira, il devra lui aussi se sentir à l'aise d'appeler l'infirmière-coordonnatrice ou le physiothérapeute lorsqu'il a une question. Évoluer ensemble, en tant qu'équipe, favorisera la confiance mutuelle et le niveau de confort de tout le monde. Le fait de ne pas être obligé de « redéballer » toute votre histoire en appelant le CTH, rend les problèmes plus faciles à résoudre au fur et à mesure qu'ils surviennent.

S'il vous arrive de devoir attendre longtemps à l'urgence, vous risquez de vous en prendre au système. Appelez votre équipe de traitement complet pour expliquer ce qui est arrivé et pour exprimer vos sentiments. En travaillant ensemble, vous arriverez peut-être à découvrir de nouvelles façons d'obtenir le traitement dont votre enfant a besoin.

À mesure que vous et votre enfant travaillerez en collaboration avec les membres de l'équipe de traitement complet, vous acquerrez beaucoup de connaissances et d'expérience. Si vous le souhaitez, votre équipe soignante peut vous mettre en contact avec d'autres familles qui ont aussi un enfant hémophile. Les familles peuvent grandement s'entraider en partageant le fruit de leurs connaissances et de leurs expériences.



3

Traitement complet de l'hémophilie

La réussite dépend également du respect et du sens des responsabilités de chacun. Pour tirer le maximum des soins complets, la famille doit essayer de suivre les recommandations de l'équipe soignante. Cela signifie respecter le plan de traitement de votre enfant et, dans certains cas, apporter des changements au style de vie ou aux activités de votre enfant. Il est très important de noter rigoureusement les saignements et les perfusions de concentrés de facteur. Ces dossiers permettent de vérifier si le plan de traitement élaboré pour votre enfant est efficace ou non. En cas de besoin, des modifications pourront y être apportées.

L'équipe de traitement complet est nombreuse, mais ses membres travaillent en étroite collaboration. Tous les membres ont le même objectif : un enfant actif et en bonne santé, malgré l'hémophilie. Voilà la meilleure façon de mesurer le succès!

« À mesure que vous vous renseignez, vous vous sentez plus en contrôle. Nous sommes membres de la SCH et nous avons rencontré d'autres familles à l'occasion d'activités sociales. Nous avons beaucoup besoin d'eux pour apprendre comment prendre soin des différents types de saignements de notre fils. Notre infirmière nous a aussi fait profiter de sa vaste expérience. Elle nous a expliqué ce qu'est le muscle ou l'articulation cibles. Elle nous a expliqué la fréquence du problème, le temps qu'il faudrait pour qu'il rentre dans l'ordre et de quelle façon nous pouvions aider notre fils à la maison. »