

7

Perfusion à domicile

Ce chapitre répond aux questions suivantes :

- Qu'est-ce que la perfusion à domicile?

- Quels sont les avantages de la perfusion à domicile?

- À quel âge un enfant devrait-il commencer un programme de perfusion à domicile?

- La perfusion à domicile comporte-t-elle des risques?

- Comment réduire ces risques?

- Comment organiser les perfusions à la maison?

- Quelles sont les responsabilités de la famille?

Sara J. Israels, M.D., FRCPC

Directrice, Pédiatrie Hémothésie, Centre des Sciences de la Santé, Winnipeg (Manitoba)

Nora Schwetz, inf. aut.

Infirmière-coordonnatrice, Programme des Troubles de la Coagulation, Centre des Sciences de la Santé, Winnipeg (Manitoba)

Erica Purves, inf. aut., MN, NP (P)

Infirmière-coordonnatrice, Programme Hémothésie Pédiatrique, Hôpital des Enfants de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)



7

Perfusion à domicile


NOTES

Saviez-vous...

que le premier programme canadien de soins à domicile pour l'hémophilie a démarré en 1969, à l'Hôpital pour enfants de Montréal, grâce à la Dre Hanna Strawczynski?

Introduction

Il a fallu attendre la fin des années 1960 et le début des années 1970 pour que les enfants hémophiles n'aient plus à se rendre à l'hôpital ou à l'urgence pour recevoir leur traitement. Par contre, il est vite devenu clair pour les médecins, les infirmières et les hémophiles eux-mêmes que l'administration plus rapide du traitement, dès le moindre signe de saignement, donnait de meilleurs résultats.

Une façon de traiter promptement les saignements est de recourir à la *perfusion à domicile*. La perfusion à domicile consiste à administrer les concentrés de facteur de la coagulation à la maison; c'est le parent ou la personne atteinte de l'hémophilie qui s'en charge. Les concentrés de facteur de la coagulation sont injectés par voie *intraveineuse* (dans les veines) à la maison.  Pour plus de renseignements sur la perfusion des concentrés de facteur, voir **Chapitre 5, Traitement par facteurs de la coagulation**.

Avant de décider si la perfusion à domicile est vraiment la meilleure option pour votre enfant, vous voudrez peut-être savoir :

- Qu'est-ce au juste que la perfusion à domicile?
- Quels en sont les différents types?
- Quels en sont les avantages pour l'enfant et la famille?
- Quelles sont les responsabilités de la famille?
- Des problèmes peuvent-ils survenir?
- Comment saurons-nous si nous sommes prêts à assumer cette responsabilité?

Le but de ce chapitre est de vous fournir des renseignements de base sur la perfusion à domicile et de vous montrer comment les parents travaillent avec les membres de l'équipe de traitement complet pour prodiguer les soins dont l'enfant atteint d'hémophilie a besoin à la maison.



■ Qu'est-ce que la perfusion à domicile?

La perfusion à domicile est l'administration des concentrés de facteur de la coagulation par injection intraveineuse à la maison plutôt qu'à l'hôpital ou au cabinet du médecin. La perfusion est administrée par un parent (ou un autre membre de la famille) qui a appris et peut enseigner comment préparer le facteur, comment accéder à la veine et administrer sécuritairement le traitement. Avant de commencer le traitement à domicile, cette personne doit faire preuve de connaissances suffisantes sur le trouble de la coagulation en cause, ce qui comprend : l'évaluation des saignements, la reconnaissance des saignements graves et des réactions allergiques et la connaissance des mesures appropriées dans toutes les situations. Elle doit en outre comprendre l'importance de communiquer régulièrement avec l'équipe de soins.


De nos jours, la plupart des enfants atteints d'hémophilie grave et certains enfants atteints d'hémophilie modérée ou légère reçoivent leurs perfusions de concentré de facteur de la coagulation à domicile pour traiter leur hémophilie. Ces traitements servent soit à traiter des épisodes de saignements, soit à les prévenir. Les termes couramment utilisés pour désigner deux types de traitements sont : *le traitement sur demande* et *le traitement prophylactique*.



« Il ne faut jamais déranger un parent qui est sur le point d'administrer une injection. »

- **Le traitement sur demande** – Avec le traitement sur demande, une perfusion de concentré de facteur de la coagulation est administrée dès que le parent se rend compte qu'un saignement a débuté. L'objectif est d'enrayer le plus rapidement possible tout saignement qui a déjà débuté.
- **Le traitement prophylactique** – Avec le traitement prophylactique, l'enfant reçoit régulièrement des perfusions de concentré de facteur de la coagulation, c'est-à-dire, entre une à trois fois par semaine. Le but de ce traitement est de prévenir les épisodes de saignements causés par des activités de la vie courante. Au Canada, beaucoup d'enfants atteints d'hémophilie, surtout les plus jeunes atteints d'hémophilie grave, sont sous

traitement prophylactique car la prophylaxie s'est révélée être la meilleure façon de prévenir les problèmes articulaires.

 Pour plus de renseignements sur le traitement par facteur dans le but de prévenir les saignements, voir **Chapitre 6, Le rôle de la prophylaxie.**

La perfusion à domicile...



- permet l'administration prompte d'un traitement, dès les premiers signes de saignement;
- facilite la vie des familles qui optent pour le traitement prophylactique;
- permet d'espacer les visites à l'hôpital, ce qui est un avantage pour l'enfant atteint d'hémophilie, comme pour sa famille.

■ Quels sont les avantages de la perfusion à domicile?

La perfusion à domicile comporte de nombreux avantages :

- Elle permet à la famille de traiter les saignements le plus tôt possible. C'est la meilleure façon d'atténuer les problèmes articulaires et d'accélérer le rétablissement.
- Elle accélère l'administration du traitement puisqu'elle permet d'éviter les délais qu'imposent le trajet pour se rendre à l'hôpital et l'attente une fois qu'on y est rendu.
- Elle facilite l'accès des enfants à un programme prophylactique conçu pour prévenir les problèmes articulaires. La plupart des programmes prophylactiques requièrent l'administration du traitement sur une base régulière, une à trois fois par semaine. Cela peut se révéler pénible si la famille doit se rendre à l'hôpital pour chaque perfusion.



7

Perfusion à domicile

- Elle réduit le nombre de séjours hospitaliers et de visites à la clinique externe. Cela signifie que l'enfant s'absente moins souvent de l'école et que les parents s'absentent moins souvent de leur travail ou de la maison.
- Elle aide l'enfant et ses proches à devenir plus autonomes.
- Elle perturbe moins les activités courantes de la famille.
- Elle aide la famille à avoir davantage confiance en sa capacité de soigner l'enfant hémophile et lui donne un plus grand sentiment de contrôle. Elle lui permet également de voyager.
- Elle permet d'établir un partenariat solide entre la famille et l'équipe de traitement complet.
- Elle permet à l'enfant de participer à des activités normales.
- Elle réduit les coûts globaux des soins de santé en raison du nombre moindre de visites à l'hôpital.



■ À quel âge un enfant devrait-il commencer un programme de perfusion à domicile?

Il n'y a pas d'âge précis. L'équipe de traitement complet et la famille décideront ensemble du moment qui conviendra le mieux pour inscrire l'enfant au programme de perfusion à domicile. Idéalement, un tel programme débute lorsque l'enfant commence à fréquenter l'école.

Ce sont les parents qui sont responsables des perfusions à domicile de leur enfant, mais cela n'empêche pas ce dernier de prendre part activement à son traitement dès le plus jeune âge. Lorsqu'on assigne à l'enfant des tâches mineures, adaptées à son âge, par exemple sortir le concentré de facteur du réfrigérateur, désinfecter la peau avec l'alcool ou se tenir bien tranquille, on l'encourage à se familiariser avec son traitement.

« La perfusion à domicile est notre cadeau à toute la famille. Adieu la clinique, adieu l'urgence! Nous avons pris en charge la gestion de la santé de notre fils et nous pouvons le traiter sur-le-champ. La clinique fait toujours partie de son équipe, mais les longues heures d'attente, les frustrations et les bouleversements ne nous manquent pas du tout. »



Centre de traitement,
Hospital for Sick Children,
Toronto

L'enfant qui a appris à s'impliquer dans son traitement à la maison devient plus responsable en vieillissant, ce qui, en retour, facilite la prise en charge de l'hémophilie pour toute la famille. À mesure que l'enfant grandit, il apprendra à se rendre responsable d'un plus grand nombre de tâches liées à son traitement, ce qui l'encouragera éventuellement à devenir autonome.

Les recommandations suivantes s'appliquent lorsqu'on veut vérifier si une famille est prête pour un programme de perfusion à domicile :

- La famille doit prendre un engagement à l'endroit du programme de perfusion à domicile. Les parents doivent être prêts à suivre les directives du programme, par exemple tenir rigoureusement le carnet de traitement et se présenter aux cliniques d'évaluation.
- Les parents doivent établir une bonne communication avec l'équipe de traitement complet.
- L'enfant a habituellement besoin de fréquentes injections de facteur, par exemple, une moyenne de plus d'une fois par mois. Cela pourrait se faire dans le cadre d'un traitement sur demande ou d'un traitement prophylactique.
- La famille doit bien comprendre ce qu'est l'hémophilie; elle doit pouvoir identifier les saignements lorsqu'ils surviennent et en évaluer la gravité.
- Lorsqu'ils sont confrontés à un saignement à la maison, les parents doivent savoir à quel moment il faut demander de l'aide, le cas échéant.
- Les parents doivent être capables d'utiliser des techniques aseptiques sécuritaires pour préparer les concentrés de facteur de la coagulation.
- Les parents doivent pouvoir administrer les concentrés de facteur de la coagulation de façon sécuritaire.
- Les parents doivent aussi être en mesure de reconnaître les signes d'une réaction allergique et savoir quoi faire le cas échéant.

■ La perfusion à domicile comporte-t-elle des risques?

Plusieurs problèmes peuvent survenir lorsqu'un enfant est inscrit à un programme de perfusion à domicile. En voici quelques exemples :

- Manque de communication avec le centre de traitement de l'hémophilie – Cela pourrait entraîner un traitement inadéquat du saignement. Un traitement inadéquat inclut un traitement insuffisant, ou encore, le fait de ne pas reconnaître la gravité d'une blessure ou la nécessité d'un traitement complémentaire, comme la *physiothérapie*. La physiothérapie est une forme de traitement qui vise à améliorer le fonctionnement d'une articulation ou d'un muscle. Un traitement inadéquat pourrait entraîner une aggravation de l'atteinte articulaire.
- Réponse insatisfaisante au traitement – L'enfant pourrait ne pas bien répondre au traitement et la famille ne le réalisera peut-être pas sur-le-champ. Si un saignement ne s'améliore pas après l'administration de deux traitements, la famille doit communiquer avec l'équipe de traitement complet.
- Mauvaises conditions de conservation des concentrés de facteur de la coagulation – Il faut garder ces produits au réfrigérateur pour en préserver l'activité coagulante. Toutefois, certains produits peuvent être conservés à la température ambiante pendant une période allant jusqu'à six mois.
- Infection ou problème touchant les veines ou le dispositif d'accès veineux.
- Réaction allergique au concentré de facteur de la coagulation.
- Blessures infligées à d'autres membres de la famille – De tels accidents peuvent se produire si on ne dispose pas des aiguilles de la façon indiquée après usage. Les familles doivent suivre les directives établies par l'équipe de traitement complet pour la mise au rebut des aiguilles et des seringues dans un contenant à cet effet.

« J'avais sept ans quand j'ai appris à mélanger mon concentré à la colonie de vacances. C'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à aider maman et papa à me faire mes injections. Je ne veux pas encore essayer de me piquer. Peut-être que, quand j'aurai dix ans ou plus, je le ferai moi-même. »



Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

■ Comment réduire ces risques?

Vous pouvez appliquer plusieurs mesures pour réduire les risques potentiels lorsque votre enfant est inscrit à un programme de perfusion à domicile. En voici quelques exemples :

- Communiquez **immédiatement** avec l'équipe de traitement complet si ...
 - L'enfant se blesse à un endroit critique (tête, cou, thorax, abdomen).
 - Un saignement a été traité, mais ne s'améliore pas.
 - Une articulation présente plus de deux saignements rapprochés dans le temps.
 - Vous pensez que votre enfant fait une réaction allergique au concentré de facteur de la coagulation.
 - Vous ne savez pas quoi faire.
- Communiquez souvent avec l'équipe de traitement complet si vous avez des questions au sujet du traitement, des saignements et de l'administration des perfusions à domicile.
- Renseignez-vous bien et consultez fréquemment la documentation que vous a remise le centre de traitement de l'hémophilie.
- Gardez à jour le carnet où sont consignés les saignements et les perfusions comme vous l'a conseillé l'équipe de traitement complet.
- Faites vérifier régulièrement votre technique de perfusion avec l'équipe de traitement complet.
- Assoyez-vous régulièrement avec l'équipe de traitement complet pour faire le point sur les perfusions que vous effectuez à domicile.
- Établissez des objectifs au moyen desquels vous améliorerez votre système d'administration des perfusions à domicile.



■ Comment organiser les perfusions à la maison?

Les parents sont souvent dépassés lorsque leur enfant reçoit un diagnostic d'hémophilie. Le fait d'être responsable des perfusions à domicile les angoisse également beaucoup. Au début, la plupart des parents sont anxieux et doutent de leur compétence pour bien s'acquitter de la tâche qui leur est demandée.

Il est important de se rappeler que l'apprentissage de ces habiletés est un processus graduel qui se déroule dans un milieu clinique bien encadré; l'équipe de traitement complet vous formera et vous guidera à chaque étape. Les parents sont en outre encouragés à échanger avec d'autres familles dont les enfants reçoivent aussi leur traitement à domicile. Ces familles ont, pour la plupart, fait face aux mêmes problèmes. Malgré leur anxiété du début, les parents acquièrent beaucoup d'expérience et finissent par apprécier les nombreux avantages de la perfusion à domicile.

Le programme de perfusion à domicile pour le traitement de l'hémophilie simplifie beaucoup la vie des parents et des enfants qui peuvent ainsi mener une vie plus normale.

L'accès veineux pour les perfusions

Le CTH enseignera la technique de perfusion à la famille, c'est-à-dire, tout ce qu'il faut savoir pour pouvoir insérer l'aiguille dans une veine et administrer les perfusions de concentrés de facteur de la coagulation. L'infirmière-coordonnatrice en hémophilie guidera les familles à chaque étape, à commencer par l'application du garrot et la désinfection de la zone de peau, jusqu'à la pose de l'aiguille-papillon pour administrer la perfusion intraveineuse.

« J'avais peur lorsque j'ai commencé à administrer les traitements de mon fils à domicile. J'ai d'ailleurs été surprise que cela me soit permis. Il avait cinq ans et il était prêt à me laisser essayer. Ç'a été un peu énervant au début, mais avec le temps, j'ai pris confiance en moi et je me sens sûre de moi à présent. Même si ça fait cinq ans que je traite mon fils, parfois il m'arrive de passer à côté de la veine. Ce qu'il y a de bien, c'est que du tissu cicatriciel s'est formé autour du site que nous utilisons. Il ne sent plus la piqûre à présent. »

Si les veines sont difficiles à trouver, comme c'est parfois le cas chez les petits enfants, un *dispositif d'accès veineux central*, par exemple un *Port-A-Cath*, peut être implanté chirurgicalement sous la peau au niveau du thorax. On enseigne aux parents comment en prendre soin et comment l'utiliser pour administrer les perfusions de concentré de facteur de la coagulation. L'utilisation de ce dispositif signifie que le parent a un endroit désigné où insérer l'aiguille, ce qui est plus facile que de chercher la veine à chacun des traitements. Une crème analgésique peut également être appliquée à cet endroit pour réduire la douleur occasionnée par l'insertion de l'aiguille.

Les dispositifs d'accès veineux, aussi appelées chambres d'injection implantables, simplifient la vie des familles qui passent du traitement hospitalier au traitement à domicile. À mesure que l'enfant grandit, il devient plus facile d'insérer une aiguille dans la veine et on peut retirer le *Port-A-Cath*.

Tenue du carnet de traitement

Les centres de traitement de l'hémophilie gardent en dossier les perfusions de concentrés de facteur de la coagulation administrées. Lorsque les perfusions sont administrées à domicile, on demande aux familles de toutes les noter dans un carnet à cet effet. Le carnet permet de retracer :

- la quantité de facteur utilisée
- la date du traitement
- le nom et le numéro de lot du produit administré
- la raison de la perfusion et les complications, le cas échéant



7

Perfusion à domicile

Le carnet de traitement permet à l'équipe du CTH de retracer l'utilisation des concentrés de facteur de la coagulation et d'évaluer l'efficacité du programme de perfusion à domicile. L'examen du carnet au moment des visites périodiques à la clinique fournit des renseignements sur le mode typique de présentation des saignements; l'équipe peut aussi juger si l'enfant reçoit une quantité trop faible ou trop forte de facteur et confirmer si certaines articulations posent problème.

Tous les CTH disposent de formulaires papier et électroniques pour les perfusions à domicile. Les formulaires papier sont remplis par le patient ou un parent à chaque traitement et sont ensuite remis, en mains propres, par la poste ou par télécopieur au CTH et ce, sur une base fréquente et régulière. Quant aux formulaires électroniques, on les remplit au moyen d'un ordinateur de poche et les dossiers sont transmis au CTH par téléphone ou par Internet.



Les technologies de l'information ont beaucoup simplifié et accéléré la tenue des dossiers de perfusions à domicile et leur partage avec le CTH. Grâce à la numérisation, on peut désormais transmettre les rapports avec beaucoup plus de facilité et de précision, pour ce qui est du type, du nom et du numéro de lot du produit. De plus, comme la transmission des dossiers est pour ainsi dire instantanée, l'équipe de soins est à même de les passer en revue plus rapidement et de partager sans délai avec la famille ses questionnements au sujet d'une réaction au traitement ou du siège d'un saignement.

■ Quelles sont les responsabilités de la famille?

- Dans le doute, traitez.
- Communiquez fréquemment avec l'équipe de traitement complet au sujet des saignements et de leur traitement.
- Consultez un médecin pour toute blessure à la tête, aux yeux, au cou, au thorax ou à l'abdomen et autres saignements potentiellement dangereux, dès leur survenue.
- Gardez le carnet de traitement à jour; inscrivez-y tous les saignements, leur site et les perfusions administrées, de même que la dose de facteur administrée et les autres mesures de premiers soins appliquées.
- Appliquez la méthode *RICE*, pour repos, glace et immobilisation, compression et élévation, pour aider à enrayer le saignement.
- Sachez quoi faire en cas de réactions allergiques et signalez-les sans délai.
- Assurez-vous que votre environnement soit sécuritaire.
- Enseignez à votre enfant à être conscient de son corps et encouragez-le à reconnaître et à signaler les saignements quand ils se produisent.
- Faites participer votre enfant à son traitement dès le début, en lui donnant graduellement de plus en plus de responsabilités à mesure qu'il gagne en maturité et en autonomie.
- Rangez vos fournitures pour les perfusions (aiguilles, seringues) de façon sécuritaire.
- Rangez les concentrés de facteur de la coagulation conformément aux directives inscrites dans le dépliant de l'emballage.
- Utilisez les concentrés de facteur de la coagulation de façon responsable puisqu'il s'agit d'une ressource précieuse et très coûteuse.




« Nos enfants aiment bien utiliser les carnets électroniques. C'est une technologie facile d'emploi et amusante. »

7

Perfusion à domicile

La perfusion à domicile confère de nombreux avantages aux enfants qui ont besoin de traitements fréquents pour leurs épisodes hémorragiques ou qui reçoivent un traitement prophylactique. Votre équipe de soins complets vous aidera à déterminer si le programme de perfusion à domicile est le choix qui convient à votre enfant.

 *Pour plus de renseignements au sujet de la prévention et du traitement des épisodes de saignement, voir **Chapitre 4, Prise en charge des saignements**, **Chapitre 5, Traitement par facteurs de la coagulation** et **Chapitre 6, Le rôle de la prophylaxie**.*

