

MALADIE DE VON WILLEBRAND

CE QUE LE PERSONNEL SCOLAIRE
DEVRAIT SAVOIR À CE SUJET



Association Canadienne des
Infirmières et Infirmiers en Hémophilie

Canadian Association of
Nurses in Hemophilia Care

Remerciements

Le regroupement des infirmières et infirmiers en hémophilie de l'Atlantique (Atlantic Hemophilia Nurses Group) remercie de tout cœur la Société canadienne de l'hémophilie et Aventis Behring Canada pour leur soutien et leur engagement indéfectibles envers l'Association canadienne des infirmières et des infirmiers en hémophilie. Nous exprimons toute notre gratitude à l'endroit d'Aventis Behring et de la Société canadienne de l'hémophilie pour avoir consenti à l'utilisation de certains concepts adaptés des publications « Guide de voyage (CANE) » et « The Student with Hemophilia: A Resource for the Educator (NHF) ».

Ce projet a été élaboré grâce aux efforts, aux connaissances et à l'expertise du regroupement des infirmières et infirmiers en hémophilie de l'Atlantique :

Dorine Belliveau, B.Sc.Inf., Moncton, Nouveau-Brunswick

Fran Gosse, inf. aut., Halifax, Nouvelle-Écosse

Marilyn Harvey, B.Sc.Inf., St. John's, Terre-Neuve

Sue Anne Hawes, inf. aut., Halifax, Nouvelle-Écosse

Carol Mayes, inf. aut., Saint-Jean, Nouveau-Brunswick

Lynn Payne inf. aut., Halifax, Nouvelle-Écosse

Nous tenons à remercier tous les infirmiers et infirmières qui ont révisé cette publication et nous ont fourni leurs commentaires.



Aventis Behring Canada

Table des matières

Introduction	1
Qu'est-ce que la maladie de von Willebrand?	1
Saignements courants	1
Ecchymoses superficielles	2
Lacérations	2
Saignements mettant la vie en danger	3
Sports et activités	4
Besoins affectifs	5
Absentéisme	5
Sommaire	6

Introduction

Les professeurs et autres membres du personnel scolaire sont susceptibles d'éprouver de l'angoisse en raison de la présence d'un étudiant atteint de la maladie de von Willebrand dans leur établissement. Ce livret est destiné à éliminer ces craintes en présentant des faits au sujet de cette maladie, et en fournissant un aide-mémoire des interventions appropriées dans différentes situations de saignement. Les membres du personnel scolaire doivent savoir que les étudiants ayant la maladie de von Willebrand ne saignent pas plus rapidement que les autres; toutefois, ces saignements peuvent être prolongés. La maladie de von Willebrand touche autant les hommes que les femmes.

Qu'est-ce que la maladie de von Willebrand?

La maladie de von Willebrand est le trouble de saignement héréditaire le plus répandu, qui peut toucher 1% de la population. Il s'agit d'un trouble de saignement pouvant se manifester chez un nombre aussi important d'hommes que de femmes. Il existe plusieurs sous-types de la maladie de von Willebrand, et chaque forme particulière est responsable de signes et de symptômes de la maladie. Chaque sous-type peut également comporter différents niveaux de gravité; la personne atteinte pourra donc présenter des signes et des symptômes dont la nature varie de bénigne à grave.

Les personnes touchées peuvent mener une vie normale tout en sachant que si elles connaissent un épisode de saignement, il existe des options de traitement. À l'heure actuelle, il n'existe pas de cure à la maladie de von Willebrand.

Saignements Courants

Saignements du nez

Les saignements du nez peuvent varier selon les étudiants et ne sont généralement pas graves. Si un étudiant saigne du nez, nous recommandons ce qui suit :

- mettez des gants protecteurs;
- placez l'étudiant en position assise, la tête légèrement penchée vers l'avant;
- appliquez **fermement une pression continue** sous la voûte du nez (os) à l'aide d'une compresse froide pendant 20 minutes;
- communiquez avec les parents ou le tuteur de l'étudiant pour obtenir des directives si le saignement ne s'est toujours pas arrêté au bout de 20 ou 30 minutes.

Saignements de la bouche

Les saignements dans la bouche peuvent être une source de complications étant donné leur nature, mais ils sont généralement sans gravité. Le sang mêlé à la salive peut parfois faire paraître le saignement plus grave qu'il ne l'est en réalité. Encouragez l'étudiant à cracher le sang à mesure; il pourrait en effet souffrir de maux d'estomac s'il avalait ce sang. Si un étudiant saigne en raison d'une coupure dans la bouche, nous recommandons ce qui suit :

- mettez des gants protecteurs;
- appliquez **fermement une pression continue** sur l'emplacement du saignement si possible, avec une compresse froide pendant 20 minutes;
- encouragez l'étudiant à manger des sucettes glacées ou des morceaux de glace;
- communiquez avec les parents ou le tuteur de l'étudiant pour obtenir des directives si le saignement ne s'est toujours pas arrêté au bout de 20 ou 30 minutes.

Règles abondantes

Les adolescentes atteintes de la maladie de von Willebrand peuvent avoir des règles anormalement abondantes, accompagnées de crampes très douloureuses.

Ecchymoses superficielles

Les étudiants ayant la maladie de von Willebrand présentent souvent des ecchymoses aux extrémités. Celles-ci sont généralement superficielles et ne doivent pas engendrer d'inquiétude. Toutefois, il faut demeurer vigilant si un étudiant se plaint de douleur à l'endroit où apparaît une ecchymose.

Lacérations

Si le saignement résulte d'une coupure, d'une éraflure ou d'une lacération, les premiers soins à prodiguer sont les mêmes que pour n'importe quel autre enfant. Si un étudiant atteint de la maladie de von Willebrand subit une coupure ou une lacération, nous recommandons ce qui suit :

- mettez des gants protecteurs;
- nettoyez la coupure avec un antiseptique cutané;
- appliquez **fermement une pression continue** jusqu'à l'arrêt du saignement;
- protégez la coupure avec un diachylon ou un bandage;
- communiquez avec les parents ou le tuteur de l'étudiant pour obtenir des directives ou de l'aide médicale si le saignement ne s'est toujours pas arrêté au bout de 20 ou 30 minutes.

Saignements mettant la vie en danger

LES SAIGNEMENTS À LA TÊTE, AU COU, AU THORAX OU À L'ABDOMEN PEUVENT METTRE LA VIE EN DANGER ET EXIGENT DES SOINS MÉDICAUX IMMÉDIATS.

Même si un étudiant ne présente aucun des symptômes suivants, **avisez de toutes façons ses parents ou son tuteur**, puisque les symptômes pourraient apparaître plus tard.

Traumatisme crânien

- Tous les traumatismes crâniens doivent être considérés comme graves en raison du risque d'hémorragie cérébrale qu'ils présentent.
- Les symptômes d'hémorragie cérébrale sont les suivants :
- Perte de conscience
- Somnolence
- Étourdissement
- Irritabilité
- Léthargie
- Nausée ou vomissements
- Pupilles dilatées ou dissemblables
- Mal de tête
- Confusion
- Démarche hésitante

Si l'étudiant subit un traumatisme crânien, nous recommandons ce qui suit :

- **PROCUREZ-LUI IMMÉDIATEMENT DES SOINS MÉDICAUX;**
- avisez sur-le-champ ses parents ou son tuteur.

Blessure ou saignement au cou

Un saignement au cou est grave parce qu'il est susceptible de bloquer les voies respiratoires. Toute blessure au cou doit être prise en compte sans délai; une réaction prompte est également nécessaire si l'étudiant exprime une douleur ou une sensibilité dans cette région.

En l'absence d'une réaction rapide, l'étudiant pourrait éprouver de la difficulté à avaler ou respirer. Si vous soupçonnez la présence d'un saignement au cou chez un étudiant, nous recommandons ce qui suit :

- PROCUREZ-LUI IMMÉDIATEMENT DES SOINS MÉDICAUX;
- avisez sur-le-champ ses parents ou son tuteur.

Blessure ou saignement au thorax

Les blessures à la cage thoracique peuvent être très douloureuses en cas de saignement dans les muscles situés entre les côtes. Un saignement dans cette région exige des soins médicaux rapides. Si un étudiant reçoit un coup dans la région du thorax, qu'il y ait ou non des signes de saignement, nous recommandons ce qui suit :

- PROCUREZ-LUI IMMÉDIATEMENT DES SOINS MÉDICAUX;
- avisez sur-le-champ ses parents ou son tuteur.

Blessure ou saignement à l'abdomen

Un coup porté à l'abdomen peut être grave en raison des blessures potentielles causées aux organes internes. Il peut y avoir blessure, même en l'absence d'ecchymose. Si un étudiant reçoit un coup à l'abdomen, nous recommandons ce qui suit :

- PROCUREZ-LUI IMMÉDIATEMENT DES SOINS MÉDICAUX;
- avisez sur-le-champ ses parents ou son tuteur.

**** Veuillez prendre note que la plupart des saignements sont sans gravité. En règle générale, l'étudiant vous avisera en cas de saignement. Les cas d'urgence sont RARES.***

Sports et activités

La plupart des étudiants atteints de la maladie de von Willebrand peuvent se livrer à de nombreuses activités physiques. En fait, l'exercice régulier et modéré permet d'acquérir du tonus musculaire qui aide à prévenir certains épisodes de saignement.

- De l'activité physique et de l'exercice réguliers gardent les articulations et les muscles forts et en santé.
- Une bonne forme physique permet de réduire le nombre de problèmes de saignement que peut connaître un étudiant.
- L'étudiant doit éviter les activités physiques susceptibles de causer des ecchymoses graves.

Sports à éviter

- Football, lutte, hockey sur glace, soccer avec contact, crosse avec contact, ski alpin, boxe, et rugby.

Il est possible que les étudiants atteints de la maladie de von Willebrand puissent pratiquer n'importe quel sport, avec l'assentiment de leur centre de traitement des troubles de saignement.

Besoins affectifs

Les étudiants atteints de la maladie de von Willebrand sont susceptibles d'éprouver :

- le sentiment d'être « différents »;
- de l'incertitude face à l'avenir, relativement à leur santé;
- une angoisse plus forte ou un stress plus élevé;
- de la colère et de la frustration liées à leurs limites physiques ou émotive.

Façons de répondre à ces besoins affectifs

- Écoutez ce que l'étudiant veut vous dire; laissez-le vous exprimer ses besoins. Il se peut qu'il ne souhaite qu'une oreille attentive.
- N'écartez pas leurs sentiments et leurs inquiétudes du revers de la main, ou n'en réduisez pas l'importance.
- Recommandez une ressource appropriée : conseiller ou professionnel médical, ou centre de traitement des troubles de saignement.

Absentéisme

Les adolescentes atteintes de la maladie de von Willebrand peuvent avoir des règles anormalement abondantes et souffrir de crampes douloureuses. Cette situation peut avoir des conséquences importantes sur leur santé ou leur qualité de vie. Il est alors essentiel d'apporter du soutien à l'étudiante afin d'optimiser sa condition physique. Cet objectif peut être atteint grâce à la collaboration des prestataires de soins de santé, de la famille et de l'étudiante elle-même. Il s'agit d'un âge très vulnérable pour l'étudiante qui doit prendre conscience que le traitement de son état est efficace et relativement simple.

Sommaire

Les étudiants atteints de la maladie de von Willebrand ne saignent pas plus rapidement, mais plus longtemps. Ils ne saigneront pas à mort pour une simple coupure ou une éraflure.

Les premiers soins sont les mêmes que pour les autres étudiants. Le saignement causé par une blessure grave peut être contrôlé par des soins médicaux appropriés.

La présence de personnel scolaire bien informé et capable de réagir joue un rôle important dans la croissance et le développement des étudiants atteints de la maladie de von Willebrand. En cas de doute, n'hésitez pas à communiquer avec les parents ou le tuteur, ou encore avec le centre de traitement des troubles de saignement.

Si vous avez encore des questions ou des inquiétudes après avoir lu ce livret, veuillez communiquer avec le coordonnateur des soins infirmiers du centre local de traitement des troubles de saignement.

Centre local de traitement des troubles de saignement _____ Tél. _____

Coordonnateur des soins infirmiers – centre de traitement des troubles de saignement _____
Tél. _____

Directeur du centre _____ Tél. _____

Société canadienne de l'hémophilie – Tél. 1 800 668-2686 – courriel : chs@hemophilia.ca

