



Prendre soin :

Guide sur les soins d'un enfant **hémophile**

- ... pour gardiennes, enseignants,
entraîneurs et autres aidants

Soins intégrés

 Vivrepleinement.ca

Comme tous les autres enfants, les enfants hémophiles jouent, apprennent et mènent une vie active et bien remplie – à la condition de faire un peu plus attention. Si vous lisez ces lignes, un enfant hémophile a peut-être été confié à votre garde.

Ce guide répondra à certaines des questions que vous pourriez vous poser et vous donnera des renseignements qui feront de vous un partenaire important dans les soins et le soutien de cet enfant. Vous y trouverez des réponses aux questions suivantes :

- **Qu'est-ce que l'hémophilie?**
- **Quelles activités sont sûres?**
- **Que devrais-je surveiller?**
- **Que dois-je faire en cas d'urgence?**

En collaborant étroitement avec l'enfant et ses parents, vous contribuerez à assurer que l'enfant a du plaisir et qu'il reste en sécurité.



Qu'est-ce que l'hémophilie?

- L'hémophilie est un trouble de la coagulation rare, héréditaire, qui touche habituellement les **garçons**.
- L'hémophilie n'est pas une maladie contagieuse.
- Elle est incurable, mais on peut la **traiter**.
- Chez une personne hémophile, le sang ne se **coagule** pas correctement. La personne hémophile ne saigne pas plus vite, mais elle saigne plus longtemps.
- **Les bleus** sont fréquents et reflètent un saignement sous la peau. D'habitude, ils ne sont pas graves.
- Un saignement peut aussi se produire **profondément** dans le corps et rester invisible, dans une articulation ou dans le cerveau par exemple.

Traitement par facteur de coagulation

Il existe deux types de concentrés de facteur de coagulation : ceux qui sont produits à partir de **plasma** humain et ceux qui sont produits artificiellement avec la technologie de **recombinaison** génétique. Les deux sources fournissent des protéines qui sont presque identiques aux protéines qui manquent chez les personnes hémophiles.

Le traitement par facteur de coagulation repose sur l'injection d'un concentré de facteur VIII (dans le cas de l'hémophilie A) ou IX (dans le cas de l'hémophilie B) directement dans une veine de la personne hémophile. Le facteur de coagulation injecté agit immédiatement pour favoriser la formation d'un caillot et enrayer un saignement.

Des effets secondaires, tels que des réactions allergiques, une thrombose et une hémolyse (la dégradation des globules rouges), peuvent se produire dans de rares cas. Il existe aussi un risque de transmission virale. Par ailleurs, des inhibiteurs peuvent apparaître quand un patient est traité avec un facteur de coagulation; ces inhibiteurs sont des anticorps qui peuvent empêcher le facteur de coagulation d'agir.



Assurez-vous de comprendre les besoins thérapeutiques de l'enfant dont vous prenez soin.

Autres traitements

Quand ils sont utilisés à bon escient, ces traitements peuvent contribuer à maîtriser un épisode de saignement chez certains patients hémophiles.

La **desmopressine** est un produit injectable non sanguin, qui peut être administré pour traiter des saignements mineurs chez les personnes atteintes d'hémophilie A légère. Elle agit en jouant le rôle de l'hormone naturelle qui libère le facteur VIII et le facteur de von Willebrand des cellules qui tapissent les vaisseaux sanguins. (Le facteur de von Willebrand transporte le facteur VIII dans le sang pour lui permettre de réparer un vaisseau sanguin lésé.) La desmopressine ne peut pas servir à traiter l'hémophilie A modérée ou grave ni l'hémophilie B.

La desmopressine peut produire certains effets secondaires mineurs, tels qu'une rougeur du visage, des maux de tête, des nausées, des crampes abdominales et la tachycardie (battements rapides du cœur). L'hypertension et l'hypotension sont des effets secondaires plus rares. Dans le cas des patients atteints d'hypertension, leur médecin devra surveiller leur tension artérielle et leur taux de sodium s'ils prennent de la desmopressine.

L'**acide tranexamique** et l'**acide aminocaproïque** contribuent à stabiliser un caillot sanguin après sa formation dans un vaisseau sanguin lésé. En effet, ils empêchent une enzyme appelée plasmine de détruire les caillots sanguins. Ces deux médicaments peuvent être utiles dans l'hémophilie A et l'hémophilie B mais, comme ils ne favorisent pas la formation d'un caillot, ils ne peuvent pas remplacer les concentrés de facteur VIII ou IX ni la desmopressine.

La **thrombine topique** et la **colle de fibrine** peuvent servir à arrêter un saignement au niveau d'une petite coupure dans un endroit accessible, comme une jambe ou un bras, ou après une intervention dentaire.

Quelles activités sont sûres?

Discutez avec les parents des activités que l'enfant peut faire. Les enfants hémophiles doivent éviter les sports de contact. Le port d'équipement protecteur, comme un casque, des genouillères et des protège-coudes, peut rendre certaines activités plus sûres.

Catégorie 1 :

La plupart des enfants hémophiles peuvent pratiquer ces sports sans danger.

- Natation
- Bicyclette (avec le port d'un casque)
- Marche

Catégorie 2 :

La majorité des sports appartiennent à cette catégorie, mais ils peuvent parfois causer un saignement. Leur opportunité doit être évaluée pour chaque enfant.

- Baseball
- Tennis
- Basketball
- Soccer

Catégorie 3 :

Ces sports sont à éviter à cause de la rapidité des mouvements et des contacts vigoureux. Ils ne sont pas recommandés aux enfants hémophiles.

- Football
- Hockey
- Poids et haltères (avec de lourds poids)
- Lutte

Que dois-je surveiller?

Les types de blessures ont tendance à varier avec l'âge des enfants.

Les blessures des **bébés** sont habituellement des bleus superficiels. Quand les bébés apprennent à marcher, ils tombent souvent, ce qui cause des bosses et des bleus. Ils peuvent aussi saigner à la bouche. **Après l'âge de 2 ans**, les saignements dans les articulations, les tissus mous et les muscles deviennent plus fréquents. Les **enfants** peuvent saigner dans la bouche quand ils se coupent, se mordent la langue ou perdent une dent. Des saignements internes peuvent se produire à cause d'un jeu rude, d'un sport ou d'une chute.

Les **adolescents** et les **adultes** hémophiles ont habituellement appris à éviter les blessures qui causent des saignements. Il leur arrive donc moins souvent de saigner.



Les enfants hémophiles ne saignent pas plus vite que les autres enfants. Leurs saignements sont juste plus durs à arrêter.

Continuez à lire pour apprendre à reconnaître les signes d'un saignement et les saignements les plus graves à surveiller.



Même une blessure très légère, comme une bosse ou une foulure, peut causer un saignement. Les articulations qui ont déjà saigné saignent plus facilement. On ne peut pas toujours déterminer la cause d'un saignement.

Parfois, un saignement est appelé une hémorragie.

Que dois-je surveiller? (suite)

Saignement dans une articulation

Un saignement articulaire non traité dure des jours. Les articulations qui ont déjà saigné saignent plus facilement. Les saignements articulaires répétés peuvent causer des lésions permanentes.

Sachez reconnaître les signes :

- Au début, l'articulation est **raide**, puis elle commence à faire mal;
- Elle peut être **enflée** au toucher;
- Elle peut commencer à être **chaude** au toucher.

Il est important de traiter immédiatement les saignements articulaires pour éviter la douleur et les lésions permanentes.

En l'absence de traitement :

- Au bout de quelques heures, l'articulation devient **très chaude** au toucher. Elle est **enflée** et elle **fait mal** si on essaie de la bouger dans toute son amplitude ou de mettre du poids dessus.
- L'enflure augmente et **l'articulation ne peut plus bouger**. À ce stade, la **douleur peut être extrême**.
- Le saignement ralentit après **plusieurs jours**, et le sang finit pas être absorbé lentement.

Saignement dans le cerveau

Un saignement dans le cerveau peut menacer la vie. Il est important d'en remarquer les signes rapidement et de consulter immédiatement un médecin.

Sachez reconnaître les signes :

- Un mal de tête qui persiste ou qui s'aggrave
- Vomissements
- Somnolence ou changement de comportement
- Faiblesse ou maladresse au niveau d'un bras ou d'une jambe
- Un cou raide ou qui fait mal quand on le bouge
- Voir double
- Yeux croches
- Perte d'équilibre ou manque de coordination
- Convulsions ou crises convulsives



Que dois-je faire en cas d'urgence?

1) Réconfortez l'enfant.

2) Appliquez les premiers soins et traitez le saignement rapidement. Certains saignements ne nécessitent que les premiers soins. Les saignements plus graves nécessitent les premiers soins plus une perfusion de facteur. Tous les saignements doivent être traités sans tarder pour réduire la douleur et les lésions.

3) En cas de doute, demandez de l'aide. Si vous pensez que l'enfant a peut-être un saignement grave, consultez un médecin. Appelez le numéro d'urgence fourni par les parents de l'enfant. N'attendez pas que les signes soient évidents.

Les personnes qui ne sont pas habituées à prendre soin d'un enfant hémophile peuvent avoir de la difficulté à déterminer quand il y a lieu de perfuser un facteur de coagulation à domicile pour traiter un saignement. Si l'enfant est atteint d'une hémophilie modérée ou grave, la Société canadienne de l'hémophilie recommande la perfusion d'un facteur de coagulation dans les situations suivantes :

- L'enfant saigne dans une articulation;
- L'enfant saigne beaucoup dans un tissu mou, comme un muscle;
- L'enfant s'est coupé aux lèvres ou aux gencives;
- L'enfant s'est frappé fortement la tête;
- L'enfant saigne au cou, à la gorge ou à la poitrine;

- L'enfant s'est blessé à l'abdomen;
- L'enfant a un bleu qui lui fait très mal, qui semble augmenter de volume, qui limite ses mouvements dans les articulations voisines ou qui est près d'une région critique, un œil par exemple;
- L'enfant a du sang rouge foncé dans son urine.

Une perfusion n'est habituellement pas nécessaire pour :

- Les petits bleus;
- Les saignements de nez qui arrêtent après que la personne se soit tenue bien droite et se soit pincé le nez;
- Les légers saignements dans l'urine, qui lui donnent une couleur rose.

Premiers soins pour les saignements mineurs :

Employez la méthode **G.R.E.C.** pour ralentir le saignement et réduire l'enflure :

- **Glace** : appliquez de la glace sur la blessure
- **Repos** : faites asseoir ou étendre l'enfant
- **Élévation** : élevez le bras ou la jambe blessée
- **Compression** : comprimez la blessure

De plus :

- Ne donnez jamais de l'AAS (Aspirin^{MD}) à l'enfant. Cela pourrait aggraver le saignement;
- Si vous allez à l'hôpital, apportez l'information médicale de l'enfant, notamment son type d'hémophilie. Si l'enfant a besoin de recevoir un facteur de coagulation dans les cas urgents, apportez sa carte d'information (p. ex., la **carte Facteur d'abord**) ou encore son bracelet ou son collier **MediAlert**[®].

N'oubliez pas : en cas de doute, consultez.

N'oubliez pas :

- En cas de doute, consultez.
- Évitez les activités rudes.
- Surveillez les signes d'un saignement.
- Traitez les saignements mineurs avec la technique **G.R.E.C.** (**G**lace, **R**epos, **É**lévation, **C**ompression).
- Les saignements graves nécessitent les soins d'un médecin.

Pour en savoir plus

- Société canadienne de l'hémophilie :
<http://www.hemophilia.ca>
1-800-668-2686
- Fédération mondiale de l'hémophilie :
<http://www.wfh.org>
1-514-875-7944

