

AUTO-ÉVALUATIONS DES NORMES DE SOINS COMPLETS

RÉALISÉES PAR LES

Centres canadiens de traitement complet des troubles de la coagulation



LES PÉNURIES DE PERSONNEL AFFECTENT LES SOINS

RAPPORT PRÉPARÉ PAR LE

Groupe de travail canadien sur les normes de soins pour les troubles héréditaires de la coagulation

Merci au personnel des 26 centres canadiens de traitement des troubles de la coagulation qui, malgré leur emploi du temps chargé, ont accepté de répondre aux questionnaires d'auto-évaluation et fourni les données pour ce rapport national.

TABLE DES MATIÈRES

GRUPE DE TRAVAIL CANADIEN SUR LES NORMES DE SOINS POUR LES TROUBLES HÉRÉDITAIRES DE LA COAGULATION	3
SOMMAIRE	4
ÉLABORATION DES NORMES	6
MÉTHODOLOGIE	8
RÉSULTATS	9
Résultats par norme	9
Résultats par centre	13
DISCUSSION/CONCLUSIONS	15
RECOMMANDATIONS	16
ANNEXE 1 SCORES D'AUTO-ÉVALUATION, COMMENTAIRES ET CORRECTIFS DES CENTRES, PAR NORME	17
COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LES CORRECTIFS	39
RÉFÉRENCES	41

SOMMAIRE

Ces *Normes canadiennes de soins intégrés et complets pour les troubles héréditaires de la coagulation* représentent la deuxième édition des normes de soins pour les personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation au Canada et ont été adoptées par quatre groupes de professionnels de la santé et l'association des patients en juin 2020. Elles remplacent la première édition des *Normes canadiennes de soins complets pour l'hémophilie et autres troubles héréditaires de la coagulation*, publiées en juin 2007. L'élaboration des normes et le processus d'auto-évaluation ont bénéficié du soutien financier de la Société canadienne de l'hémophilie.

L'auto-évaluation de la capacité de chaque centre à respecter les normes avait à l'origine été prévue pour 2020, mais a été retardée par la pandémie jusqu'à la fin de 2022 et au début de 2023. Les professionnels de la santé du Réseau des 26 centres de traitement ont reçu un questionnaire d'auto-évaluation leur permettant d'indiquer s'ils ont ou non été en mesure de respecter chacune des 66 normes de soins dans les catégories suivantes :

- Rôle du centre de traitement
- Diagnostic
- Soins
- Enseignement et soutien aux patients/aidants
- Surveillance des produits
- Ressources humaines pour les soins intégrés
- Ressources matérielles
- Systèmes d'information, dossiers médicaux et collecte des données
- Liens
- Agrément, audit, assurance de la qualité et recherche

Les 26 centres ont répondu aux questionnaires d'auto-évaluation et fourni les données les plus récentes sur leurs patients et leur personnel.

Globalement, les centres disent respecter 88,8 % des normes. Le respect de chaque norme varie de 40 % à 100 % et le taux d'adhésion par centre varie de 48 % à 100 %. Les centres pédiatriques sont légèrement plus en mesure de respecter les normes comparativement aux centres généraux et pour adultes. Le nombre de patients inscrits varie de 100 à plus de 1 500 par centre et ne semble pas en corrélation avec l'adhésion aux normes.

Les données recueillies et les commentaires formulés indiquent que les normes sont appropriées et atteignables; mais les pénuries de personnel nuisent à leur atteinte dans plusieurs centres.

Les pénuries de personnel sont particulièrement graves en physiothérapie, travail social, entrée et gestion des données et elles nuisent au respect des normes dans certains domaines clés, notamment :

- soutien psychosocial
- examens cliniques périodiques
- traitement et suivi des saignements et réadaptation
- évaluations musculosquelettiques
- surveillance des produits coagulants utilisés et enseignement aux patients et à leur famille sur le signalement des saignements et des traitements à domicile
- Consignation des résultats et exportation régulière vers les bases de données provinciales et nationales.

Recommandations

1. Que ces normes soient utilisées dans tout audit ou processus d'agrément formel.
2. Que les équipes de soins complets comparent leurs propres auto-évaluations aux pratiques nationales pour identifier les correctifs requis.
3. Que chaque auto-évaluation et que le rapport national soient transmis aux administrations hospitalières, aux ministères de la Santé et aux sections provinciales de la Société canadienne de l'hémophilie, pour que les correctifs requis soient appliqués.
4. Que chaque centre envisage de distribuer le sondage de satisfaction des patients, basé sur ces normes, afin d'ajouter leur point de vue aux évaluations.
5. Que les normes soient revues et mises à jour tous les cinq ans.

ÉLABORATION DES NORMES

Ces *Normes canadiennes de soins intégrés et complets pour les troubles héréditaires de la coagulation* représentent la deuxième édition des normes de soins pour les personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation au Canada. Elles ont été rédigées par le Groupe de travail canadien sur les normes de soins pour les troubles héréditaires de la coagulation, qui incluait des représentants de l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie, de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie, et des groupes des Physiothérapeutes canadiens en hémophilie et des Travailleurs sociaux canadiens en hémophilie. Après consultation élargie des membres de ces associations et des normes internationales, incluant la 3^e édition des *Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie*, de la Fédération mondiale de l'hémophilie², les normes ont été adoptées par chaque groupe en juin 2020.

La première édition des *Normes canadiennes de soins complets pour l'hémophilie et autres troubles héréditaires de la coagulation* a été publiée en juin 2007. Elle s'est révélée très utile depuis une douzaine d'années pour aider les professionnels de la santé des centres de traitement, les administrations hospitalières, les ministères de la Santé et l'association des patients à coordonner et à offrir des soins « intégrés » et « complets » aux patients.

En 2019, toutefois, on a jugé nécessaire de mettre les normes à jour compte tenu des développements suivants :

- hausse de 272 pour cent (272 %) du nombre de patients inscrits au réseau des centres de traitement, passant de 5 545 en 2004 à plus de 15 000 à présent, en bonne partie due à une meilleure reconnaissance des symptômes de saignements anormaux et à l'amélioration des diagnostics;
- augmentation des comorbidités liées au vieillissement nécessitant une collaboration accrue avec diverses spécialités (p. ex., cardiologie, oncologie, néphrologie, gériatrie et chirurgie vasculaire), augmentation des interventions orthopédiques et évolution continue;
- nombre et complexité des schémas thérapeutiques (p. ex., concentrés de facteur à demi-vie prolongée, divers autres traitements et thérapie génique);
- reconnaissance accrue de la nécessité d'individualiser les schémas thérapeutiques;
- introduction de nouveaux outils d'évaluation clinique comme l'échographie aux points de service et l'évaluation standardisée des résultats en fonction de la maladie;
- création et adoption d'outils améliorés pour suivre et gérer les soins, p. ex., registres complets, perfectionnement des analyses pharmacocinétiques, dossiers médicaux électroniques et télémédecine;
- promotion d'une participation accrue aux activités physiques et à la physiothérapie, et médecine préventive;
- exigences accrues des systèmes de santé pour une utilisation plus judicieuse des ressources;
- obligation réitérée de recueillir des données sur les résultats médicaux concrets et participation attendue des centres de traitement aux registres, comme le Registre canadien des troubles de la coagulation (RCTC) et le portail iCHIP (*Inherited Coagulopathy and Hemoglobinopathy Information Portal*) de la Colombie-Britannique, et à la recherche;
- reconnaissance accrue de l'impact des troubles de la coagulation chez les femmes; augmentation du nombre de diagnostics et collaboration plus étroite avec diverses spécialités (gynécologie, obstétrique et anesthésiologie) pour coordonner les plans de soins;
- reconnaissance accrue de la complexité et de l'impact des troubles légers de la coagulation;
- reconnaissance accrue de l'intensité de la douleur chez de nombreux patients; prise en charge nécessaire;
- reconnaissance accrue des enjeux psychosociaux chez les patients et leurs aidants et de ce que signifie vivre avec une maladie chronique;

MÉTHODOLOGIE

En septembre 2022, les professionnels de la santé du réseau des 26 centres de traitement ont reçu un questionnaire d'auto-évaluation³ pour indiquer la capacité de leur centre à respecter chacune des 66 normes de soins. Un score de 1 était accordé pour les « oui », de 0 pour les « non » et de 0,5 si la réponse était « oui » et « non ». Le document permettait aussi d'identifier les obstacles à l'atteinte des normes et les correctifs requis. Les centres ont aussi été invités à révéler leur nombre de patients par trouble de la coagulation et leur nombre de postes équivalents temps complet (ÉTC) par principale discipline de la santé. L'échéance pour la remise des évaluations était le 30 novembre 2022; toutefois, des soumissions tardives ont été acceptées au début de 2023.

La participation des centres était volontaire mais fortement encouragée par les quatre associations professionnelles concernées et la Société canadienne de l'hémophilie. Les réponses ont été anonymisées et colligées dans une seule base de données. Seuls le coordonnateur du projet et trois membres de l'équipe d'analyse avaient accès aux réponses non codées.

Les centres n'ont pas reçu d'instructions sur la façon de réaliser leur auto-évaluation. Certains questionnaires ont été remplis par une seule personne, possiblement après discussion avec les collègues. Dans d'autres centres, un seul questionnaire a été rempli par plusieurs membres de l'équipe soignante. Dans certains cas, plusieurs membres d'une équipe ont complété et remis un questionnaire individuel; ces questionnaires ont alors été regroupés en un seul et leur a été retourné.

Voici une répartition des professionnels de la santé qui ont répondu au questionnaire d'auto-évaluation.

Infirmière	8
Directeur médical	2
Infirmière et directeur médical	4
Plusieurs membres de l'équipe de soins, y compris infirmières, directeurs médicaux, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, gestionnaires de programmes, adjointes administratives, préposés à l'entrée des données, pharmaciens, infirmières de recherche	12

Résultats par norme

Les 26 centres ont répondu aux questionnaires d'auto-évaluation et fourni leurs chiffres les plus récents quant aux nombres de patients et de postes équivalents temps complet (ÉTC).

Collectivement, les centres ont déclaré avoir respecté les normes à 88,8%. Le taux d'adhésion à chaque norme variait de 40% à 100%. Voir Tableau 1. **(Voir Annexe 1 à la page 17 pour le libellé des normes et les commentaires formulés.)**

Tableau 1

TAUX D'ADHÉSION RAPPORTÉ	NOMBRE DE NORMES	NORMES	
100 %	19	Inscription de tous les patients (A4) Triage pour les demandes de consultation (B1) Capacité d'imagerie (B3) Soins fondés sur les lignes directrices (C1) Accès aux services (C3) Prophylaxie offerte (C6) Produits coagulants offerts (C7) Fournitures offertes (C8) Protection de la vie privée (C15) Information sur le diagnostic et les options thérapeutiques (D1) Information sur les avantages et les risques (D2)	Information sur les activités (D3) Éducation sur les enjeux de l'heure (D6) Distribution de documentation (p. ex., carte <i>Facteur d'abord</i>) (D7) Coordonnées des personnes ressources (D8) Liste des patients traités à domicile (E1) Signalement des effets indésirables (E5) Centre de jour pour les traitements (G2) Tenue des dossiers (H1)
95 % - 99 %	3	Processus de transition (C14) Formation sur les perfusions/injections (D5) Accès à la documentation (F9)	

TAUX D'ADHÉSION RAPPORTÉ	NOMBRE DE NORMES	NORMES	
90 % - 94 %	19	<p>Occasions de formation continue (A2)</p> <p>Publicité locale au sujet du centre (A3)</p> <p>Laboratoire d'hémostase (B2)</p> <p>Laboratoire de génétique (B4)</p> <p>Accès à la pharmacie et à la banque de sang (C5)</p> <p>Accès à une expertise en tout temps (C9)</p> <p>Counselling génétique (D4)</p> <p>Soutien aux patients vieillissants (D10)</p> <p>Liens avec H-Q et la SCS (E2)</p> <p>Partage des connaissances au sein de l'équipe (F4)</p>	<p>Collaboration des membres de l'équipe (F7)</p> <p>Aide à l'adhésion aux associations professionnelles (F8)</p> <p>Renseignements pour les services d'urgence (I1)</p> <p>Information pour les autres professionnels de la santé (I3)</p> <p>Processus de demande de consultation (I4)</p> <p>Inscription auprès de la SCH et de la FMH (I6)</p> <p>Participation à l'assurance de la qualité (J1)</p> <p>Participation à la recherche (J3)</p> <p>Processus de plaintes (J4)</p>
80 % - 89 %	12	<p>Compétences voulues (C2)</p> <p>Politiques et procédures à jour (C4)</p> <p>Coordination des suivis (C10)</p> <p>Cliniques périodiques (C11)</p> <p>Consignation de l'enseignement prodigué (C13)</p> <p>Liste des membres de l'équipe élargie (F5)</p> <p>Plans de traitement annuels (H2)</p>	<p>Participation au RCTC et à iCHIP (H3)</p> <p>Exportation régulière des données (H4)</p> <p>Consignation des résultats des traitements dans les systèmes informatiques (H5)</p> <p>Information pour les services d'urgence en région éloignée (I2)</p> <p>Agrément (J2)</p>
70 % - 79 %	8	<p>Reconnaissance par l'établissement (A1)</p> <p>Consignation des résultats (C12)</p> <p>Suivi de l'utilisation des produits (E3)</p> <p>Consignation des perfusions/injections à domicile (E4)</p>	<p>Formation appropriée du personnel (F2)</p> <p>Invitations aux congrès pour l'équipe élargie (F6)</p> <p>Locaux cliniques adéquats (G1)</p> <p>Collaboration avec la section provinciale de la SCH (I5)</p>
60 % - 69 %	2	<p>Expertise complète (A5)</p> <p>Ressources humaines et matérielles adéquates (assurance de la qualité et recherche) (J5)</p>	
50 % - 59 %	1	<p>Processus d'ajustement des effectifs professionnels (F3)</p>	
<50 %	2	<p>Soutien psychosocial (D9)</p> <p>Équipe complète (F1)</p>	

Les rapports quant aux pénuries de personnel sont confirmés par le nombre de postes équivalents temps complet (ÉTC) dans les 26 centres de traitement canadiens. Voir Tableau 2.

Tableau 2

DISCIPLINE	NOMBRE D'ÉTC PAR CENTRE	NOMBRE TOTAL D'ÉTC POUR LE CANADA	NOMBRE MOYEN D'ÉTC PAR CENTRE	NOMBRE DE CENTRES N'AYANT PAS DE PERSONNEL ATTITRÉ (N = 26)
Soins infirmiers	0,2 à 4,0	33,6	1,29	0
Physiothérapie	0 à 1,0	6,945	0,27	3
Travail social/psychologie	0 à 0,5	4,45	0,17	10
Gestion des données/administration	0 à 1,0	8,6	0,33	12

Noter : Le calcul des ÉTC exclut les médecins car ils effectuent diverses tâches en plus de soigner les troubles de la coagulation (hématologie générale et hémato-oncologie, oncologie pédiatrique, direction des laboratoires d'hémostase et de recherche, thrombose, médecine interne, etc.).

Soixante pour cent (60 %) des centres se déclarent incapables de maintenir une équipe centrale complète et adéquate pour répondre aux normes (F1). Le manque de personnel attitré s'observe particulièrement dans les disciplines suivantes : physiothérapie, travail social et gestion des données. Même les centres qui ont une équipe complète déplorent un nombre insuffisant d'heures consacrées aux troubles de la coagulation.

Cinquante pour cent (50 %) des centres se disent dans l'impossibilité d'offrir un soutien psychosocial ou social aux patients et à leurs familles (fréquentation scolaire, travail, relations interpersonnelles, services sociaux, counselling) (D9) en raison du manque de travailleurs sociaux et de psychologues.

Quarante-sept pour cent (47 %) des centres déclarent ne pas disposer de processus pour évaluer et ajuster leurs effectifs (F3).

Trente-sept pour cent (37 %) des centres disent ne pas avoir accès à une gamme complète de spécialistes (norme A5). Les centres qui ont indiqué ne pas avoir de personnel attitré aux troubles de la coagulation dans certaines disciplines indiquent qu'ils peuvent faire appel à des ressources externes; toutefois, on déplore alors souvent un manque d'expertise spécialisée.

Trente-et-un pour cent (31 %) des centres signalent ne pas avoir les ressources matérielles et humaines adéquates pour répondre aux normes qui concernent l'assurance de la qualité et la recherche (J5).

Vingt-neuf pour cent (29 %) des centres signalent ne pas disposer de locaux suffisants, adaptés à l'âge, confortables, calmes et adéquatement équipés pour le diagnostic et le traitement, en plus de respecter l'intimité et la confidentialité et pouvant accueillir des personnes à mobilité réduite (G1).

Vingt-sept pour cent (27 %) des centres signalent ne pas se sentir appuyés par leur établissement et les autorités sanitaires pour s'acquitter des obligations décrites dans ce document (A1).

Vingt-sept pour cent (27 %) des centres ne disposent pas d'un processus formel pour discuter des enjeux qu'ils ont en commun avec la Société canadienne de l'hémophilie et ses sections provinciales (I5).

Vingt-cinq pour cent (25 %) des centres signalent être incapables de suivre et de surveiller l'utilisation des produits coagulants à domicile et d'en faire rapport (E3).

Vingt-quatre pour cent (24 %) des centres disent ne pas consigner d'information sur les résultats médicaux au fil du temps (C12).

Vingt-deux pour cent (22 %) signalent ne pas disposer d'un mécanisme permettant aux patients et aux familles de consigner, puis transmettre à l'équipe tous les épisodes de saignement et les traitements par concentrés de facteur ou autres administrés, alors que ce sont des données cliniques essentielles (E4); cela serait en bonne partie due à l'absence de soutien administratif pour la gestion des données.

Vingt-deux pour cent (22 %) signalent que les membres de leur équipe centrale n'ont pas tous la formation et les qualifications requises pour soigner cette population de patients (F2).

Vingt pour cent (20 %) des centres signalent ne pas avoir accès à du personnel ayant les compétences cliniques suffisantes pour soigner tous les patients d'une façon appropriée selon leur âge et leurs problèmes de santé (C2). Les services de physiothérapie et de soutien psychosocial sont particulièrement déficients.

Dix-huit pour cent (18 %) des centres signalent ne pas pouvoir maintenir leurs données à jour et les exporter régulièrement vers les bases de données provinciales et nationales (H4).

Seize pour cent (16 %) des centres ne communiquent pas d'informations détaillées sur les résultats du traitement (H5).

Quinze pour cent (15 %) des centres signalent ne pas être en mesure d'offrir des cliniques périodiques à tous leurs patients, y compris aux femmes, pour des examens réguliers selon un calendrier approprié (C11). Or, les examens cliniques périodiques forment la base des soins complets.

Résultats par centre

Les centres répartissent comme suit leur population de patients par trouble de la coagulation. Voir Tableau 3.

Tableau 3

		NOMBRES INSCRITS	ÉVENTAIL PAR CENTRE
Hémophilie A	Grave	1 198	1 à 150
	Modérée	342	2 à 49
	Légère	2 118	6 à 312
	Inhibiteurs	87*	0 à 11
Hémophilie B	Grave	216	0 à 37
	Modérée	249	0 à 48
	Légère	287	1 à 31
	Inhibiteurs	6*	0 à 3
Maladie de von Willebrand	Type 1	3 527	16 à 621
	Type 2	822	4 à 80
	Type 3	165	0 à 26
Déficits rares en facteur		1 920	0 à 394
Troubles plaquettaires héréditaires		1 464	0 à 211
Autres (non caractérisés, analyse en cours, congé...)		2 728	0 à 573
Total		15 036	101 à 1 547

* Les inhibiteurs sont un sous-ensemble de l'hémophilie A et B.

Le taux d'adhésion à l'ensemble complet des normes dans chaque centre variait de 48 % à 100 %. Voir Tableau 4.

Tableau 4

POURCENTAGE D'ADHÉSION AUX NORMES	100 %	95 % - 99 %	90 % - 94 %	80 % - 89 %	70 % - 79 %	< 70 %
Nombre de centres	2	6	7	8	2	1

Les centres qui ne traitent que des patients pédiatriques signalent être plus en mesure de respecter les normes que les centres généraux ou pour adultes. Voir Tableau 5.

Tableau 5

	NOMBRE DE CENTRES	ADHÉSION MOYENNE AUX NORMES
Centres pédiatriques	6	93 %
Centres pour adultes	6	88 %
Centres généraux	14	86 %

La corrélation semble faible entre le nombre total de patients inscrits par centre et la capacité de ces derniers à respecter les normes. Les grands centres, comme les plus petits, signalent des pénuries de personnel qui nuisent au respect des normes. Voir Tableau 6.

Tableau 6

	100 - 300 PATIENTS (MINIMUM 101)	301 - 500 PATIENTS*	501 - 750 PATIENTS	> 750 PATIENTS (MAXIMUM 1547)
Nombre de centres	7	8	4	7
Taux d'adhésion moyen	93 %	81 %	90 %	92 %

* L'un de ces centres a signalé un taux adhésion de 48 %. Si on exclut ce centre, la moyenne d'adhésion serait de 85 %.

Le réseau des centres est en mesure de répondre aux 66 normes selon un taux moyen de 88,8 %. Dix-neuf de ces normes ont été respectées par les 26 centres. Treize normes ont été respectées par moins de quatre-vingts pour cent (80 %) des centres. Seules deux normes — D9 sur le soutien psychosocial et F1 sur les équipes complètes — ont été atteintes par cinquante pour cent (50 %) ou moins des centres.

Des centaines de commentaires ont été formulés dans les rapports d'auto-évaluation, mais aucun n'a indiqué que certaines des normes étaient non pertinentes, irréalistes ou superflues (sauf le soutien à la population vieillissante dans les centres pédiatriques).

Ces données indiquent clairement que les normes actuelles sont appropriées; mais les pénuries de personnel nuisent à la prestation de soins complets dans plusieurs centres.

Les membres du Groupe de travail sur les normes, qui connaissent tous de près la prestation des soins complets au Canada, n'ont pas été surpris que les auto-évaluations fassent état de criantes pénuries de personnel, notamment pour la physiothérapie, le soutien psychosocial et l'entrée/gestion des données. Le manque de personnel attitré a de graves répercussions.

Le manque de personnel et le manque de temps freinent le partage des données qui permet d'améliorer les résultats chez les patients. Cela entrave la prestation des soins intégrés et complets.

Les pénuries de personnel sont un obstacle aux examens cliniques périodiques du calendrier préconisé par les lignes directrices de la Fédération mondiale de l'hémophilie pour la prise en charge de l'hémophilie.

La physiothérapie est un élément clé des soins complets. Plusieurs patients présentent une atteinte musculosquelettique chronique causée par les saignements articulaires et musculaires à répétition au cours de leur vie; ces atteintes causent des limitations fonctionnelles et de la douleur. Dans un centre qui fonctionne bien, les physiothérapeutes non seulement évaluent et suivent les saignements actifs, mais gèrent également la réadaptation après une blessure ou une chirurgie, renseignent les patients sur la prévention des saignements et guident leurs choix d'activités sportives et d'entraînement. L'absence de physiothérapeute attitré et le manque de temps signifient que plusieurs de ces tâches sont laissées de côté. Le temps manque pour calculer le Score relatif au capital articulaire chez l'hémophile⁴ et autres évaluations musculosquelettiques. L'absence de physiothérapeutes attitrés ou les ÉTC insuffisants nuisent aux soins et à la surveillance de la santé articulaire, de l'activité physique et du bien-être global. Malgré l'amélioration des traitements pour les troubles de la coagulation, cette pénurie entraînera une augmentation constante du recours aux traitements, aux analgésiques, aux chirurgies/prothèses articulaires et aux hospitalisations, en plus d'affecter la santé cardiovasculaire, d'occasionner une perte de productivité et une baisse de la qualité de vie. Un accès limité aux physiothérapeutes est contre-productif et peut non seulement nuire aux résultats médicaux, mais également imposer des coûts supplémentaires au système de santé.

Le manque d'accès au soutien psychosocial dans plusieurs centres de traitement a été identifié comme une lacune après l'analyse de la première édition des normes. Beaucoup de patients vivent avec l'impact de leur trouble de la coagulation et avec les conséquences du scandale du sang contaminé par le VIH et l'hépatite C dans les années 1980. La pandémie a encore aggravé la situation lorsque du personnel spécialisé a été réassigné à d'autres secteurs à un moment où les enjeux psychosociaux associés aux maladies chroniques (comme les troubles de la coagulation) se trouvaient exacerbés. Entretemps, une part importante du Transfert canadien en santé concerne les services en santé mentale. Dix centres n'ont accès à aucun travailleur social attitré qui connaît les troubles de la coagulation; plusieurs autres ne disposent de ressources que pour les situations d'urgence. Le personnel infirmier et médical tente d'aider les patients à composer avec leurs problèmes d'ordre psychosocial, même si cela ne fait pas partie de ses tâches et empiète sur celles-ci; il ne peut pas remplacer les travailleurs sociaux.

Douze centres ne disposent pas de personnel pour l'entrée et la gestion des données. Là où de tels postes existent, le temps fait défaut. Les dossiers des patients ont besoin de trouver écho dans les dossiers hospitaliers électroniques et dans les bases de données du RCTC et de iCHIP. C'est aux infirmières qu'il revient alors de le faire, mais cela empiète sur leurs tâches régulières. Inévitablement, les soins d'urgence aux patients ont la priorité; l'entrée et la gestion des données en souffrent. L'utilisation des produits à domicile est peu suivie et rarement analysée, ce qui retarde les ajustements requis. Les patients et leurs familles connaissent mal la tenue des dossiers avec le RCTC ou iCHIP pour les produits administrés en perfusion ou par injection à domicile. Il serait inacceptable de ne pas comptabiliser et utiliser optimalement ces produits qui coûtent plusieurs centaines de millions de dollars par année aux systèmes de santé. La collecte de données nationales sur les résultats médicaux, indispensable à l'amélioration des soins complets pour tous, s'en trouve retardée et/ou inachevée.

RECOMMANDATIONS

1. Que ces normes soient utilisées dans tout audit ou processus d'agrément formel.
2. Que les équipes de soins complets comparent leurs propres auto-évaluations aux pratiques nationales pour identifier les correctifs requis.
3. Que chaque auto-évaluation et que le rapport national soient transmis aux administrations hospitalières, aux ministères de la Santé et aux sections provinciales de la Société canadienne de l'hémophilie, pour que les correctifs requis soient appliqués.
4. Que chaque centre envisage de distribuer le sondage de satisfaction des patients, basé sur ces normes, afin d'ajouter leur point de vue aux évaluations.
5. Que les normes soient revues et mises à jour tous les cinq ans.

SCORES D'AUTO-ÉVALUATION, COMMENTAIRES ET CORRECTIFS DES CENTRES, PAR NORME

A : RÔLE DES CENTRES DE TRAITEMENT

A1 : Le centre de traitement devra bénéficier de l'appui de l'établissement hôte et de l'autorité sanitaire pour remplir les obligations décrites aux présentes et, avec la collaboration de l'administration médicale, maintenir/susciter le soutien et la reconnaissance du ministère provincial de la Santé.

19/26
73 %

Statut juridique officiel vague.

Modèle de financement équitable pour soutenir le programme des troubles de la coagulation.

Manque d'infirmières, de gestionnaires des données et de travailleurs sociaux à temps complet.

La pénurie de personnel est un problème. Nous aurions besoin d'un autre hématologue et de 0,5 ÉTC en soins infirmiers pour répondre à toutes nos obligations.

Peu reconnu en tant que programme provincial puisque nous relevons d'une autorité sanitaire régionale. Le programme est appuyé par le centre pédiatrique; même si les ¾ de la population desservie a plus de 18 ans. Reconnaissance limitée de la part du centre de soins pour adultes.

Incapable de répondre aux obligations décrites dans le document; aucun budget pour une travailleuse sociale et ressources insuffisantes en soins infirmiers.

Aucun budget en travail social ou en physiothérapie. Nous avons aussi besoin de personnel additionnel en soins infirmiers et en gestion des données parce que le nombre de patients augmente.

Soutien requis de la part des gestionnaires et administrateurs de l'établissement.

A2 : Le centre de traitement devra être affilié à un centre hospitalier et tous les membres de l'équipe centrale seront encouragés à s'engager dans des activités de formation continue pertinentes.

24/26
92 %

Les déplacements à l'extérieur de la province requièrent l'approbation de la haute direction; la participation aux réunions est rarement permise à plus d'un membre de l'équipe; les heures consacrées à la formation pour le personnel du programme sont perçues comme excédentaires par rapport aux activités de formation de routine de l'autorité sanitaire de la Saskatchewan; MESURE : parler avec les gestionnaires pour favoriser la participation en personne.

On nous encourage à participer à la formation continue, mais on autorise rarement les congés à cette fin. La formation dans la communauté est une partie importante du rôle en soins infirmiers et est devenue difficile ces dernières années à cause de la pénurie de personnel. Dans notre établissement, les soins infirmiers sont souvent responsables des tâches administratives; il est donc difficile d'être présent dans la communauté pour faire de la sensibilisation. Encore une fois, le personnel infirmier essaie d'inscrire tous les patients atteints de troubles de la coagulation et de respecter les normes; mais c'est difficile à cause du manque de ressources.

Je ne crois pas que tous les membres de l'équipe centrale sont encouragés par leurs supérieurs à participer à des activités de formation continue pertinentes. Les supérieurs « disent » nous encourager, mais n'autorisent que 3 journées de formation par année et s'attendent à ce que le personnel utilise ses journées de vacances pour ces activités. Les infirmières sont fatiguées. Elles ne veulent pas utiliser leur temps de vacances pour assister à des conférences. Nous avons déjà très peu de vacances approuvées!!! Les CTH n'ont pas la capacité d'envoyer à chaque conférence une infirmière pour qu'elle la résume ensuite à ses collègues, comme sur les étages.

Je ne sais pas quels correctifs pourraient être apportés. Faire une présentation et en discuter avec l'autorité sanitaire et le gouvernement ou même avec l'ACDCH pour obtenir du soutien pour notre centre.

Faire mieux comprendre à la haute direction et aux autorités sanitaires le travail crucial que nous faisons. Elles doivent cesser de faire de la microgestion avec nos demandes et nous laisser faire notre travail. Il faut les renseigner.

En raison des problèmes de personnel, seulement les médecins sont libres de participer à la FMC. Nous encourageons tous les membres à le faire et nos membres s'y intéressent, mais l'administration interfère souvent et ne permet pas les journées de FMC. Notre clinique fait face à une demande grandissante, mais nous n'avons pas les ressources additionnelles pour y répondre.

Malheureusement, je n'ai pas pu participer aux conférences et aux activités de formation sur les troubles de la coagulation ces dernières années. Je vais tenter de faire mieux, mais je ne pourrai pas assister à des congrès à cause de mes responsabilités familiales. Je ne peux qu'assister à des téléconférences durant la semaine.

A3 : Le centre de traitement devra Faire de la sensibilisation auprès de la communauté médicale locale pour faciliter les demandes de consultation et la collaboration aux soins. 24/26
92 %

Aucun commentaire.

A4 : Le centre de traitement devra travailler à inscrire et soigner la totalité des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation/ familles de leur région respective. 26/26
100 %

Aucun commentaire.

A5 : Le centre de traitement devra fournir et/ou faciliter l'accès à la gamme entière d'expertises nécessaires pour répondre aux besoins complexes et variés des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, et pour satisfaire à ces normes. (Voir Annexe 2, Rôle des membres des équipes centrales et élargies.) 16.5/26
63 %

Nous n'avons pas de TS attitrée, mais nous pouvons faire des demandes de consultation ponctuelles et ce n'est pas toujours la même personne. Il faut continuer à plaider pour obtenir une TS attitrée.

À l'heure actuelle, nous ne disposons pas de physiothérapeute pour le programme sur les troubles de la coagulation. Il y a une TS attitrée pour les programmes pédiatriques et pour adultes, mais le pourcentage d'ÉTC est très faible. Étant donné que les TS sont en forte demande dans la région desservie, elles sont de moins en moins disponibles pour assister aux cliniques; et à plusieurs reprises, elles ont été redéployées pendant des mois.

Continuer de chercher des physiothérapeutes. Il faut plaider auprès du gouvernement provincial pour avoir un personnel adéquat et donner les soins requis. Sans une équipe centrale adéquate et complète, les efforts de sensibilisation dans notre communauté seraient irréalisables. Relancer les efforts de l'établissement pour participer activement au programme pour les troubles de la coagulation.

Il nous manque un travailleur social au sein de l'équipe et la couverture en soins infirmiers est insuffisante lorsque l'infirmière clinique à temps complet est absente.

Accès difficile aux travailleurs sociaux, accès très limité aux psychologues. Ces services sont plus faciles à obtenir du côté pédiatrique que du côté adulte.

Certains patients doivent être orientés vers une agence externe pour avoir accès à ces services et pour compenser l'absence de ressources dans le milieu hospitalier (p. ex., centre de santé communautaire). Nous sommes limités par le manque de ressources et par le mandat des travailleurs sociaux et des psychologues en milieu hospitalier. Nous envisageons d'utiliser un financement privé pour les services de travail social.

Notez qu'il y a des physiothérapeutes en pédiatrie mais non chez les adultes.

Il manque une travailleuse sociale.

Nous avons accès à cette expertise, mais les heures sont limitées. Par exemple, les physiothérapeutes et les travailleuses sociales desservent plusieurs secteurs, et les troubles de la coagulation occupent 0,2 de chacun de ces postes et ce 0,2 est appliqué à l'entière population pédiatrique et adulte de notre clinique. Les autorités sanitaires de notre région seront fusionnées en une seule instance provinciale en 2023. Nous espérons que ce changement sera propice à un plus grand soutien pour notre programme provincial qui dessert les patients de toutes les régions de la province. Nous avons l'impression d'avoir parcouru beaucoup de chemin depuis la dernière version des normes et nous disposons maintenant du budget pour une infirmière praticienne, une infirmière coordonnatrice et une adjointe administrative. Nous avons des besoins en physiothérapie, en travail social et nous voudrions avoir nos propres locaux.

Ce qui manque : Soins dentaires sur place, counselling génétique, physio à temps complet et TS au moins trois fois par semaine.

Correctif : Support accru de la part de la province et des autorités sanitaires pour des ÉTC étant donné que notre programme est en expansion.

Ce qui manque : Travailleuse sociale/psychologue.

Ce qui manque : Travailleuse sociale, adjointe administrative, gestionnaire des données; infirmière seulement 3 jours/semaine.

Ce qui manque : Physiothérapeute et travailleuse sociale.

Peu d'accès à une travailleuse sociale et aucun ÉTC en physiothérapie. Des physiothérapeutes sont disponibles, mais ne sont pas attirés à notre clinique.

Nous pouvons certainement orienter nos patients vers des experts au besoin, p. ex., gynécologie, physiothérapie, otorhinolaryngologie, mais aucun n'est assigné à notre clinique.

B : DIAGNOSTIC

B1 : Le centre de traitement devra avoir un processus de triage pour les demandes de consultation relatives à de nouveaux patients.

26/26
100 %

Aucun commentaire.

B2 : Le centre de traitement devra avoir accès à un laboratoire d'hémostase agréé incluant les dispositions nécessaires à la réalisation de tests de coagulation en tout temps, et des liens formels avec d'autres installations pour la réalisation de certains tests spécialisés au besoin. (Voir Annexe 6, Analyses d'hémostase.)

24/26
92 %

L'accès existe, mais les processus ne sont pas formels et pourraient être optimisés (discussion en cours).

Délais prolongés pour les résultats en raison d'un manque de personnel de laboratoire.

Nous avons accès aux services de laboratoire en tout temps, mais les échantillons pour certains de nos tests doivent être envoyés à l'extérieur, ce qui retarde d'au moins 2 heures l'obtention des résultats.

Les tests d'hémostase sont « disponibles » en tout temps sur demande seulement. Il serait possible d'améliorer l'efficacité du laboratoire selon que les analyses sont urgentes ou de routine. Un accès aux analyses de laboratoire spécifiques à notre population à l'échelle de la province serait un atout.

On a en général accès aux tests d'hémostase de base en tout temps (RIN, temps de céphaline activée), les dosages de facteur en > 24 à 48 heures, à moins qu'ils soient approuvés par le laboratoire d'hémostase (pour une chirurgie).

B3 : Le centre de traitement devra avoir accès à un service d'imagerie diagnostique et des liens formels avec d'autres installations pour les cas où des services de radiologie spécialisés sont requis.

26/26
100 %

(Ville voisine) les marches à suivre pourraient être plus claires (surtout pour les échographies articulaires);
MESURES : Dresser une liste des cliniques disponibles pour des services d'imagerie spécifiques.

B4 : Le centre de traitement devra avoir un lien formel avec un laboratoire de génétique pour que tous les patients et leur famille aient accès à des services génétiques et de dépistage du statut de porteuse.

24/26
92 %

Nous avons un laboratoire de génétique que nous utilisons, mais aucun service formel.

Nous envoyons les tests génétiques au laboratoire disponible. Je ne suis pas certaine que nous ayons un lien formel avec un laboratoire.

C : SOINS

C1 : Le centre de traitement devra fournir des soins et des traitements conformément aux plus récentes lignes directrices de pratique clinique. En l'absence de telles lignes directrices, les soins seront fondés sur la littérature scientifique et les pratiques optimales les plus à jour.

26/26
100%

Comparativement à d'autres centres, nous offrons de nouveaux produits parfois avec prudence.

C2 : Le centre de traitement devra avoir accès à un personnel ayant les habiletés cliniques voulues pour soigner l'ensemble des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation de manière appropriée en fonction de leur âge et de leur état de santé.

21/26
81%

Aucun TS attiré.

Il y a un manque de physiothérapeutes

La physiothérapeute n'a pas souvent l'occasion d'évaluer les saignements actifs (ce qui est bon signe, j'imagine, mais alors, il y a une perte au plan de l'expérience). Je dirais aussi que notre secrétaire, qui voit les patients tous les jours, ne s'est jamais fait offrir une formation sur les troubles de la coagulation. Elle comprendrait mieux la raison d'être et l'importance de certaines choses que nous faisons si on lui donnait des renseignements de base. Aussi, nous ne voyons notre travailleuse sociale qu'une fois de temps en temps.

Aucune formation récente sur les compétences cliniques actuelles spécifiques aux troubles de la coagulation. Ça serait bien d'avoir une physiothérapeute pédiatrique qui verrait nos jeunes patients.

Le personnel infirmier répond oui, mais l'impact des limites de temps se fait sentir.

Il faut plus d'heures.

Ce qui manque : Travailleuse sociale.

Ce qui manque : Physiothérapeute.

C3 : Le centre de traitement devra fournir et/ou faciliter l'accès à des services hématologiques, obstétricaux et gynécologiques appropriés aux femmes souffrant de troubles héréditaires de la coagulation, y compris aux porteuses de l'hémophilie.

26/26
100%

Habituellement, nous pouvons orienter nos patients vers ces services assez rapidement, mais nous n'avons pas de clinique multidisciplinaire complète pour les femmes.

C4: Le centre de traitement devra rédiger, réviser et mettre en pratique ses politiques et marches à suivre pour le traitement des épisodes de saignements non urgents, urgents et critiques.

23/26

88 %

Aucune politique ni marche à suivre formelle, le traitement est déterminé selon la réponse et le suivi des patients. Évaluer ce qui serait nécessaire au fonctionnement du programme.

Il y a des PROCESSUS en place, mais pas toujours de politiques; l'objectif principal est néanmoins atteint.

C5: Avoir accès aux services appropriés de pharmacie, de médecine transfusionnelle et de banque de sang.

24/26

92 %

Nous n'avons pas accès à un pharmacien.

Pas de soutien formel de la pharmacie pour les patients. L'accès à des services de pharmacie doit être amélioré.

C6: Le centre de traitement devra offrir la prophylaxie et les soins à domicile aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, selon le cas.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

C7: Le centre de traitement devra veiller à ce que les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sous traitement à domicile aient accès à l'approvisionnement requis de concentrés de facteurs et autres agents thérapeutiques.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

C8: Le centre de traitement devra veiller à ce que les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation aient accès à l'équipement et aux fournitures nécessaires pour les perfusions/injections, soit en les fournissant, soit en facilitant l'obtention.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

C9: Le centre de traitement devra assurer en tout temps aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation l'accès à une expertise en matière de troubles de la coagulation par l'entremise du centre, de partenariats et de services de garde ou de consultations.

24.5/26

94 %

Seuls les médecins sont de garde les fins de semaine et la nuit.

Hématologue pour adultes de garde; pratiques vagues en termes de communication et de suivi. MESURES : Vérifier la foire aux questions préexistante, la mettre à jour et la distribuer au besoin.

L'accès aux personnel de garde n'est pas toujours fiable; assuré par l'hématologie générale plutôt que par le personnel du programme pour adultes. Un service de consultation clinique est actuellement à l'étude. La clinique a besoin de personnel de garde.

C10: Le centre de traitement devra coordonner le traitement et le suivi des saignements aigus, incluant des conseils sur la reprise sécuritaire des activités.

22/26

85 %

Nous aimerions pouvoir faire le suivi de nos patients qui ont des saignements aigus, mais nous ne disposons pas de temps de clinique et c'est l'infirmière qui fait un suivi téléphonique. Nous ne pouvons pas voir nos patients en suivi aussi souvent que nous l'aimerions et que nous le devrions en raison du manque de personnel.

Notre CTH fait de l'excellent travail pour ce qui est de coordonner les traitements et nous faisons un suivi auprès des patients (la plupart du temps téléphonique). Je crois que les patients locaux sont mieux suivis. Souvent, les patients qui vivent plus loin reçoivent les traitements, mais doivent évaluer eux-mêmes si leurs saignements s'améliorent et se résorbent, et s'ils peuvent reprendre leurs activités quotidiennes. Les patients ne vivent pas toujours à proximité de la clinique; le suivi se fait alors par téléphone.

Il faudrait plus d'évaluations en physiothérapie, mais ce service est limité.

On manque d'expertise en physiothérapie.

C11: Le centre de traitement devra tenir régulièrement des cliniques pour toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, y compris les femmes ayant des troubles de la coagulation, pour veiller à ce que les examens périodiques appropriés aient lieu. (Voir Annexe 5, Calendrier recommandé pour les examens périodiques.)

22/26

85 %

Nous avons pris du retard dans nos consultations avec les patients, probablement en raison de la COVID. Nous avons besoin de plus de « temps de clinique ».

Nous avons une clinique hebdomadaire: trois semaines sur quatre par mois, ce sont des cliniques générales, tandis qu'une clinique par mois concerne l'hémophilie et les troubles graves de la coagulation. La physiothérapeute se présente généralement à la clinique d'hémophilie, mais n'est disponible qu'au besoin par ailleurs, selon son horaire. Nous n'avons pas de clinique spécifique pour les femmes atteintes de troubles de la coagulation; elles sont intégrées à la clinique générale ou à la clinique d'hémophilie, selon le trouble en question. Nous n'avons pas non plus de clinique de transition attirée (C14), même si il y a continuité des soins car les infirmières, physiothérapeutes, travailleurs sociaux sont les mêmes, ce n'est que le médecin qui change entre la clinique pédiatrique et pour adultes.

Nous avons maintenant le budget pour deux infirmières à notre clinique – une infirmière praticienne et une infirmière coordonnatrice. Nous espérons développer leurs rôles d'ici les prochaines années afin qu'elles offrent des cliniques spécialisées (p. ex., femmes atteintes de troubles de la coagulation) et développent des politiques, des lignes directrices, des programmes communautaires, etc.

Ce serait bien d'avoir plus de journées de disponibilité à offrir aux patients.

Les patients ne sont pas vus chaque année comme le suggèrent les normes. En raison du manque de personnel, d'un problème d'espace et des retards causés par la COVID, les patients atteints de maladie grave ne sont vus annuellement par aucun des professionnels de la santé/membres de l'équipe.

Nous essayons, mais parfois la liste d'attente pour les rendez-vous de suivi est longue et il y a du retard. Donc, nous ne voyons pas tous les patients atteints de maladie légère sur une base régulière puisqu'il n'y a pas suffisamment de ressources.

C12 : Le centre de traitement devra recueillir des données détaillées sur la santé au fil du temps. (Voir Annexe 4, Paramètres médicaux à mesurer.)

20/26
76 %

MESURES : Lors de la prochaine réunion stratégique en petit groupe, discuter des éléments standard de l'évaluation des patients (p. ex., taux de saignement) à chaque visite, et identifier les autres résultats (3 principaux?) qu'il serait possible d'ajouter.

Score relatif au capital articulaire chez l'hémophile non effectué en ce moment parce qu'il manque un physiothérapeute. Il faut des stratégies créatives pour permettre une évaluation articulaire adéquate et sécuritaire. Continuer de chercher un physiothérapeute pour compléter le bilan.

L'évaluation musculosquelettique n'est effectuée que chez les patients atteints de maladie modérée et grave. Les patients ne sont pas toujours évalués en physiothérapie. La santé mentale n'est pas toujours abordée. Je ne crois pas que notre CTH a une formation de base en santé mentale (comment aborder le sujet, quelles questions poser, comment s'exprimer). Nous avons déjà fait des demandes de consultation en psychologie dans le passé pour des raisons « évidentes », mais des cas sont sûrement passés entre les mailles du filet. Certaines questions socioéconomiques de base sont posées, mais je ne suis pas certaine que notre CTH fait un suivi adéquat. Il n'y a pas de travailleurs sociaux à nos cliniques. Très peu de patients ont eu des tests pharmacocinétiques. Je ne suis pas certaine que nous suivions le nombre de journées d'hospitalisation dues à des saignements (à moins que cette donnée puisse être extraite du RCTC (parce que lorsque je suis à jour dans l'entrée des données, je note les hospitalisations). Je ne crois pas que nous avons les données sur le temps requis pour le diagnostic, la première consultation ou le début du traitement, mais je peux me tromper. La plupart du temps, on ne mesure pas la demi-vie du traitement par facteur ou les taux au moment du creux plasmatique. Le nombre d'articulations touchées par un problème structurel ou fonctionnel est plus probablement documenté chez les patients atteints de maladie modérée et grave. Pour l'Annexe 4, nous ne sommes pas capables de procéder à un examen musculosquelettique complet chez tous les patients qui en auraient besoin parce que nous n'avons pas assez de temps de physiothérapie. Également, nous ne collaborons pas avec la rhumatologie, l'orthopédie, la physiatrie durant nos cliniques comme le font d'autres centres. Nous n'avons pas accès à des services de psychologie et très peu accès à des travailleurs sociaux.

La vérification des résultats doit continuer de s'améliorer. La tenue de dossiers/ consignation des renseignements est une cible mouvante avec la transition vers les dossiers électroniques dans la province.

Non recueilli : Qualité de vie (QdV). On envisage d'utiliser des outils pour une surveillance longitudinale de la QdV.

Correctif : Utilisation de routine d'outils de surveillance longitudinale de la QdV.

C13 : Le centre de traitement devra maintenir un dossier sur l'enseignement prodigué auprès de chaque personne, patient et aidant.

22/26
85 %

L'enseignement peut être documenté dans la lettre dictée au patient, mais il n'y a pas de recertification des compétences chaque année ou après leur acquisition initiale par les patients et les parents. À l'heure actuelle, on vérifie auprès des patients lors des visites périodiques s'ils sont toujours à l'aise et on leur fournit un complément d'information au besoin.

L'enseignement prodigué est consigné dans le dossier des patients, mais non séparément. Nous sommes peut-être branchés à iCHIP, mais je ne suis pas certaine que ce soit systématique. Il n'y a aucune façon formelle de consigner l'enseignement prodigué, à part dans le dossier médical.

C14 : Le centre de traitement devra coordonner les soins tout au long de la transition de ceux-ci (des enfants aux adultes, d'un programme à un autre ou d'une province à une autre) pour assurer la continuité des soins.

25.5/26
98 %

MESURES : Envoyer la liste de vérification actuelle sur la transition aux hématologues (pour enfants et adultes) afin qu'ils la vérifient.

C15 : Le centre de traitement devra respecter toutes les directives émanant des associations professionnelles, des établissements et des régimes provinciaux au sujet de la protection de la vie privée des patients.

26/26
100 %

Aucun commentaire.

D : ENSEIGNEMENT ET SOUTIEN AUX PATIENTS/AIDANTS

D1 : Le centre de traitement devra renseigner les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et leurs proches au sujet du phénotype clinique et des options thérapeutiques qui les concernent selon leur diagnostic

26/26
100 %

Aucun commentaire.

D2 : Le centre de traitement devra fournir aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation/aidants des renseignements complets sur les risques et les avantages du traitement pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées.

26/26
100 %

Aucun commentaire.

D3 : Le centre de traitement devra fournir des renseignements sur les risques potentiels et les bienfaits des activités physiques et du sport.

26/26
100 %

Selon le personnel infirmier, notre clinique pédiatrique est plus efficace à fournir des renseignements sur les risques et les avantages de l'activité physique et des sports, car le physiothérapeute travaille auprès des enfants et a plus de temps à leur consacrer. Idéalement, nous aimerions que le physiothérapeute consacre plus de temps à nos patients adultes.

D4 : Le centre de traitement devra fournir un counselling génétique par un professionnel dument formé dans le domaine des troubles héréditaires de la coagulation.

24/26

92 %

Nous avons accès aux tests génétiques, mais le counselling n'est pas facile à obtenir.

Je n'ai jamais eu de formation « formelle » en génétique, à part des lectures personnelles (et j'ai très peu de temps libre pour le faire). J'ai en fait suggéré que l'ACIIH donne une formation en génétique lors d'une prochaine activité, car je réalise que c'est une importante lacune pour moi. Mais j'ai récemment répondu à un sondage canadien (de l'Ouest), sur la génétique et c'était TRÈS intéressant (des présentations devraient être offertes aux CTH).

Nous n'avons pas de conseiller spécialisé en génétique attaché au programme et il n'y a pas de séances de formation formelles, à part les examens périodiques.

Offert par les professionnels de la santé de la clinique et non par un généticien ou conseiller en génétique.

D5 : Le centre de traitement devra fournir aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation/familles qui adhèrent au traitement à domicile, une formation complète sur la manipulation sécuritaire et responsable des produits thérapeutiques, leur rangement, leur préparation et leur administration et la mise au rebut sécuritaire des fournitures et du matériel utilisés.

25/26

96 %

Aucun commentaire.

D6 : Le centre de traitement devra favoriser l'éducation et l'apprentissage pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et leurs proches de l'information sur les questions de l'heure concernant les troubles de la coagulation.

26/26

100 %

Nous n'avons pas offert de webinaires ou de séances de formation récemment, mais nous envisageons d'animer des séances d'information au cours de la prochaine année. L'enseignement est habituellement prodigué pendant les consultations.

Le personnel infirmier a estimé que nous faisons de l'éducation, même si les occasions sont limitées (cliniques et camps). Idéalement, nous aimerions tenir de telles activités, par exemple, conférences virtuelles le soir, mais nous n'avons pas le soutien (financier et technique, etc.) pour le faire. Globalement, nous estimons atteindre ces objectifs de justesse. Il y a un hématologue pour adultes pour la clinique qui travaille aussi comme hématologue général (peu d'heures à consacrer à la clinique au-delà des soins aux patients), et 2 infirmières partagent leur temps entre les populations adultes et pédiatriques. À l'intérieur de nos contraintes de temps, nous priorisons les soins aigus aux patients (saignements, traumatismes, chirurgies, grossesses), les nouvelles demandes de consultation, les plans de soins (lettres, cartes *Facteur d'abord*) et l'entrée des données au RCTC. Même si nous pouvons nous occuper de l'éducation et du soutien, nous sommes limités dans ce que nous pouvons offrir. < 0,2 du poste en travail social concerne les troubles de la coagulation – la TS est très utile lorsque nous avons besoin d'elle et nous essayons de ne pas l'accaparer. Nous n'avons pas accès à d'autres services de soutien psychologique/counselling à moins que le patient ait des assurances privées. Étant donné l'absence de nouveau financement en santé à l'heure actuelle, nous n'avons aucune idée des correctifs que nous pourrions apporter.

Les médecins et l'infirmière spécialisée offrent l'éducation aux patients; toutefois, nous pourrions améliorer l'expertise de la travailleuse sociale et de la physiothérapeute.

D7 : Le centre de traitement devra fournir de la documentation à jour (p. ex., carte portefeuille *Facteur d'abord*) qui indique le trouble de la coagulation de la personne et le plan de traitement recommandé.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

D8 : Le centre de traitement devra fournir aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et à leurs aidants les coordonnées de la personne à joindre si un épisode de saignement survient.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

D9 : Le centre de traitement devra fournir un soutien psychosocial aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et à leur famille concernant la fréquentation scolaire, le travail et les relations interpersonnelles, en plus de services sociaux et de counselling.

13/26

50 %

Comme infirmières, nous avons travaillé à établir de bonnes relations avec les patients/familles et nous pouvons offrir du soutien du point de vue infirmier. Malheureusement, même si nous avons un ÉTC en travail social, ça ne suffit pas pour répondre aux besoins des patients et des familles et ne couvre que les demandes de consultation actuellement (pas de rencontres avec les familles en raison de conflits d'horaire).

Nous n'avons pas de travailleur social attitré. Nous fournissons ce type de service superficiellement; demandes de consultation en travail social, au besoin.

Manque de soutien : conseils en emploi et services sociaux.

Difficultés d'accès au psychologue de l'hôpital.

En tant qu'infirmières, nous fournissons un soutien psychosocial de base, nous manquons de spécialistes : conseiller en orientation, travailleuse sociale, psychologue.

Absence de services sociaux.

Absence de travailleur social pour cet aspect.

Nous n'avons pas accès à du personnel pour le soutien psychosocial. Très rares demandes de consultation en travail social pour soutien psychosocial. La plupart des demandes de consultation concernent des problèmes financiers.

Très peu de temps de TS alloué à la clinique.

Nous aurions besoin de plus de temps en travail social. Notre population de patients bénéficierait de ressources communautaires pour les services sociaux (problèmes financiers, équipement, aide financière d'urgence, etc.).

Il manque une travailleuse sociale.

Il manque une travailleuse sociale.

Correctif : Accroître le budget des ressources humaines.

Nous n'avons pas de travailleur social attitré. Les médecins et les infirmières tentent de soutenir les patients par le dialogue et en proposant les ressources disponibles.

Offert par les membres de l'équipe et non par un travailleur social ou un psychologue.

D10 : Le centre de traitement devra fournir des conseils et du soutien aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation qui avancent en âge et qui ont besoin de traitements pour des comorbidités ainsi qu'aux professionnels de la santé qui en ont soin.

24.5/26

94 %

Sans objet car nous sommes un centre pédiatrique.

Correctif(s) : Vérifier si la SCH a déjà des documents concernant le vieillissement.

Manque de travailleur social/psychologue.

La population bénéficierait d'un programme plus formel pour les personnes qui vieillissent avec l'hémophilie.

E : SURVEILLANCE DES PRODUITS

E1 : Le centre de traitement devra maintenir à jour une liste de l'ensemble des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation inscrites au programme de traitement à domicile.

26/26

100 %

Aucun commentaire.

E2 : Le centre de traitement devra maintenir des liens formels avec Héma-Québec ou la Société canadienne du sang pour les commandes de produits.

24/26

92 %

Aucun commentaire.

E3 : Le centre de traitement devra avoir le pouvoir...

19.5/26

- a. faire le suivi des stocks utilisés à domicile en temps réel;
- b. faire l'entrée des stocks utilisés à domicile sur des systèmes de suivi électroniques;
- c. faire le suivi et produire des rapports sur l'utilisation de tous les concentrés de facteurs et autres traitements de remplacement distribués aux patients inscrits;
- d. surveiller les dates de péremption de tous les concentrés de facteurs et autres traitements de remplacement distribués aux patients inscrits;
- e. procéder à un rappel de produits en 24 heures.

75 %

a, b. Oui (le laboratoire de médecine transfusionnelle [LMT] se connecte et envoie les rapports quotidiens)
c. Oui (le RCTC enregistre la façon et le moment) d. Oui (RCTC) e. Oui (le personnel du LMT est responsable des rappels avec l'aide du programme, en semaine).

Les familles doivent compléter ces dossiers. Le centre n'a pas les ressources pour inscrire le produit pour les familles. Certaines familles n'utilisent pas le RCTC parce qu'elles ne parlent pas anglais. Correctif : Plaidoyer pour un soutien à l'entrée des données.

Gestionnaire des données et temps requis pour aider les patients à s'inscrire à MonRCTC, et pour la gestion des données pour le programme. La nouvelle secrétaire doit simplement acquérir une formation et le soutien de la direction pour travailler avec le RCTC.

Partenaire d'Hémophilie Ontario dans ses communications aux membres de la région nord au sujet de l'importance de consigner tous les épisodes de saignement et les traitements. On demande à la section d'être là durant les cliniques pour parler aux patients et les convaincre de s'inscrire à MonRCTC. Ajouter MonRCTC à la liste de vérification des évaluations annuelles et convaincre les patients de l'importance de noter leurs saignements et leurs traitements.

Les patients font eux-mêmes le suivi de leurs produits, soit sur le RCTC, soit par écrit.

Ce qui manque : Gestionnaire des données; plusieurs de nos patients sont inscrits à notre base de données, mais n'ont pas eu l'occasion de l'utiliser à sa pleine capacité parce qu'il manque de personnel pour l'entrée des données.

Il est très difficile de faire le suivi de l'utilisation des produits à moins que les patients le fassent eux-mêmes rigoureusement avec MonRCTC. L'inscription au RCTC (par soi-même) a été très fastidieuse depuis son début. Comme je suis la seule à faire l'entrée des données, je suis TRÈS en retard. NOUS AVONS BESOIN d'une personne pour l'entrée des données au RCTC! Nous devons insister pour qu'une personne à temps plein s'occupe de l'entrée des données au RCTC ou pour que notre secrétaire soit à temps plein afin de nous aider dans cette tâche. Nous avons beau demander aux patients de s'en charger, ils ne s'y conforment pas toujours. Souvent, je leur envoie un courriel de rappel, mais ils ne le font pas. Nous avons beau plaider pour l'importance du RCTC, seul un faible pourcentage fait un suivi. Je ne peux pas les priver de leur facteur, alors tout ce que je peux faire, c'est continuer de leur demander de le faire. C'est très frustrant, et c'est une perte de temps.

Nous ne pouvons pas faire de suivi en temps réel. Les produits sont encore suivis par Meditech et les patients doivent retourner leurs cartes. La comptabilisation de tous les produits dépend des patients qui doivent compléter et retourner leurs cartes.

Le système électronique utilisé par l'autorité sanitaire pose problème. Un nouveau système sera lancé en 2023 au choix de la nouvelle autorité sanitaire. Nous espérons alors pouvoir nous coordonner avec X et possiblement utiliser le RCTC/MonRCTC pour que les patients puissent inscrire plus facilement les produits utilisés et assurer ainsi un meilleur suivi en temps réel.

Retards occasionnels dans l'entrée des numéros de lots servis par le soutien iCHIP. Dépend encore de l'entrée manuelle, sujette à des erreurs de transcription. Tous les facteurs ne sont pas consignés; p. ex., traitements à la demande. DDAVP non consigné. Je ne sais pas si nous pouvons faire le suivi des stocks à domicile en temps réel et faire un rappel de produits en l'espace de 24 heures.

E4: Le centre de traitement devra établir un mécanisme par lequel les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et leurs proches peuvent consigner les épisodes de saignement et les traitements par concentrés de facteur de la coagulation ou autres traitements de remplacement de manière à fournir au centre de traitement des données cliniques essentielles. L'accès au traitement à domicile est conditionnel à l'obligation pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et leurs proches de fournir cette information.

20.5/26
78 %

Il y a des mécanismes (incluant les soins infirmiers pour l'entrée de données), mais le signalement n'est pas universel à 100 % (p. ex., DDAVP pour les saignements mineurs, retard/absence de signalement au RCTC). C'est une condition pour le traitement à domicile, mais les renseignements manquants n'empêchent pas nécessairement l'accès au traitement à domicile.

Ajouter MonRCTC à la liste de vérification des évaluations annuelles et parler à chaque patient de l'importance de consigner ses saignements et ses traitements.

Partenaire de la section pour communiquer aux membres de la région nord l'importance de consigner tous les épisodes de saignements et les traitements. Demander à la section d'assister aux cliniques pour parler aux patients et les convaincre de s'inscrire à MonRCTC.

En augmentant le budget des soins infirmiers et de la gestion des données, le suivi serait plus étroit et les patients seraient encouragés à consigner leurs traitements et leurs épisodes de saignements.

E5: Le centre de traitement devra rapporter les effets indésirables qui surviennent en lien avec l'administration des concentrés de facteurs de la coagulation ou autres traitements de remplacement, conformément aux exigences du régulateur, du fabricant ou autre instance concernée.

26/26
100 %

Aucun commentaire.

F : RESSOURCES HUMAINES POUR SOINS INTÉGRÉS

F1: Le centre de traitement devra maintenir une équipe centrale et élargie complète et adéquate pour répondre à ces normes. (Voir Annexe 2, Rôle des membres des équipes centrales et élargies.)

10.5/26
40 %

La travailleuse sociale n'est pas toujours disponible en raison de conflits d'horaire; il faut continuer de parler des patients à la travailleuse sociale. L'infirmière praticienne peut aider pour certains enjeux psychosociaux, la prise en charge médicale et les tâches de physiothérapie de base.

Absence de travailleur social; Correctif : Plaidoyer pour un travailleur social.

Ne dispose pas des ressources pour consigner en double dans le système Epic et le RCTC. Le RCTC permet d'entrer des données, mais non pas tous les aspects des soins, gérés par CRA.

Compétences en physiothérapie mais incapable de répondre aux lignes directrices en raison du manque d'effectifs.

Absence de physiothérapeute.

Absence de travailleur social ou de physiothérapeute (ÉTC) attirés; disponibles sur demande.

Absence de gestionnaire des données.

Correctifs : Présenter les normes nationales au directeur du programme pour illustrer que sans gestionnaire des données, le site ne peut pas respecter les normes A2, C12, E3, E4 F2, H4.

Nous n'avons pas une équipe complète puisque nous n'avons pas de travailleur social ou de personnel infirmier lorsque notre infirmière à temps complet est absente.

Nous manquons de travailleurs sociaux et de psychologues.

Nous manquons de travailleurs sociaux, d'experts en gestion de la douleur, de psychologues, de psychiatres et de pédiatres.

Nous avons 1 infirmière ÉTC, 2 hématologues (la clinique d'hémophilie dispose de 0,1 ÉTC en hématologie, les cliniques disposent d'une demi-journée par semaine et ces cliniques sont desservies par le Dr X à 70 % et le Dr Y à 30 %). Techniquement, nous avons aussi une physiothérapeute et un travailleur social attirés, mais ils sont très occupés avec d'autres patients et sont peu disponibles pour notre clinique.

Ce qui manque : Travailleuse sociale, adjointe administrative/gestionnaire des données; le personnel du laboratoire d'hémostase est limité.

Nous avons tous les membres d'une équipe complète, mais le nombre d'heures est insuffisant. Nous avons l'équipe complète, mais en physiothérapie et en travail social, le nombre d'heures est inadéquat.

Nous avons besoin de plus d'heures pour la physiothérapeute, la travailleuse sociale, l'infirmière praticienne/ infirmière et le médecin.

Le programme n'a aucun budget pour une travailleuse sociale. Plus de temps requis en soins infirmiers et physiothérapie.

Ce qui manque : Travailleuse sociale, physiothérapeute; augmenter les soins infirmiers et la gestion des données.

Ce qui manque : Physiothérapeute et travailleur social.

Il manque un travailleur social, une adjointe administrative, une gestionnaire des données, l'infirmière n'est là que trois jours par semaine.

F2: Le centre de traitement devra s'assurer que les membres de l'équipe centrale aient la formation et les qualifications appropriées pour fournir les soins à la population de patients. (Voir Annexe 7, Normes de soins des principales disciplines concernées par le traitement des troubles de la coagulation.)

20.5/26
78%

Absence de physiothérapeute.

Absence de gestionnaire des données.

À nouveau, il n'y a pas de travailleuse sociale.

Seuls notre infirmière et nos médecins ont une formation spécifique.

Obligation pour l'autoformation et l'apprentissage en temps réel. Le coaching et l'orientation ont été limités avec l'infirmière précédente. Elle n'a pas eu suffisamment de temps pour transmettre toutes les connaissances et les compétences requises pour soigner les patients atteints de troubles de la coagulation.

Il n'y a pas de formation officielle pour le personnel infirmier. La majeure partie de l'apprentissage se fait par l'entremise d'activités offertes par l'industrie pharmaceutique, les congrès, l'ACIIH, la SCH, etc.

Ce qui manque : Une travailleuse sociale, un physiothérapeute, il faudrait avoir plus de temps en soins infirmiers et gestion des données.

F3 : Le centre de traitement devra se doter d'une marche à suivre pour surveiller sa capacité de fournir les soins requis par sa clientèle et demander des ajustements d'effectifs au besoin.

14/26
54 %

Aucun processus officiel pour l'évaluation des soins; par conséquent, aucune « raison objective » d'augmenter les effectifs.

Oui, un processus est en place, mais cela ne signifie pas que les ajustements sont approuvés dans le contexte actuel des soins.

F4 : Le centre de traitement devra fournir aux membres de l'équipe un mécanisme de partage des connaissances dans le but de promouvoir des résultats optimaux chez les patients.

24.5/26
94 %

La formation continue (cours universitaires/congrès/LMT/pharmacothérapie) pourrait être incluse/améliorée et accepter les membres de l'équipe élargie. MESURE : Ajouter à la réunion 5 du personnel cette semaine. MESURE : Il existe une liste, mais elle n'inclut pas tous les membres de l'équipe élargie. MESURE : Distribuer la liste actuelle et la réviser pour la réunion 8 du personnel en janvier. Il n'y a pas d'obstacles pour les médecins, mais l'adhésion à des organisations pertinentes (ISTH? FMH?) pourrait être autorisée. Pour les soins infirmiers, les sources antérieures de financement ne seront probablement plus disponibles. L'ACIIH n'accorde le statut d'adhérent qu'aux infirmières permanentes et ne financera que 2 infirmières de chaque centre. MESURE : Faire une liste des membres des équipes « qui devraient se joindre/ assister », « qui devraient se joindre/assister, mais sans contrainte », « qui ne doivent pas obligatoirement se joindre/assister » à des organisations ou à des conférences. MESURE : Discuter avec les gestionnaires du programme de la Saskatchewan des possibilités d'accorder un budget en ce sens au personnel infirmier.

F5 : Le centre de traitement devra dresser et tenir une liste à jour des membres de l'équipe élargie et utiliser leurs services au besoin

22/26
85 %

Des demandes de consultation sont souvent envoyées à d'autres spécialistes++. Toutefois, nous n'avons pas de personnes ressources ou de médecins particuliers pour chaque spécialité (membres de l'équipe élargie) et on ne tient aucune liste des personnes consultées et des patients référés.

Notre programme est toujours à la recherche de partenaires communautaires, mais certaines régions collaborent moins facilement.

F6: Le centre de traitement devra inviter les membres de l'équipe élargie à mettre sur pied des ateliers et activités de formation au besoin.

20/26
77 %

Améliorer les liens (formels) avec les membres de l'équipe régulière de notre centre qui appartiennent à des spécialités (orthopédie, gynécologie, cardiologie, gastro-entérologie). Nous avons quelques contacts externes, mais je ne les classerais pas parmi les membres de l'équipe en soi. Pour être rigoureux, il faudrait en dresser une liste officielle avec leurs coordonnées.

Correctif F: Matériel et documentation avec l'aide de l'hôpital et de l'ACIHH. Il faut plus de personnel pour que les membres de l'équipe puissent participer davantage aux activités des organisations pertinentes sans nuire au fonctionnement du centre; aucune liste officielle des personnes ressources n'est maintenue.

F7: Le centre de traitement devra promouvoir un esprit de collaboration entre tous les membres de l'équipe.

24/26
92 %

Aucun commentaire.

F8: Le centre de traitement devra faciliter l'adhésion des membres de l'équipe centrale à des organismes et/ou groupes de travail qui s'intéressent à la communauté des troubles de la coagulation et leur participation à des activités de formation et d'éducation pertinentes.

24.5/26
94 %

Aucun commentaire.

F9: Le centre de traitement devra faciliter l'accès à la documentation de référence pour les membres de l'équipe et les étudiants (p. ex., Lignes directrices de pratique clinique de l'ACDCH, articles et documents scientifiques)

25.5/26
98 %

Oui, mais limité par des contraintes de temps.

G: RESSOURCES MATÉRIELLES

G1: Le centre de traitement devra disposer de ses propres locaux, suffisants pour le diagnostic et les traitements, adaptés à l'âge de la clientèle, confortables, tranquilles et bien équipés, qui respectent l'intimité et la confidentialité et peuvent accueillir des personnes à mobilité réduite.

18.5/26
71 %

La clinique ne dispose pas de ses propres locaux.

Il n'y a pas de locaux ou d'escaliers pour mesurer sécuritairement le Score relatif au capital articulaire chez l'hémophile dans nos cliniques pour adultes et pédiatrique.

Le manque de locaux est déplorable! Aucun bureau calme pour dévoiler un nouveau diagnostic ou faire de l'enseignement sur le traitement à domicile. Il est presque impossible de respecter la confidentialité. Correctif: Discuter avec la gestionnaire pour trouver un local fermé où prodiguer notre enseignement.

Des choses nous manquent pour les enfants. Les salles sont dépouillées, les enfants s'ennuient. L'environnement n'est pas très adapté aux enfants. Les lits utilisés à la clinique ne sont pas idéaux pour les évaluations en physiothérapie. Des tables d'examen seraient préférables aux civières. Les lits sont placés contre le mur, ce qui complique l'évaluation des deux membres chez certains patients car ils doivent changer de position. Aucune façon d'évaluer l'ascension d'un escalier.

Nous utilisons des espaces partagés dans l'hôpital; aucun local attitré pour les troubles de la coagulation. Le physiothérapeute travaille à l'hôpital pédiatrique – certains jeunes adultes refusent de le voir pour cette raison.

L'espace clinique partagé peut limiter l'évaluation multidisciplinaire et n'est pas toujours idéal pour les personnes qui ont des handicaps. L'espace des cliniques à accès rapide est plutôt restreint pour les gens qui utilisent des aides à la marche ou à la mobilité. Aussi, notre service est situé en haut d'une longue rampe, ce qui est parfois difficile pour les gens qui ont des handicaps physiques. Nous avons besoin de locaux attitrés pour que les cliniciens puissent mobiliser adéquatement les patients.

Procéder à une évaluation des besoins qui clarifiera la nécessité de locaux cliniques additionnels pour les patients ambulatoires afin d'alléger le fardeau imposé au service des urgences, qui est extrêmement sollicité durant la pandémie. Présenter ces données au gestionnaire clinique pour obtenir cet accès et s'assurer que les soins urgents soient prodigués en clinique externe pour les troubles de la coagulation.

Il faut utiliser des locaux de la clinique externe; aucun local attitré pour l'hémophilie.

G2: Le centre de traitement devra être situé dans un établissement relié à un service de médecine de jour et un service d'urgence pour que les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation aient accès à des soins en tout temps 26/26
100%

Aucun commentaire.

H : SYSTÈMES INFORMATIQUES, DOSSIERS MÉDICAUX, COLLECTE DE DONNÉES

H1: Le centre de traitement devra suivre les politiques provinciales et institutionnelles pour la tenue de dossiers et l'assignation d'un identifiant confidentiel à chaque patient. 26/26
100%

Aucun commentaire.

H2: Le centre de traitement devra documenter le plan de traitement de chaque patient, selon le cas, et le réviser tous les ans. 23/26
88%

Les plans de traitements individuels ne sont pas révisés tous les ans. Les données sont consignées uniquement par l'infirmière et il arrive qu'elle prenne beaucoup de retard.

H3 : Le centre de traitement devra s'inscrire auprès de la base de données d'un registre des troubles de la coagulation (p. ex., RCTC, iCHIP) et s'assurer que tous les membres de l'équipe centrale aient accès aux systèmes informatiques.

23/26
88 %

Inscription à la base de données, données à jour et exportation régulière – L'accès et la formation relative au RCTC doivent être offerts aux autres membres de l'équipe.

Données à jour et exportation régulière - Contact avec le gestionnaire du programme RCTC pour offrir à la nouvelle secrétaire l'accès et la formation requise au sujet du RCTC.

Je consigne les renseignements dans le dossier électronique hospitalier des patients auquel tous les membres de l'équipe ont accès, conformément aux normes de l'hôpital. J'ai accès au RCTC, mais malheureusement, j'y inscris très rarement des données. Consigner les données sur les patients à deux endroits n'est peut-être pas une utilisation judicieuse du temps disponible. Pour l'instant, le dossier électronique n'est pas très convivial. Les notes sont donc manuscrites, puis tapées à l'ordinateur.

H4 : Le centre de traitement devra tenir les données à jour et les exporter régulièrement vers les bases de données provinciales et nationales, conformément aux exigences.

21.5/26
83 %

Données à jour et exportation régulière – Incapable de répondre à la NORME H4 sans répondre à la NORME F1.

Inscription à la base de données, données à jour et exportation régulière – Accès et formation relative au RCTC nécessaires pour les autres membres de l'équipe.

Améliorations requises aux systèmes actuels de collecte de données. Les notes des travailleurs sociaux apparaissent dans trois systèmes à l'heure actuelle; ce n'est pas idéal.

Absence de gestionnaire des données, exportation des données vers le RCTC sous-optimale.

H5 : Le centre de traitement devra recueillir des renseignements détaillés sur les résultats des traitements. (Voir Annexe 4, Calendrier recommandé pour les examens périodiques.)

22/26
85 %

Les données détaillées se trouvent dans les dossiers papier (les résultats médicaux des patients de l'Annexe 4 ne s'y trouvent pas tous), mais il est difficile de regrouper les données, surtout à l'échelle de la clinique. MESURE : En attente d'une discussion avec l'équipe de l'urgence et série de réunions stratégiques au début de 2023.

Consignation des résultats des traitements – Comme nous l'avons déjà dit à plusieurs reprises, il n'y a pas de gestionnaire des données; par conséquent, difficile à maintenir et à mettre à jour régulièrement.

Les patients n'ont pas tous leur examen clinique annuel, mais le plan de traitement est bien documenté. Les résultats ne sont pas toujours consignés par manque de temps.

Certaines données sur les résultats sont recueillies, mais absence de rapport formel et de méthode officielle pour le rédiger. Notre site Web devrait comporter un tableau de bord sur les résultats, et les rapports sur les résultats devraient être faits à l'échelle du Canada.

Les patients atteints de maladie de modérée à grave sont vus une fois tous les un à deux ans. Les patients atteints de maladie légère sont vus au besoin, en raison d'un manque de temps et d'espace à la clinique. Nous mettons le RCTC à jour, toutefois, avec une adjointe administrative de plus, les mises à jour des dossiers contiendraient plus de détails.

I: LIENS

I1: Le centre de traitement devra fournir de l'information sur les troubles héréditaires de la coagulation, les coordonnées en cas d'urgence, ainsi que les recommandations thérapeutiques aux services d'urgence et aux professionnels en soins de santé primaires.

24/26
92 %

Il pourrait y avoir une mise à jour des ressources éducatives sur le site Web de l'hôpital.

Nous aimerions apprendre comment les centres partout dans la province améliorent leur enseignement aux autres professionnels de la santé, et en particulier, aux services d'urgence.

I2: Le centre de traitement devra fournir les coordonnées en cas d'urgence, ainsi que les recommandations thérapeutiques, aux services d'urgence les plus près du domicile des patients.

22/26
85 %

Certains membres de l'équipe copient les notes de consultation pour l'hôpital le plus proche du lieu de résidence du patient, mais cela ne se fait pas pour tous les patients, ni à chaque fois. Le programme fournit des renseignements sur demande en cas d'urgence. Il faut fournir plus de formation aux urgentologues, aux dentistes et aux professionnels de soins primaires et multiplier les contacts avec la communauté à l'échelle provinciale.

Nous mettons au point un système pour informer les services d'urgence au sujet de nos patients atteints de troubles de la coagulation.

I3: Le centre de traitement devra offrir un enseignement et fournir les recommandations thérapeutiques aux autres professionnels de la communauté qui desservent des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation (p. ex., chirurgie, soins dentaires).

24.5/26
94 %

Oui, mais seulement sur demande. Nous sommes limités en termes de temps et de budget et ne pouvons pas offrir de la formation.

I4: Le centre de traitement devra établir une marche à suivre pour orienter les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation vers les services non offerts par le programme.

24/26
92 %

On pourrait recommander aux patients de poursuivre leur traitement auprès de leur centre de physiothérapie/hôpital local, mais il n'y a pas de processus formel. On offre aux médecins de nous appeler s'ils éprouvent des difficultés.

I5: Le centre de traitement devra se doter d'un processus pour organiser des rencontres/discussions sur des enjeux communs avec la Société canadienne de l'hémophilie et ses sections provinciales.

19/26
73 %

Actuellement, il n'existe pas de système en place pour tenir des réunions avec la section. Cela a déjà existé il y a plusieurs années, mais c'est la section qui l'organisait. Mais nous pouvons parler avec la section en tout temps.

Nous communiquons avec la SCH, mais nous n'avons pas de processus en place. Au besoin, nous pouvons organiser des réunions et des discussions.

Malheureusement, notre section provinciale n'est pas active à l'heure actuelle.

Nous sommes une petite province, alors il est assez facile pour la section de communiquer avec nous ou de soulever des points durant les visites cliniques.

Aucun contact régulier avec la section Colombie-Britannique.

I6: Le centre de traitement devra maintenir à jour les coordonnées du centre de traitement dans les listes de la Société canadienne de l'hémophilie, de la Fédération mondiale de l'hémophilie et des hôpitaux affiliés.

23.5/26
90 %

Je ne suis pas certaine. Les organisations n'ont pas demandé de mise à jour. MESURE : Vérifier les listes actuelles auprès de la SCH et de la FMH et s'informer de l'instance de qui relève cette responsabilité.

J: AGRÉMENT, AUDIT, ASSURANCE DE LA QUALITÉ, RECHERCHE

J1: Le centre de traitement devra participer à son évaluation critique par l'hôpital ou les pairs et réagir en conséquence.

24/26
92 %

Je ne suis pas certaine de bien interpréter la question.

MESURE : Demander à la SCH de clarifier/donner des exemples de ce à quoi cela pourrait ressembler.

Je ne crois pas que nous ayons été « évalués » depuis que j'occupe ce poste.

Aucune évaluation n'a été offerte.

J2: Le centre de traitement devra participer au processus formel d'agrément et d'évaluation, une fois mis sur pied.

23/26
88 %

Je ne crois pas que nous ayons été « évalués » depuis que j'occupe ce poste.

Aucune évaluation n'a été offerte.

Agrément de l'hôpital et évaluation des ordres professionnels, mais aucune évaluation du programme.

J3: Le centre de traitement devra participer aux activités de recherche sur les troubles de la coagulation quand le nombre de patients et les ressources du centre de traitement le permettent. Lorsque la participation n'est pas possible, le centre de traitement devra informer les patients intéressés au sujet des possibilités de participer à des études de recherche en cours dans d'autres centres de traitement. (Voir Annexe 3, point 5.)

24/26

92 %

Au sujet des possibilités offertes dans d'autres centres, elles sont limitées par la capacité de payer du patient. En général, les déplacements vers les sites d'essais cliniques ne sont pas couverts par les régimes d'assurances privés ou publics. Cela se limiterait aux essais qui couvriraient ce type de dépenses pour les patients de l'extérieur de la province et aux centres autorisés à les accepter.

J4: Le centre de traitement devra faire connaître le processus de l'établissement pour que les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation et leurs proches puissent exprimer leurs préoccupations, leurs doléances et leur appréciation.

24/26

92 %

Défense des intérêts des patients et ligne d'information toujours disponibles. La boîte où les patients pouvaient déposer des commentaires n'était pas accessible durant la COVID. MESURE : L'équipe de soins infirmiers proposera un sondage sur la satisfaction des patients au cours de la nouvelle année.

Je ne connais pas le processus en place dans notre établissement, mais j'orienterais les patients vers notre gestionnaire en soins infirmiers. Cela dit, ce n'est pas un renseignement que je donne automatiquement aux patients et à leur famille (seulement si on me le demande ou s'il y a des plaintes).

Le système de gestion des plaintes n'est pas efficace globalement.

J5: Le centre de traitement devra disposer de ressources matérielles et humaines adéquates pour respecter les normes.

18/26

69 %

Déjà limité, le soutien a diminué depuis quelques années, surtout en ce qui concerne les études.

Il n'y a pas de gestionnaire des données. Ce document sera partagé avec la haute direction pour illustrer que l'équipe de traitement complet est dans l'impossibilité de répondre aux normes nationales.

La gestionnaire des données ne peut pas consacrer plus de temps au RCTC. Nous faisons l'essentiel. Pour offrir plus de soutien aux familles et faire plus d'entrée de données, nous aurions besoin de former une autre personne pour le RCTC. À l'heure actuelle, notre budget n'est pas suffisant.

Correctif : Faciliter l'accès à des travailleurs sociaux et des psychologues. Améliorer l'entrée des données dans le RCTC.

Ressources matérielles et humaines adéquates pour l'assurance de la qualité, la recherche. Ressources à peine suffisantes pour répondre aux normes concernant les troubles héréditaires de la coagulation. Normes non atteintes pour les troubles acquis de la coagulation. Le programme pour adultes est toujours à la traîne ou en train de rattraper un retard lorsqu'il est question de ressources pour les normes citées. Nous aurions besoin de plus d'effectifs pour répondre aux normes de haut niveau et créer plus d'occasions d'obtenir des ateliers centrés sur les patients, etc.

Il manque des membres dans l'équipe centrale (physiothérapie et travail social) et, en raison de l'accroissement du nombre de cliniques, nous apprécierions aussi avoir plus d'infirmières et une adjointe administrative.

Nous n'avons pas de travailleuse sociale, l'infirmière est là trois jours par semaine pour 450 – 500 patients, il n'y a pas de gestionnaire des données; physiothérapeute attiré, mais tâches très limitées en hémophilie.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LES CORRECTIFS

Le principal problème est le manque de personnel adéquat. Pour ce qui est de la consignation de l'enseignement prodigué, c'est quelque chose que nous pourrions sans contredit améliorer dès maintenant. Nous pourrions ajouter un document au dossier papier pour faire le suivi des enseignements déjà prodigués et de la documentation déjà remise.

Revue des options pour la formation de notre physiothérapeute, de notre travailleuse sociale et de notre secrétaire. Vérifier le processus de révision/mise à jour des politiques et des procédures et allouer du temps pour cette tâche, sans prendre de retard ailleurs. Comme équipe, se réunir et établir un meilleur plan pour le suivi des patients qui ont des saignements. S'informer auprès des autres CTH pour savoir comment ils font le suivi des patients qui vivent loin. J'ai demandé à plusieurs reprises de pouvoir tenir des cliniques supplémentaires, mais les hématologues sont déjà surchargés. Pour ce qui est des résultats médicaux détaillés, notre CTH aurait besoin de mieux communiquer en équipe et de tenir des réunions au sujet des patients. Faire possiblement participer d'autres membres de l'équipe (gynécologie, pédiatrie, etc.).

Il faut mettre l'accent sur la mobilisation, la communication et la collaboration entre les membres de l'équipe. Réunions régulières suggérées avec d'autres membres de l'équipe pour faire le point sur les traitements, l'éducation, certains patients spécifiques et plus. Assister aux cliniques sur une base régulière pour mieux faire connaître le service.

Un travailleur social devrait être là les jours de clinique pour améliorer la visibilité du service.

Aucune réunion systématique en équipe. Les membres de l'équipe peuvent faire le point de manière informelle sur les patients, simplement parce qu'ils sont dans le même local, mais il y a un sentiment d'éparpillement. Il n'y a pas de période réservée pour des réunions d'équipe. Assister aux cliniques pour recevoir de l'information, de la formation et accroître la collaboration. Les occasions de formation ne sont pas partagées entre les membres de l'équipe et cela serait fort bienvenu. Réunions d'équipe régulières. Les conclusions des consultations devraient être partagés avec les membres de l'équipe.


Améliorer l'accès au service de la pharmacie pour aider les patients.

Améliorer l'accès à des locaux cliniques pour l'évaluation des patients, au besoin.

Augmentation du nombre d'ÉTC en soins infirmiers et en physiothérapie.

Notre équipe s'occupe aussi de la population touchée par l'hémoglobinopathie (254 patients de plus) dans le cadre du programme de traitement complet. Nous n'avons pas de gestionnaire des données, mais notre commis d'unité (1,0 ÉTC) en fait une partie.

ÉTC : Nombres approximatifs; n'incluent pas l'œdème de Quincke et la porphyrie. Les listes pour la maladie de von Willebrand ont été détruites au départ de notre dernière infirmière, alors nous commençons tranquillement à les reconstruire. Les ÉTC sont aussi approximatifs puisque notre physiothérapeute est à 0,5, partagé avec la fibrose kystique, et notre travailleuse sociale est à 0,9, partagée avec l'hématologie à présent; nous n'avons plus de gestionnaire des données depuis que le RCTC a remplacé CHARMS, nous avons un commis à temps plein pour la commande de produits qui aide avec le RCTC et d'autres tâches administratives. Il y a aussi deux autres commis à temps complet, mais elles travaillent toutes pour l'ensemble des secteurs : saignements, hémophilie, œdème de Quincke, immunodéficience et hémoglobinopathies. Je suis à 0,6 pour les saignements, l'hémophilie, le syndrome d'Ehlers-Danlos, la porphyrie et l'œdème de Quincke. Nous avons aussi d'autres infirmières : deux qui travaillent à temps complet en immunodéficience et une à temps complet pour l'hémoglobinopathie. Elles couvrent l'hémophilie et les saignements lorsque je ne suis pas disponible.



Vérifier comment les besoins psychosociaux (travail social/soutien psychosocial) sont comblés par les autres membres de l'équipe, mesurer l'impact sur les membres de l'équipe, travail accompli et lacunes à combler au plan des soins. Clarifier la portée de la pratique des infirmières et des infirmières praticiennes et les implications médico-légales pour chaque professionnel et pour l'établissement. Lorsque les données indiquent que les tâches effectuées par l'infirmière/infirmière praticienne excède la portée de sa pratique, le signaler à l'établissement. Illustrer comment le programme ne répond pas aux normes de soins nationales, comment le personnel actuel accomplit des tâches qui vont au-delà de son mandat; risques pour la sécurité des patients et risque médico-légal pour le personnel et l'établissement.

Rédiger l'ébauche d'un document officiel pour demander une rencontre avec la direction de l'hôpital et plaider en faveur d'un financement additionnel pour le programme.

Analyser les obstacles qui entraînent des retards et des manquements en ce qui concerne les soins. Identifier les facteurs qui faciliteraient l'atteinte des normes nationales.

GLOBALEMENT : TOUS LES CENTRES DISENT POUVOIR RESPECTER 88,8 % DES NORMES.

- ¹ Normes canadiennes de soins intégrés et complets pour les troubles héréditaires de la coagulation
bit.ly/NormesDeSoins2020
- ² Fédération mondiale de l'hémophilie, Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie.
www1.wfh.org/publications/files/pdf-2046.pdf
- ³ Normes canadiennes de soins intégrés et complets pour les troubles héréditaires de la coagulation,
Liste de contrôle pour l'auto-évaluation
www.hemophilia.ca/fr/normes-canadiennes-de-soins-integres-et-complets
- ⁴ The Hemophilia Joint Health Score version 2.1 Validation in Adult Patients Study: A multicenter international study. St-Louis et al. **Res Pract Thromb Haemost.** 2022 Feb; 6(2): e12690.