

***Lignes directrices en
matière de ressources
humaines : normes de dotation
minimales pour les équipes de soins
des cliniques de FK***

**Par : Ian D. McIntosh
Directeur des programmes, Soins de santé
Fibrose kystique Canada**

Achévé en juin 2014

Fibrose kystique Canada
2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9
Tél. 416-485-9149 • 1-800-378-2233
www.fibrosekystique.ca



Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Partenariat en matière de soins	3
3	Principes des soins de la FK.....	4
4	Soutien aux cliniques de FK.....	4
5	Accréditation par Fibrose kystique Canada.....	5
6	Définition d'une clinique de FK.....	6
7	Soins multidisciplinaires – une approche d'équipe.....	7
7.1	Personnel de base.....	8
7.1.1	Directeur de la clinique/médecin spécialisé en FK	8
7.1.2	Infirmière-coordonnatrice/coordonnatrice de la clinique	9
7.1.3	Diététiste/nutritionniste.....	10
7.1.4	Physiothérapeute	10
7.1.5	Travailleur social.....	11
7.1.6	Pharmacien	12
7.2	Autres membres du personnel	13
7.2.1	Infirmière de la clinique de FK.....	13
7.2.2	Secrétaire/administrateur de la clinique FK	13
7.2.3	Inhalothérapeute	14
7.2.4	Psychiatre et psychologue.....	14
7.2.5	Autres médecins sous-spécialistes.....	14
7.2.6	Spécialiste du milieu de l'enfant	15
7.2.7	Aumônier	15
8	Remerciements	15
	ANNEXE I : Perspective canadienne – pourquoi ces lignes directrices représentent-elles le pays?	16
	ANNEXE II : Résultats du sondage.....	18
	ANNEXE III : Lignes directrices étrangères	19

Fibrose kystique Canada est l'autorité en matière de santé et le principal bailleur de fonds de la recherche et des soins cliniques dans le domaine de la fibrose kystique au Canada.

1 Introduction

Fibrose kystique Canada, en collaboration avec des conseillers professionnels médecins et cliniciens, a conçu ces lignes directrices et normes dans le but de garantir que toutes les cliniques de fibrose kystique (FK) canadiennes sont en mesure de fonctionner adéquatement, avec des ressources humaines suffisantes pour la population servie, peu importe la ville ou la province où elles se situent. **L'objectif est d'offrir les meilleurs soins qui soient aux Canadiens atteints de FK et à leurs proches.**

Les cliniques de FK ne sont pas tenues de respecter ces lignes directrices et normes, en particulier si le personnel qui y est actuellement affecté surpasse les recommandations contenues dans les lignes directrices, bien que cette situation serait surprenante. Néanmoins, il était nécessaire d'élaborer, de distribuer et de faire adopter des lignes directrices destinées à l'ensemble du pays établissant les **exigences minimales** documentées afin que les cliniques puissent s'en servir pour justifier leurs demandes en matière de ressources humaines auprès des administrateurs de leurs hôpitaux hôtes, au besoin.

Ceci étant dit, ces lignes directrices doivent être considérées pour ce qu'elles sont : *des lignes directrices*. Si le personnel affecté à une clinique surpasse actuellement le minimum national recommandé, il doit y avoir une raison à cela, et il ne devrait pas être réduit ou limité en regard de ces lignes directrices. **Les conditions propres à chaque clinique prévalent.**

Des lignes directrices en matière de dotation en personnel existent dans d'autres pays – comme l'Australie, certains pays d'Europe, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et les États-Unis (voir l'Annexe III) – et bien qu'elles aient été examinées, les présentes lignes directrices ont été conçues en portant un regard canadien. Grâce à la participation d'autorités de premier plan en matière de soins cliniques de la FK au Canada et de cliniques de partout au pays, et à la consultation de plusieurs cliniciens travaillant au quotidien auprès de la population fibro-kystique, **ces lignes directrices et normes représentent véritablement le Canada** (voir les Annexes I et II).

Ultimement, l'**objectif de ce document** est d'offrir un **outil de mesure** lors de l'accréditation d'une clinique ou de l'évaluation de ses ressources et services, et d'**appuyer** toute demande visant à **obtenir** de telles ressources.

2 Partenariat en matière de soins

Bien que ce document ait été conçu principalement pour les cliniciens et les administrateurs de soins de santé, il faut se rappeler que les **soins de la FK se fondent sur un partenariat** : il convient de reconnaître que les patients sont responsables de leur santé, avec le soutien de leurs proches, et que le rôle du personnel des cliniques est d'éduquer et de guider ces personnes et de les appuyer dans leurs efforts.

Les cliniques doivent être à l'écoute des besoins des patients et des familles qu'elles servent, et le personnel des cliniques et les patients partagent la responsabilité entourant les soins.

On s'attend à ce que les cliniques agissent dans l'intérêt des patients et les représentent. Or il est également souhaitable que les patients jouent un rôle actif dans leurs soins et dans la défense de leurs droits et intérêts.

3 Principes des soins de la FK

Les cliniques de fibrose kystique offrent des soins spécialisés multidisciplinaires aux personnes atteintes de FK. Au Canada, la plupart des grandes villes comptent des cliniques pour les patients ambulatoires, toutes hébergées par un hôpital, et de nombreuses affiliées à une université. Lorsque l'hospitalisation est requise, les personnes fibro-kystiques sont généralement admises par le directeur de la clinique de FK. Les installations pour les patients hospitalisés et celles pour les patients ambulatoires sont habituellement gérées par le même établissement.

Certaines cliniques de FK ne traitent que les adultes ou les enfants, alors que d'autres traitent des patients de tous âges et offrent des services mixtes. Dans les villes où les cliniques offrent des services distincts, il y a généralement un lien étroit entre les services pour enfants et ceux pour adultes, et la collaboration entre les homologues des équipes multidisciplinaires est encouragée pour assurer la continuité des soins.

Les patients sont vus par divers professionnels des soins de santé lors de chaque visite à la clinique. Ce type d'approche multidisciplinaire optimise les soins offerts et favorise les interactions fréquentes et régulières entre les professionnels. Aussi, le fait de voir tous les membres de l'équipe à chaque visite est commode et permet d'offrir des soins complets, en plus de favoriser l'observance à long terme des soins cliniques. Étant donné que la fibrose kystique est une maladie multisystémique qui a des répercussions significatives sur le mode de vie et l'état émotionnel, chaque membre de l'équipe de soins a un **champ précis d'expertise**. La FK doit être traitée tout au long de la vie, et il importe que les personnes touchées soient en confiance et à l'aise avec tous les membres de l'équipe clinique.

Les cliniques de FK ont lieu selon un horaire régulier, qui dépend du nombre de patients. Idéalement, les patients **y prennent part une fois tous les trois ou quatre mois**, et consultent tous les membres de l'équipe de soins lors de chacune des visites. Il arrive que certains membres de l'équipe doivent être consultés en dehors des heures de clinique, lors d'un rendez-vous distinct, d'un appel téléphonique ou de façon ponctuelle.

4 Soutien aux cliniques de FK

Fibrose kystique Canada, dans le cadre de son programme de subvention d'encouragement aux cliniques, offre un **financement d'encouragement** aux cliniques de FK accréditées. Ces fonds, calculés en fonction du nombre de patients, visent à **améliorer les normes en**

matière de soins cliniques offerts aux Canadiens atteints de FK grâce à l'octroi de sommes destinées au lancement d'un programme exhaustif de soins, de recherche et d'enseignement au profit des patients FK, ou au renforcement d'un programme existant. Les processus d'accréditation des cliniques et d'octroi de subventions relèvent des programmes de soins de santé de Fibrose kystique Canada.

En plus du financement octroyé par Fibrose kystique Canada, les cliniques sont appuyées financièrement par leur établissement hôte. Souvent, les membres de l'équipe de soins de santé sont « prêtés » à la clinique; par exemple, le service de physiothérapie désignera un physiothérapeute pour les patients fibro-kystiques, et ce, pendant les heures de clinique et en dehors de celles-ci. Des conditions propres à chaque clinique dictent les ressources humaines affectées à celle-ci, et ces décisions sont généralement prises par les administrateurs des établissements hôtes. L'allocation des ressources humaines dépend le plus souvent des sommes disponibles pour les salaires des membres de l'équipe et du nombre de patients. Ce nombre doit être suffisamment élevé pour pouvoir justifier l'affectation d'employés à la clinique de FK à des moments réservés. Dans d'autres cas, la disponibilité du personnel comme telle est un facteur déterminant. Par exemple, si aucun psychologue n'est disponible au sein de l'établissement ou de la communauté, le fait d'avoir les fonds requis ne suffira pas à obtenir la participation de ce professionnel auprès de la population FK, même si ces services étaient requis.

On s'attend à ce que chaque clinique de FK au Canada participe au Registre canadien sur la fibrose kystique en **soumettant chaque année des données** sur tous les patients de la clinique qui ont fourni leur consentement. La participation au Registre, qui est lié au programme de subventions d'encouragement aux cliniques, permet de tracer un **profil statistique détaillé** de la population canadienne fibro-kystique, qui est utile aux initiatives de recherche et aux évaluations cliniques et qui aide à comprendre les tendances de la maladie et les soins requis.

Les médecins et les cliniciens de partout au pays **mettent à jour continuellement leurs connaissances et leurs compétences** pour s'assurer de fournir les traitements les plus à jour à leurs patients. Le fait de participer à des **réunions et conférences** locales, régionales et internationales et au Congrès nord-américain annuel de la fibrose kystique fait en sorte que le personnel de chaque clinique est au fait des stratégies thérapeutiques en vigueur et des initiatives de recherche en cours. Fibrose kystique Canada encourage fortement ce perfectionnement professionnel et la participation à ces activités de formation continue et offre du soutien financier à ces fins précises.

5 Accréditation par Fibrose kystique Canada

Les cliniques canadiennes de FK participent au **programme de visites d'accréditation**. Ce programme d'examen par les pairs, lié au programme de subventions d'encouragement aux cliniques et géré par Fibrose kystique Canada, garantit que les traitements et les normes de soins sont toujours de la meilleure qualité qui soit, partout au pays.

Les visites d'accréditation ont lieu aux 4 à 7 ans environ. Elles donnent la chance à tout le personnel médical et clinique d'une clinique donnée de discuter de son rôle, des protocoles

thérapeutiques et des limites avec des leaders médecins et cliniciens provenant de cliniques de FK d'autres régions. Cet échange de renseignements profite tant aux hôtes qu'aux visiteurs et renforce le réseau de cliniques de FK canadiennes. Il permet aussi à Fibrose kystique Canada d'unir sa voix à celle des cliniques quand vient le temps de demander une augmentation des ressources.

Fibrose kystique Canada rédige et appuie des recommandations dans le but d'encourager et d'accroître l'ensemble des services d'une clinique, qu'il s'agisse du personnel, des installations, des pratiques ou des soins médicaux. Les recommandations visent non seulement le personnel clinique, mais aussi les administrateurs des établissements hôtes. Les progrès sont suivis périodiquement à la suite de chaque visite.

Les présentes lignes directrices ont été élaborées dans le but d'assurer des normes adéquates et uniformes d'un océan à l'autre. Ainsi, elles servent d'**indicateurs** en fonction desquels les services des cliniques sont évalués au cours de chaque visite d'accréditation. Grâce à l'existence d'un ensemble de normes canadiennes reconnues, on pourra s'attendre à ce que les cliniques, ainsi que leurs administrateurs, justifient leurs niveaux de dotation quand des manques seront constatés.

6 Définition d'une clinique de FK

Une clinique est à la fois un espace physique et des mesures structurées visant la prestation de soins.

Outre les **professionnels des soins de santé requis**, une clinique de FK doit posséder l'**espace physique approprié** pour opérer. Un nombre adéquat de salles de consultations individuelles privées est nécessaire pour recevoir et examiner les patients. À des fins de prévention des infections, les salles d'attente ne sont pas recommandées, car il importe de minimiser les interactions entre patients. L'aire générale destinée à la clinique doit inclure un endroit où les membres de l'équipe peuvent se réunir avant et après la tenue des cliniques, et effectuer des tâches administratives durant les cliniques ambulatoires. Des installations adéquates sont requises pour accéder aux dossiers des patients et les conserver de manière confidentielle, si de tels dossiers existent en plus de ceux conservés électroniquement ou par le service d'archivage de l'hôpital.

Il importe que des **lits d'hôpitaux** soient disponibles sans contraintes lorsque des patients doivent être hospitalisés, et que les installations hospitalières observent rigoureusement les mesures de prévention des infections. Généralement, l'infirmière-coordonnatrice de la clinique de FK, en collaboration avec les infirmières du service, assure la continuité des soins.

Un laboratoire et des installations d'analyses doivent être disponibles, soit au sein de l'établissement ou dans un autre centre accessible au besoin. Le personnel de la clinique doit pouvoir accéder en temps opportun à l'équipement nécessaire pour les tests de la fonction pulmonaire, y compris un spiromètre portatif et un pléthysmographe. Des installations doivent permettre de réaliser les épreuves microbiologiques servant à identifier les principaux agents pathogènes. Et pour établir le diagnostic de la FK, il est nécessaire d'avoir l'équipement

permettant de réaliser le dosage du chlore dans la sueur, ainsi que les installations servant aux tests et au counseling génétiques. Il est aussi important que chaque clinique établisse des liens avec un programme de transplantation pulmonaire afin d'y diriger des patients au besoin.

En plus des **politiques générales de prévention des infections** en place dans chaque établissement, les cliniques de FK doivent se prévaloir de politiques particulières visant la réduction des infections croisées au complexe *Burkholderia cepacia* et à d'autres agents pathogènes infectieux qui posent particulièrement problème au sein de la population FK. En particulier, des procédures doivent être en place pour assurer un minimum d'interactions entre patients, y compris, par exemple, en décalant les heures de rendez-vous, en isolant les salles d'examen et en faisant des consultations en dehors des heures de clinique. Des procédures doivent aussi être en place pour le personnel de la clinique, les infirmières affectées aux malades hospitalisés et les proches. Les politiques de prévention des infections doivent être conçues et implantées, et tous ceux qui ont un lien avec la clinique doivent comprendre à fond tout ce que de bonnes mesures de prévention des infections impliquent.

En plus des services qu'elle offre, chaque clinique est encouragée à participer à des **initiatives de recherche et à des essais cliniques**, si les ressources le permettent et en fonction de la participation des patients. Les cliniques de FK se doivent de participer activement à la mise au point de nouveaux médicaments et traitements et aux essais et discussions s'y rapportant.

7 Soins multidisciplinaires – une approche d'équipe

Pour traiter une maladie multisystémique à l'aide **d'un modèle éprouvé de soins multidisciplinaires**, toutes les composantes de la clinique de FK doivent être offertes aux patients afin de leur garantir des soins appropriés et complets selon une approche globale. Un accès insuffisant aux services compromet les soins aux patients.

L'équipe type de soins de la FK se compose de plusieurs professionnels, chacun possédant un domaine d'expertise précis en lien avec les soins des patients fibro-kystiques. Il arrive souvent que les professionnels de la santé d'une clinique soignent les enfants et les adultes, mais ce n'est pas toujours le cas. En effet, certains problèmes de santé, quoique courants en présence de FK, diffèrent selon l'âge du patient : on n'enseigne pas à avaler un comprimé avec la même approche que l'on traite l'ostéoporose.

De la même manière, il est préférable que les soins aux patients ambulatoires et aux malades hospitalisés soient prodigués par les mêmes personnes pour assurer l'uniformité des soins et pour renforcer les normes de soins tant à l'extérieur qu'au sein de l'hôpital. Lorsque les membres de l'équipe ne peuvent pas traiter les deux types de patients, on encourage la communication collaborative entre collègues pour garantir l'uniformité et la continuité des soins.

Bien que la disponibilité générale du personnel et le soutien offert par chaque établissement varient grandement à l'échelle du pays, il existe des **exigences minimales en matière de dotation** à respecter pour que les soins de la FK soient prodigués comme ils se doivent. À titre d'autorité de référence pour ce qui est des soins cliniques de la FK au Canada, Fibrose kystique

Canada fournit ces lignes directrices pour s'assurer que toutes les cliniques et tous les établissements connaissent les **composantes essentielles des soins cliniques de la FK**.

Lorsque c'est possible, nous recommandons de suivre les lignes directrices qui suivent en ce qui a trait aux normes de dotation minimales pour chaque fonction. Ces lignes directrices ont été élaborées en tenant compte de ce qui est offert actuellement et des besoins actuels dans les cliniques canadiennes. Elles constituent les **normes reconnues d'un océan à l'autre**.

7.1 Personnel de base

Les membres suivants de l'équipe multidisciplinaire sont le cœur d'une clinique de FK :

7.1.1 Directeur de la clinique/médecin spécialisé en FK

Le directeur de la clinique, ou directeur médical, est le **médecin responsable de tous les aspects médicaux des soins**. Cette personne prend toutes les décisions et fait toutes les recommandations d'ordre médical. Dans le cas d'une clinique pédiatrique, elle est souvent celle qui pose ou confirme le diagnostic de FK, généralement en collaboration avec le programme provincial de dépistage néonatal. Le directeur de la clinique trace le profil médical de chaque patient, prescrit tous les médicaments et supervise tous les traitements connexes administrés par les membres de l'équipe de soins. Il a des privilèges d'admission et c'est lui qui détermine si un patient doit être hospitalisé.

Le directeur de la clinique, ou la personne désignée, qu'on appelle médecin spécialisé en FK, voit tous les patients fibro-kystiques à chaque visite, et dans nombre de cas, est disponible pour les patients en dehors des heures de clinique. Bien que peu de médecins travaillent à plein temps pour la clinique de FK, ils sont nombreux à y consacrer une grande partie de leur temps ainsi qu'à participer à des initiatives de recherche sur la FK, soit à titre de chercheur principal ou de collaborateur.

En tant que dirigeant de l'équipe, le directeur de la clinique est généralement celui qui choisit le reste du personnel et qui élabore les politiques de la clinique. Il est le représentant de la clinique au sein de l'établissement et dirige l'aspect administratif, faisant les demandes de subventions d'encouragement aux cliniques auprès de Fibrose kystique Canada, décidant de l'affectation des sommes et s'assurant que les rapports financiers sont produits à des fins de vérification.

Ce médecin est souvent pneumologue, quoiqu'il ne s'agisse pas d'une exigence; d'autres sous-spécialités médicales sont aussi acceptables pour assumer le rôle de directeur, comme l'infectiologie, la gastroentérologie et la pédiatrie.

Dans des cliniques de FK de plus grande envergure, le directeur collabore avec un ou plusieurs collègues spécialistes de la FK. Ces médecins associés, tout comme le directeur, se consacrent à la clinique à temps partiel uniquement, mais partagent la charge de travail avec le directeur et lui assurent un soutien médical auxiliaire.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein	
	Directeur	Médecin spécialisé en FK
≤ 20	0,18	0,02
21-75	0,29	0,25
76-150	0,63	0,61
151-249	0,5	1,67
250+	1,0	2,83

7.1.2 Infirmière-coordonnatrice/coordonnatrice de la clinique

La coordonnatrice de la clinique, souvent une infirmière autorisée ou une infirmière praticienne, joue un rôle crucial dans la **coordination quotidienne de l'équipe de soins, pour ce qui est des soins infirmiers**. La coordonnatrice de la clinique assure la continuité entre les services offerts aux patients ambulatoires et ceux offerts aux malades hospitalisés, un aspect essentiel. Cette personne est souvent la première à déceler des changements psychologiques ou médicaux chez les patients fibro-kystiques et à en alerter les autres membres de l'équipe. Elle est une source de soutien pour les patients et leurs proches, discutant du diagnostic, de l'hospitalisation ou des changements de traitement et fournissant des explications au besoin.

La coordonnatrice joue un rôle clé pour prendre les **dispositions se rapportant aux schémas thérapeutiques** élaborés par le médecin et d'autres membres de l'équipe, et aide à les **gérer** et à les **expliquer**. Elle s'assure que toutes les procédures et les traitements sont compris et encouragés. Elle est souvent le premier point de contact pour les patients et leurs proches qui ont des questions ou des préoccupations.

La coordonnatrice encourage la communication entre le personnel de la clinique, celui de l'hôpital, les patients et leur famille. Elle joue également un grand rôle d'**éducation** auprès de toutes les parties impliquées, y compris d'autres professionnels de la santé et paramédicaux et des groupes communautaires.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein
≤ 20	0,4
21-75	0,78
76-150	1,53
151-249	2,5
250+	3,17

7.1.3 Diététiste/nutritionniste

La diététiste surveille l'**état nutritionnel** de chaque personne fibro-kystique et encourage l'adoption d'habitudes alimentaires appropriées. Étant donné que l'état nutritionnel est étroitement lié à la survie, la diététiste élabore des régimes spécialisés et travaille de pair avec les patients et leurs proches pour optimiser la santé nutritionnelle. De plus, elle recommande la prise de suppléments nutritionnels et formule des conseils sur la préparation des repas à la maison, donne des recettes à haute teneur en gras et des ressources alimentaires additionnelles.

La diététiste explique aux personnes fibro-kystiques comment prendre les enzymes pancréatiques, soit la concentration à prendre avec les repas et les collations, ainsi que le moment approprié pour en retirer le plus de bienfaits.

Cette professionnelle collabore avec le gastroentérologue, en particulier dans les cas de complications, comme en présence de malnutrition. Dans des cas extrêmes de carence nutritionnelle, lorsque la prise d'aliments par voie orale ne suffit plus, l'installation d'une sonde d'alimentation peut être prescrite, ce qui nécessite un suivi régulier par la diététiste et le gastroentérologue.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein
≤ 20	0,15
21-75	0,28
76-150	0,59
151-249	1,0
250+	1,67

7.1.4 Physiothérapeute

Le physiothérapeute enseigne aux patients et à leur famille les **techniques de dégagement des voies respiratoires**. Ce professionnel voit tous les patients, lors de chaque clinique, s'occupe des séances de physiothérapie des malades hospitalisés et est disponible en dehors des heures de clinique au besoin.

Bien que de nombreuses méthodes de physiothérapie existent, tant manuelles que mécaniques, le physiothérapeute de la clinique est familier avec toutes les méthodes, et adapte les programmes en fonction des besoins individuels. Le physiothérapeute peut varier ou réorganiser les procédures au besoin et en ajouter de nouvelles au fil du temps, de façon à varier les traitements et à favoriser l'observance.

Une fois qu'un patient connaît les techniques appropriées, le travail du physiothérapeute est davantage de s'assurer qu'elles sont bien accomplies et de faire les ajustements nécessaires en vue de maintenir ou d'accroître l'efficacité du traitement.

Le physiothérapeute demeure à l'affût des nouvelles techniques et des nouveaux appareils, et de leur utilité, et vérifie la réponse de chaque patient à ces nouvelles approches et les bienfaits qu'ils en tirent. Il est au courant des exigences gouvernementales en matière de remboursement de l'équipement et des appareils et peut aider les patients qui ont besoin d'une assistance financière.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein
≤ 20	0,15
21-75	0,3
76-150	0,59
151-249	1,15
250+	1,83

7.1.5 Travailleur social

Le travailleur social joue un rôle important pour traiter des **enjeux psychosociaux et financiers**.

Il est la principale ressource pour les patients fibro-kystiques et leurs proches qui vivent des difficultés psychosociales. Un counseling est offert le plus souvent pour traiter de trois principaux enjeux : le diagnostic initial de la FK et les modifications au mode de vie subséquentes requises pour optimiser la santé; l'observance des traitements prescrits et de la physiothérapie et le temps et l'énergie à y consacrer; et la vie avec une maladie chronique. Outre ces enjeux, le travailleur social peut devoir faire du counseling et diriger le patient vers d'autres professionnels pour une panoplie de raisons, allant des services de garderie à l'orientation de carrière et à la sexualité.

D'autres membres de l'équipe de soins font souvent appel au travailleur social pour recevoir un soutien émotif à la suite du décès d'un patient.

Le travailleur social de la clinique peut diriger un patient qui aurait besoin d'un soutien additionnel vers un psychologue ou un psychiatre et assurer la liaison avec ces professionnels.

Un autre aspect du rôle du travailleur social est d'aider à traiter les enjeux financiers. Étant bien informé au sujet des programmes provinciaux de remboursement des médicaments, des appareils et des bouteilles d'oxygène, ainsi que des régimes privés d'assurance, le travailleur social offre des conseils et une assistance aux patients et à leurs proches afin de se prévaloir de ces ressources. En outre, le travailleur social joue un rôle essentiel pour prendre les dispositions en matière d'assistance sociale et peut aider à traiter d'autres enjeux financiers.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein
≤ 20	0,15
21-75	0,3
76-150	0,53
151-249	1,5
250+	1,33

7.1.6 Pharmacien

Là où les services de pharmacie ne sont pas décentralisés, ils comptent parmi les plus fréquemment utilisés au sein de l'hôpital. C'est là qu'on dispense les **médicaments, vitamines, enzymes**, et bien souvent, les **suppléments nutritionnels** aux patients FK. Idéalement, les médicaments devraient être préparés à l'avance d'un rendez-vous à la clinique de FK grâce à un message laissé au pharmacien un ou deux jours avant de façon à ce que le patient puisse en prendre possession le jour de son rendez-vous. La plupart des pharmacies offrent un service de livraison des médicaments aux personnes fibro-kystiques ou à leurs proches qui vivent dans des régions éloignées, par messenger ou autre moyen. Ce service peut parfois engendrer des frais pour le destinataire.

Un pharmacien qui travaille étroitement avec une clinique de FK connaît bien les signes et les symptômes de la maladie, et il peut offrir des conseils à propos des traitements médicamenteux et d'autres sujets d'importance aux patients, à leurs proches et à d'autres travailleurs de la santé. Similairement, un pharmacien assigné de manière exclusive à la clinique de FK peut enseigner aux familles d'enfants qui viennent de recevoir le diagnostic le but de chaque médicament, sa concentration et la meilleure façon de le prendre, et peut suggérer des médicaments de marques différentes le cas échéant. Un pharmacien peut mettre en garde contre les interactions et les effets indésirables et peut fournir des renseignements sur les nouveaux médicaments.

Dans les établissements où les services de pharmacie sont informatisés et où chaque médicament utilisé fait l'objet d'un suivi, le pharmacien peut surveiller l'observance du médicament et aider à réduire les coûts au minimum.

Le pharmacien connaît les nouveaux médicaments et traitements et devrait pouvoir informer à propos des programmes de remboursement provinciaux et la façon de s'en prévaloir.

Normes de dotation minimales recommandées :

Nombre de patients	Équivalent temps plein
≤ 20	0,12
21-75	0,17
76-150	0,31
151-249	0,88
250+	0,73

7.2 Autres membres du personnel

Plusieurs autres fonctions clés viennent s'ajouter à l'équipe de soins, bien que souvent sur une base occasionnelle. Leur participation peut dépendre de la taille de la clinique et des ressources locales offertes. Ces fonctions incluent :

7.2.1 Infirmière de la clinique de FK

En plus de la coordonnatrice de la clinique, certaines cliniques de FK de grande envergure ont une **infirmière spécialisée en FK désignée**, qui collabore avec la coordonnatrice, offrant un soutien additionnel en soins infirmiers. Une infirmière attirée à la clinique assure la continuité des soins lorsque la coordonnatrice est absente et offre un soutien additionnel durant les périodes très occupées. Cette personne concentre souvent ses efforts sur l'un des aspects de la clinique, comme l'enseignement aux patients fibro-kystiques diabétiques et le soin de ces patients, ou le soin des malades fibro-kystiques hospitalisés.

7.2.2 Secrétaire/administrateur de la clinique FK

Une secrétaire désignée pour la clinique s'occupe précisément des tâches administratives, comme le courrier, le classement, la sténographie, la prise de rendez-vous et l'organisation des dossiers. Dans certains cas, la secrétaire de la clinique de FK est responsable de prendre les dispositions lorsqu'un patient est dirigé vers un autre membre de l'équipe de soins ou un autre service au sein de l'hôpital, par exemple la clinique de diabétologie ou d'allergologie, ou quand des services précis de laboratoire sont requis.

De plus, cette personne peut avoir à préparer et à soumettre les données aux fins du Registre canadien sur la fibrose kystique, de concert avec la coordonnatrice.

7.2.3 Inhalothérapeute

Travaillant aux côtés du physiothérapeute de la clinique, l'inhalothérapeute réalise les **épreuves visant à mesurer la fonction pulmonaire** et est en mesure de suivre les résultats obtenus par le patient, manuellement ou électroniquement, et de reconnaître les signaux d'alerte lorsque la fonction d'un patient se détériore. Les laboratoires d'inhalothérapie produisent souvent des représentations graphiques de l'état de la fonction pulmonaire d'un patient au fil du temps, ce qui est utile pour le directeur de la clinique et d'autres professionnels qui évaluent les antécédents et les progrès du patient.

Lorsque c'est possible, il est préférable qu'une seule personne réalise toutes les procédures et les épreuves de mesure de la fonction pulmonaire. Ces procédures sont souvent réalisées lors de chaque visite à la clinique, jusqu'à quatre fois par année, et l'uniformité des résultats est essentielle. Pour les patients pédiatriques, il importe d'établir un lien de confiance avec l'inhalothérapeute afin que les épreuves soient moins intimidantes et que les résultats soient valables.

7.2.4 Psychiatre et psychologue

Lorsque des enjeux psychosociaux particuliers surgissent, un professionnel médical spécialisé en **santé mentale** devrait être disponible à la clinique de FK. Le directeur, la coordonnatrice et le travailleur social feront souvent la demande de services de psychiatrie ou de psychologie.

Un psychiatre ou un psychologue peut être consulté en tout temps, souvent en dehors des heures de clinique, mais travaille généralement de concert avec les membres de l'équipe de soins.

7.2.5 Autres médecins sous-spécialistes

Des médecins sous-spécialistes sont souvent associés à l'équipe de soins de la FK. L'accès à ces médecins se fait par l'intermédiaire du directeur de la clinique ou, parfois, de façon plus officielle selon un calendrier prédéterminé, lors des cliniques pour patients ambulatoires.

Les sous-spécialités associées aux soins de la FK peuvent inclure, entre autres, la gastroentérologie, l'endocrinologie, l'otorhinolaryngologie et l'infectiologie.

Lorsqu'une association officielle est établie avec une clinique de FK, un médecin sous-spécialiste se familiarise davantage non seulement avec les patients et leurs circonstances particulières, mais aussi avec la maladie elle-même et ses complications en lien avec les soins de la FK.

Étant donné que la disponibilité de certains sous-spécialistes peut être limitée, par exemple ce ne sont pas toutes les cliniques qui ont accès à un gastroentérologue, on peut parfois devoir recourir à ces services en dehors de l'établissement hôte.

7.2.6 Spécialiste du milieu de l'enfant

Le spécialiste du milieu de l'enfant, en collaboration avec le travailleur social, le psychologue ou le psychiatre, fait principalement de la **consultation auprès des jeunes enfants**. Selon une approche adaptée à la clientèle pédiatrique, il traite de la douleur, de la routine thérapeutique quotidienne et de la mort. Ces rencontres se font souvent sous forme de jeux ou de bricolages faciles à comprendre pour les enfants et pouvant aider à apprivoiser le milieu hospitalier.

7.2.7 Aumônier

Travaillant généralement de concert avec le travailleur social de la clinique, l'aumônier ou autre **conseiller spirituel**, a une valeur particulière pour une clinique de FK en période de deuil ou de fin de vie. Les proches, amis et d'autres membres de l'équipe de soins peuvent tous avoir besoin de **soutien émotionnel**, et un tel professionnel assigné à la clinique et qui connaît bien la maladie est mieux outillé pour offrir un soutien personnalisé.

Un aumônier peut offrir des services de consultation davantage axés sur les valeurs religieuses qu'un travailleur social lorsque des situations particulières le requièrent.

8 Remerciements

Nous tenons à remercier les membres des organes consultatifs suivants, qui ont revu ce document et fourni des commentaires :

- Sous-comité des cliniques du comité consultatif scientifique
- Conseil consultatif des soins de santé
- Groupe consultatif sur les soins infirmiers de Fibrose kystique Canada

ANNEXE I : Perspective canadienne – pourquoi ces lignes directrices représentent-elles le pays?

Fibrose kystique Canada octroie des subventions d'encouragement à 42 cliniques de FK canadiennes. Chaque clinique comprend une équipe de professionnels de la santé qui possèdent un intérêt et une expertise dans le domaine des soins offerts aux patients fibro-kystiques.

Un sondage a été élaboré pour déterminer le nombre de patients qui composent la clientèle de chaque clinique et les ressources humaines qui y sont actuellement assignées au sein de leur établissement respectif (« Réelles »). Par ailleurs, on leur a demandé quelles ressources humaines seraient requises (« Souhaitables »). Toutes les fonctions habituelles ont été énumérées dans chacune des catégories (« Réelles ») et (« Souhaitables »), et les répondants devaient inscrire les équivalents temps plein (ÉTP) assignés à leur clinique pour chaque fonction. Les catégories « Réelles » et « Souhaitables » sont représentées dans l'Annexe II sous « Actuels » et « Optimaux », respectivement.

On expliquait dans le sondage qu'un ÉTP de 1,0 équivalait à cinq jours de travail à plein temps par semaine, consacrés exclusivement aux soins de la FK, aussi bien pour les malades hospitalisés que pour les patients ambulatoires. Cet indicateur de mesure permet de comparer avec justesse la dotation en personnel à l'échelle nationale.

Le sondage était bref, étant donné la charge de travail déjà élevée des cliniques – loin de nous l'idée d'alourdir davantage le travail du personnel! –, mais contenait suffisamment de détails pour générer des résultats utiles. Il a été affiché sur SurveyMonkey.com, une application gratuite en ligne permettant de mener des sondages, et un courriel a été envoyé aux directeurs et infirmières-coordonnatrices de toutes les cliniques de FK du Canada sollicitant leur participation et indiquant le but et l'adresse URL du sondage. Des versions distinctes en anglais et en français étaient offertes, et un délai de réponse de deux semaines a été accordé.

Le taux de réponse a été élevé. Toutefois, il était important que chaque clinique soit représentée dans le processus. Lors d'une seconde vague, tous ceux qui n'avaient pas répondu ont reçu un rappel leur demandant de remplir le sondage. Il aura fallu une troisième puis une quatrième vagues d'efforts pour finalement obtenir les réponses de toutes les cliniques. Par conséquent, nous pouvons affirmer que **toutes les cliniques de FK du Canada ont pris part à l'élaboration de ces lignes directrices.**

Observations

Des réponses ont été reçues de la part des 42 cliniques canadiennes de FK, soumises par 12 infirmières, 13 directeurs de clinique, 3 directeurs de clinique aidés d'un autre membre de leur équipe et 10 répondants qui n'ont pas indiqué leur fonction. Quatre sondages représentaient les réponses combinées de cliniques pédiatriques et pour adultes logées au sein du même établissement, ou obtenues avant la séparation officielle des deux volets de la clinique.

La majorité des réponses à l'annonce initiale du sondage ont été reçues au moyen de SurveyMonkey.com, à l'exception des réponses de deux cliniques dont le service de technologie de l'information ne les autorisait pas à utiliser cette application; les réponses à une version adaptée du sondage ont été envoyées par télécopieur. Les réponses obtenues après la deuxième vague et les vagues subséquentes ont été obtenues par téléphone, télécopieur ou en personne.

Toutes les réponses relatives à la dotation en personnel sous « Réelles » et « Souhaitables » ont été consignées dans un fichier Excel. Dans de nombreux cas, les ÉTP ont dû être modifiés ou ajustés afin de permettre un processus uniformisé de comparaison. Toutefois, deux cliniques ont été incapables de préciser les équivalents temps plein et ont par conséquent été exclues du processus.

En fonction de la taille des populations servies, les résultats ont été triés puis regroupés. Les mêmes intervalles de taille de population que ceux servant à déterminer le montant des subventions d'encouragement aux cliniques ont été utilisés : ≤ 20 patients; 21-75; 76-150; 151-249; et 250+. Ces intervalles reflètent les limites reconnues au-delà desquelles la taille de la population justifie une augmentation des ressources humaines. Dans chaque intervalle, pour chaque fonction, des ÉTP minimum, maximum et moyen ont été déterminés.

Finalement, les normes de dotation pour les « autres » fonctions ont été indiquées, sous « Réelles » et « Souhaitables », mais sans prendre en compte la régularité ni la fréquence. Ces fonctions incluent le personnel de recherche, les conseillers en génétique, les éducateurs en diabète et le personnel chargé du dépistage néonatal. Les seules « autres » fonctions qui ont été indiquées par plus d'une clinique ont été le psychiatre et le spécialiste du milieu de l'enfant, qui étaient disponibles – et requises – surtout dans les établissements de grande envergure.

ANNEXE II : Résultats du sondage*

Nombre de patients	Nbre de cliniques ayant répondu**	NIVEAUX DE DOTATION ACTUELS																					
		Directeur de la clinique		Médecin de la clinique		Total - médecins		Total - infirmières		Diététiste		Physiothérapeute		Travailleur social		Pharmacien		Inhalothérapeute		Psychologue		Secrétaire	
		MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY
<20	3	0,05/0,3	0,15	0/0,05	0,02	0,1/0,3	0,17	0,05/0,5	0,25	0,05/0,2	0,12	0,05/0,2	0,10	0,05/0,2	0,10	0/0,1	0,05	0/0,1	0,05	0/0,1	0,03	0,05/0,1	0,07
21-75	12	0/1	0,20	0/1	0,16	0/2	0,36	0/1,1	0,52	0,05/0,4	0,14	0/1,1	0,19	0,19	0/0,15	0,04	0/0,25	0,08	0/0	0,00	0/0,2	0,04	
76-150	15	0,1/1	0,53	0/2	0,41	0,15/3	0,94	0,4/2,1	1,01	0/0,8	0,37	0/0,5	0,28	0/0,7	0,30	0/0,6	0,13	0/0,4	0,11	0/0,4	0,06	0/1	0,34
151-249	2	0,2/0,5	0,35	0/2,33	1,17	0,2/2,83	1,52	1/1	1,00	0,6/0,8	0,70	0,8/1	0,90	1/1	1,00	0/1	0,50	0/0,3	0,15	0/0	0,00	0,9/1	0,95
>250	3	0,5/1	0,67	0,75/3,5	1,92	1,25/4,5	2,58	2/3	2,33	0,8/1,8	1,37	0,4/2	1,30	0,8/1	0,93	0/1	0,40	0/1,8	0,60	0/0,3	0,10	1/2	1,33

Nombre de patients	Nbre de cliniques ayant répondu**	NIVEAUX DE DOTATION OPTIMAUX																					
		Directeur de la clinique		Médecin de la clinique		Total - médecins		Total - infirmières		Diététiste		Physiothérapeute		Travailleur social		Pharmacien		Inhalothérapeute		Psychologue		Secrétaire	
		MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY	MIN/MAX	MOY
<20	3	0,05/0,3	0,18	0/0,05	0,02	0,1/0,3	0,20	0,1/0,6	0,40	0,05/0,3	0,15	0,05/0,3	0,15	0,05/0,2	0,15	0,05/0,2	0,12	0/0,2	0,08	0,05/0,2	0,12	0,1/0,2	0,43
21-75	12	0/1	0,29	0/1	0,25	0/2	0,54	0/2	0,78	0,05/0,8	0,28	0/1,25	0,30	0/1	0,30	0,05/0,5	0,17	0/0,5	0,12	0/0,5	0,14	0/0,75	0,22
76-150	15	0,1/1	0,63	0/2	0,61	0,3/3	1,24	1/4	1,53	0/1,5	0,59	0/2	0,59	0/1	0,53	0/1	0,88	0/1	0,29	0/0,5	0,21	0/1,2	0,61
151-249	2	0,5/0,5	0,50	1/2,33	1,67	1,5/2,83	2,17	2/3	2,50	1/1	1,00	0,8/1,5	1,15	1,5/1,5	1,50	0,75/1	0,88	0,3/0,5	0,40	0/0,2	0,10	1/1	1,00
>250	3	1/1	1,00	2/3,5	2,83	3/4,5	3,83	2/4,5	3,17	1/2,5	1,67	1/3	1,83	1/1,5	1,33	0,5/1	0,73	0/2	1,00	0/0,5	0,33	1,5/2,5	2,00

*Selon les résultats du sondage effectué auprès des cliniques canadiennes de FK en 2010.

**Ne comprend pas les renseignements incomplets ou inutilisables.

ANNEXE III : Lignes directrices étrangères (en anglais)

- Australie

http://www.thoracic.org.au/imagesDB/wysiwyg/CF_standardsofcare_Australia_2008.pdf

- Europe

http://www.elsevier.com/framework_products/promis_misc/2005.pdf

- Nouvelle-Zélande

http://www.thoracic.org.au/imagesDB/wysiwyg/CF_StandardsofCare_NZ2010.pdf

- Royaume-Uni

<http://www.cysticfibrosis.org.uk/media/448939/cd-standards-of-care-dec-2011.pdf>

- États-Unis

Soins aux nourrissons (résumé seulement)

[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(09\)00881-6/abstract](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(09)00881-6/abstract)

Soins aux adultes

<http://www.cff.org/UploadedFiles/treatments/CFCareGuidelines/AgeSpecificCare/CF-Adult-Care-Chest-2004.pdf>