

## DÉPISTAGE PRÉ OPÉRATOIRE DE L'ANÉMIE FALCIFORME AU CHU SAINTE-JUSTINE

Février 2014

L'hémoglobinopathie est une maladie du sang due à l'altération qualitative de l'hémoglobine. Cette anomalie héréditaire peut rester latente chez les individus hétérozygotes. Les formes homozygotes donnent lieu à des manifestations cliniques telles que la polymérisation anormale de l'hémoglobine dans des situations de stress physiologique et l'anémie hémolytique. Parmi les formes homozygotes, la **drépanocytose** ou **anémie falciforme** est la manifestation la plus grave.

L'anémie falciforme (AF) touche particulièrement les individus d'ascendance africaine (Afrique subsaharienne, Amérique du Nord, Amérique latine, Antilles). Cette maladie se retrouve également dans certaines régions de l'Inde et du Moyen-Orient, de la péninsule arabique, et du pourtour méditerranéen. Les manifestations de la drépanocytose sont multiples et variables selon les individus. Elles comprennent notamment une anémie hémolytique chronique avec des épisodes d'aggravation aiguë, des crises vaso-occlusives (CVO) souvent associées à des douleurs sévères, à une susceptibilité accrue aux infections bactériennes, à des accidents vasculaires cérébraux et à une hypertension artérielle pulmonaire.

Malgré le fait que l'AF soit une pathologie fréquente, le dépistage néonatal (DN) ne semble pas être pratique courante. Au **Québec**, c'est progressivement que le dépistage de l'AF a été mis en place. En novembre 2013 les bébés nés dans les hôpitaux et les maisons de naissances des régions de Montréal et de Laval ont eu accès à un test de dépistage pour l'AF.<sup>2</sup> Puis, à l'été 2014, un programme universel de DN du syndrome drépanocytaire majeur (SDM) a vu le jour. Ce dépistage populationnel partiel ne permettra pas de connaître le statut hémoglobinique des enfants de 0 à 18 ans devant subir une opération au CHUSJ. De plus, notons que le CHUSJ reçoit une population multiethnique diversifiée dont le statut génétique vis-à-vis de l'AF reste inconnu. Ainsi, lors d'une intervention chirurgicale, cette information médicale concernant l'enfant à opérer n'est pas disponible.

Dans la pratique hospitalière, notamment lors d'interventions chirurgicales, la connaissance du statut hémoglobinique pourrait permettre l'**optimisation des soins** donnés aux patients et faciliter l'**organisation des services** du bloc opératoire. Il s'agit de préoccupations cliniques et organisationnelles.

Lorsqu'on connaît le statut de porteur de l'hémoglobine S d'un enfant nécessitant une intervention chirurgicale, une approche en pré opératoire peut permettre de réduire les complications telles que le maintien de l'hémoglobine autour de 100g/l et l'hydratation intraveineuse du patient. Les complications per et post opératoire peuvent également être contrôlées en évitant l'hypo- et l'hypertension, l'hypo- et l'hyperthermie, l'hypoxie, l'acidose et les pertes de sang excessives (> 10 % du volume sanguin). Finalement, les douleurs post opératoires peuvent être mieux contrôlées.

Ainsi, lorsqu'on ne connaît pas le statut du patient, il peut s'avérer inquiétant pour les chirurgiens et les anesthésistes d'amorcer une intervention chirurgicale. En cas de doute, un test peut être demandé en urgence. Il y a alors un ralentissement dans le programme opératoire qui peut mener, dans certains cas, à l'annulation de chirurgies et au report des activités au lendemain. Les tests demandés en urgence peuvent également occasionner une désorganisation des laboratoires impliqués dans cette analyse ainsi que des coûts importants.

En juin 2008, suite à une visite au bloc opératoire du CHU Sainte-Justine, des représentants du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) recommandaient la mise en place d'une clinique de pré admission (rapport conjoint). L'ouverture d'une clinique pré opératoire s'inscrirait dans une vision élargie de prise en charge globale des patients devant subir une opération. Dans ce cadre spécifique, la prescription de certains tests de laboratoire devant être faits en vue d'une chirurgie pourrait être planifiée avant la journée de la chirurgie.

L'UETMIS a été consultée en 2012 afin d'évaluer les différents enjeux en lien avec le dépistage pré opératoire de l'anémie falciforme.

L'**objectif** de cette évaluation est de dégager les **enjeux cliniques, organisationnels, techniques et économiques** reliés au dépistage de l'AF lors d'interventions chirurgicales.

Des **évaluations terrain** ont été réalisées entre avril 2012 et juillet 2013 par des entrevues semi-dirigées auprès de différents professionnels et par une collecte et une analyse de données à partir de données clinico-administratives.

Les données issues de cette évaluation permettent de faire les constats suivants :

1. Telle que pratiquée actuellement, l'option du dépistage ciblé de l'AF est sous-optimale. Des mécanismes permettant de connaître l'origine ethnique des patients et de vérifier facilement leur statut hémoglobinique (résultats d'analyses antérieures) devraient être mis en place.
2. À l'heure actuelle, un questionnaire incluant l'origine ethnique est utilisé en pré opératoire. L'utilisation de cet outil comporte néanmoins certaines limites (barrières de langue, région d'origine spécifique parfois inconnue des parents, etc.).
3. Le statut hémoglobinique des patients devrait être déterminé de façon élective dans le cadre d'un **bilan pré opératoire** tel qu'effectué pour les clientèles en gynécologie et en scoliose. Or aucune feuille d'ordonnance pré-rédigée (FOPR) pour le test de l'anémie falciforme n'est utilisée dans le cadre de l'itinéraire pré opératoire standard.
4. Les cliniciens ne connaissent pas l'algorithme de dépistage de l'AF. Les professionnels du laboratoire ne connaissent pas l'algorithme de validation des tests d'AF. La connaissance de cet algorithme par les professionnels impliqués dans le dépistage de l'AF permettrait de mieux gérer la demande pour les tests requis.
5. D'un point de vue organisationnel, le fait de demander un test de dépistage de l'AF en stat n'est pas une bonne pratique. Cela entraîne une **désorganisation du travail** au centre de prélèvements, au laboratoire et au bloc opératoire. Il reste néanmoins **difficile d'attribuer un lien de cause à effet** direct entre les demandes de tests d'AF en urgence et les **délais** au niveau de l'exécution du programme opératoire ou les **annulations** de chirurgies qui pourraient survenir.

6. On peut cependant estimer que le coût de la désorganisation engendrée par plusieurs facteurs dont des tests demandés en stat s'élèverait entre **58 000** et **115 000 \$** par année en **temps opératoire inutilisé**.
7. Le non-respect des bonnes pratiques entraînerait des **pertes financières** pour les laboratoires de l'ordre de **21 000 \$** (estimation annuelle basée sur l'année d'opération 2012-13).
8. Le non-respect des bonnes pratiques entraîne un **coût-performance caché** pour l'hôpital estimé à **17 000 \$**. (estimation annuelle basée sur l'année d'opération 2012-13)
9. Pour les patients et les familles, les délais occasionnés par les demandes de tests le jour de la chirurgie occasionnent stress et coûts supplémentaires en temps et en argent en cas de report de la chirurgie, ce qui contribue à diminuer le niveau de **satisfaction des familles** vis-à-vis de leur expérience de soins au CHUSJ.

Il est important de préciser le contexte particulier dans lequel s'inscrivent les constats tirés de la présente évaluation. En effet, afin d'améliorer la prise en charge des patients devant subir une chirurgie, la possibilité de mettre sur pied une clinique de pré admission avait été suggérée en 2008 par le MSSS. Une étude de faisabilité a été réalisée en 2010 et un projet pilote a été proposé. Faute de budget, celui-ci n'a pu voir le jour.

En dépit de la volonté et du désir des cliniciens d'avoir une **clinique de pré admission formelle**, le contexte actuel de rationalisation des coûts rend **la mise en place d'une telle structure peu probable**. D'autres pistes de solution peuvent néanmoins être envisagées :

1. Les outils technologiques disponibles (OPÉRA, DCi-ChartMaxx) rendent possible la création d'un **service de pré admission virtuelle**. Cette option a l'avantage de ne pas nécessiter la mise en place d'une structure organisationnelle lourde. De plus, elle s'inscrit dans le mouvement du virage technologique pour lequel des budgets ont déjà été consentis.
2. Une certaine expertise ainsi que plusieurs **outils** (FOPR, dossier pré opératoire, feuille de route, etc.) ont été développés dans le cadre d'initiatives isolées de prise en charge pré opératoire des patients. Ces outils pourraient facilement être informatisés.
3. Afin de diminuer le nombre de tests redondants, il serait utile de diffuser l'algorithme de dépistage de l'AF auprès des cliniciens. Un droit de regard sur l'utilité du test pourrait également être donné aux experts du laboratoire.
4. Il serait indispensable d'utiliser les outils technologiques disponibles pour **confiner les résultats de tests définitifs** dans le SIL et le DCi afin qu'ils soient facilement accessibles. Les cliniciens et les autres professionnels de la santé devraient être **informés** de l'existence de ce type de répertoire.
5. Ces mesures pourraient être accompagnées par une stratégie de **gestion du changement** des processus de travail visant à soutenir les professionnels de la santé vers l'informatisation des outils et leur appropriation.

À la lumière des résultats de cette évaluation, il apparaît essentiel d'optimiser les processus de prise en charge pré opératoire au CHUSJ. Ceci nécessite une **approche transversale** impliquant les professionnels de la clinique de chirurgie, du bloc opératoire, du centre de prélèvement et des laboratoires. La coopération

et la vigilance de tous les professionnels de la santé (médecins, infirmières, inhalothérapeutes, technologistes médicaux, etc.) sont essentielles à la réalisation d'une prise en charge pré opératoire efficace des patients.

Le recours aux technologies de l'information actuelles permettrait de faciliter l'accessibilité aux données de dépistage pré opératoire. Un effort de sensibilisation des professionnels sur l'existence d'une base de données sur l'AF et sur le respect des bonnes pratiques de dépistage (respect des algorithmes de dépistage et de validation des tests d'AF) permettra d'accroître l'efficacité des services de santé hospitaliers. Pour ce faire, la **diffusion des algorithmes** de dépistage et de validation de l'AF auprès des cliniciens (médecins et infirmières) et des professionnels de laboratoire est essentielle. De plus, il est important de **donner aux experts du laboratoire un droit de regard sur la pertinence et l'utilité des tests d'AF** prescrits par rapport à l'algorithme de dépistage de l'AF.

Il pourrait s'avérer utile de recourir à l'expertise d'un spécialiste de la **gestion du changement** afin de soutenir une démarche de changement de pratique. La désignation de personnes-clés ou de leaders sur le terrain, tant chez les médecins, les infirmières que chez les professionnels du laboratoire, constituerait également un atout indéniable pour favoriser l'instauration d'un changement à long terme.



CHU Sainte-Justine  
Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant

*Pour l'amour des enfants*

Université  
de Montréal

