

# Boîte à outils de mise en œuvre

Norme de qualité sur la drépanocytose

Version 2.0, révisée en février 2025



**Santé  
Ontario**



# Table des matières

---

- Introduction et aperçu
- Soutien à la mise en œuvre
- Idées de changement pour la drépanocytose

BOÎTE À OUTILS DE MISE EN ŒUVRE



# Introduction et aperçu

# Introduction

---

Cette boîte à outils a pour but de soutenir la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose par les organisations fournissant des soins directs aux personnes atteintes de drépanocytose.

Contenu :

- Aperçu des normes de qualité
- Dossier de changement, comprenant des idées de changement, des ressources et des conseils en matière d'évaluation

# Normes de qualité

- Relèvent du mandat conféré par la loi à Santé Ontario afin de :
- Informent les cliniciens et les patients sur ce que devrait être la qualité des soins
- Se concentrent sur les affections ou les processus où il existe des variations importantes dans la prestation des soins ou des écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir
- Basées sur les meilleures preuves disponibles
- Le public est large : cliniciens, planificateurs de systèmes de santé, patients, aidants et familles

## Drépanocytose

Soins aux personnes de tous âges



Normes  
de qualité

## Transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes

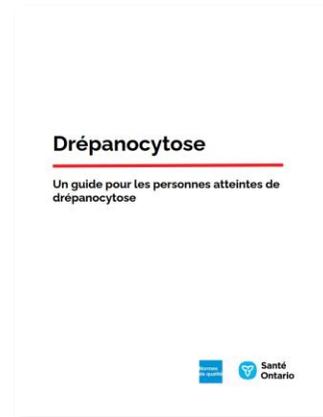
Soins pour les jeunes de 15 à 24 ans



# Ressources des normes de qualité



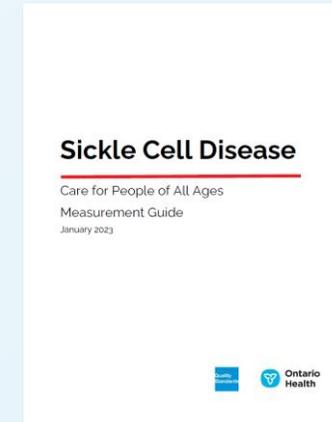
Norme de qualité



Guide du patient



Résumé



Guide de mesure\*



Guide de démarrage



Justification d'amélioration (diapositives)



Rapport électronique\*

\*En anglais seulement.

# Contexte de la drépanocytose



Environ **3 500** personnes en Ontario sont atteintes de drépanocytose. Ces chiffres **devraient augmenter** avec **l'immigration** et **les naissances d'enfants** dont les parents sont porteurs du trait drépanocytaire.



La drépanocytose touche principalement les personnes racialisées, en particulier celles **s'identifiant comme Noires**. Ces personnes sont souvent victimes de **racisme anti-Noirs** dans **leurs interactions au sein du système de santé**, ce qui a une incidence négative sur la qualité des soins qu'elles reçoivent.



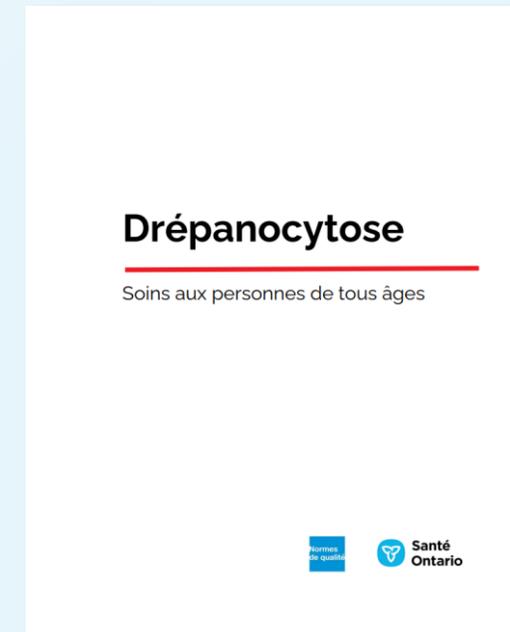
Le fait de vivre dans des **conditions sociales et économiques stressantes** peut avoir une incidence négative sur la santé générale et le bien-être des personnes atteintes de drépanocytose.

# Norme de qualité sur la drépanocytose

Pour guider le traitement et la prise en charge de la drépanocytose, Santé Ontario a élaboré une [norme de qualité sur la drépanocytose](#) comportant **8 énoncés de qualité**. La norme de qualité s'applique à tous les environnements de soins.

## Énoncés de qualité

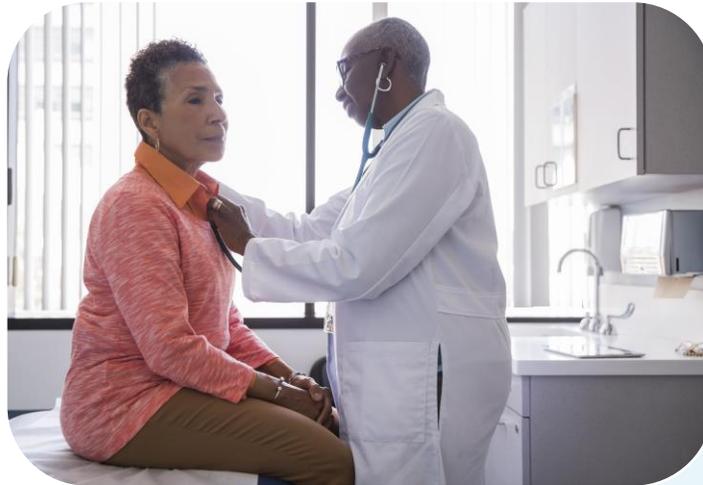
1. Racisme et racisme anti-Noirs
2. Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé
3. Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë
4. Complications aiguës présentant un danger de mort
5. Complications chroniques
6. Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique
7. Évaluation, information et aide psychosociales
8. Transition des jeunes vers les services aux adultes



# Portée de la norme de qualité sur la drépanocytose



**...les soins aux enfants, aux jeunes et aux adultes atteints de drépanocytose.** Le cas échéant, elle aborde aussi les besoins des familles et des aidants, ainsi que ceux d'autres mandataires spéciaux

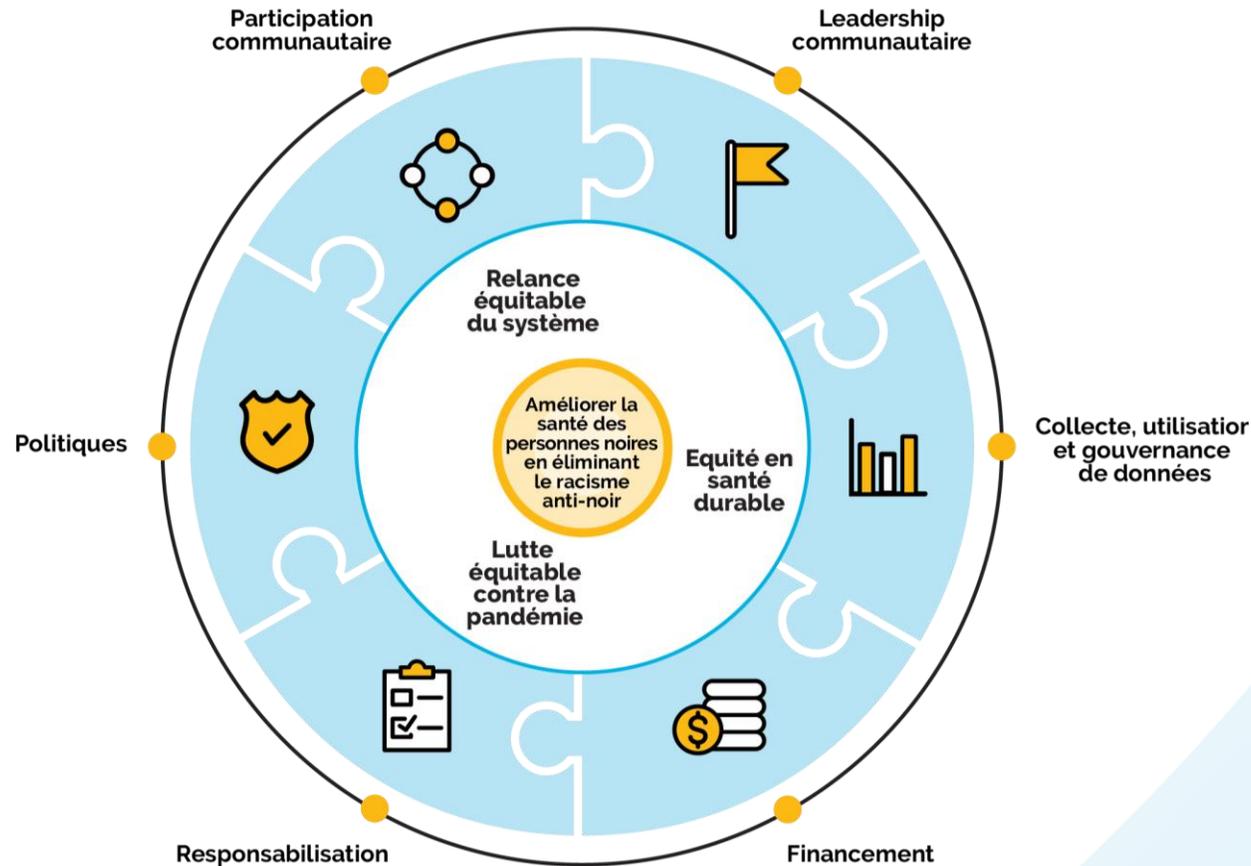


**...du dépistage des complications et de leur prévention, de l'évaluation et de la gestion des complications aiguës et chroniques,** ainsi que du recours à des traitements modifiant la maladie



**...des établissements de soins de santé pédiatriques et pour adultes** (y compris les hôpitaux, les services d'urgence, les cliniques de soins urgents, les cliniques de soins primaires, les cliniques de soins spécialisés et les milieux de soins communautaires et à domicile)

# Norme de qualité sur la drépanocytose : Alignement sur le Plan de santé pour les Noirs de Santé Ontario



**Objectif :** Développer un système de santé qui assure une équité durable en matière de santé pour les populations Noires et qui s'aligne sur plusieurs champs d'action du [Cadre d'équité, d'inclusion, de diversité et d'antiracisme](#) de Santé Ontario

BOÎTE À OUTILS DE MISE EN ŒUVRE

---

# Soutien à la mise en œuvre

## Guidé par les données et les éléments probants

ÉNONCÉ DIRECTEUR



Intégrer la qualité dans les initiatives prioritaires de Santé Ontario



Promouvoir et favoriser l'amélioration du système

### OBJECTIFS STRATÉGIQUES

Comprendre les lacunes de qualité grâce aux données, suivre les progrès

Synthétiser les éléments probants pour élaborer des orientations cliniques et des normes de qualité

Impliquer les patients, les fournisseurs et le système de santé

Accélérer le changement grâce à des méthodes scientifiques d'amélioration de la qualité et de mise en œuvre

### FONCTIONS



Équitable



Efficace



Centré sur le patient



Efficient



Opportun



Sûr



### DOMAINES DE LA QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ

#### COMPRENDRE LES ÉCARTS DE QUALITÉ

- ✓ Explorer les données du rapport électronique pour approfondir et comprendre les variations régionales et organisationnelles ainsi que les rendements élevés et faibles.
- ✓ Alignement avec les priorités stratégiques de Santé Ontario et le plan d'activité annuel.

#### SYNTHÉTISER LES PREUVES

- ✓ Norme de qualité
- ✓ Guide du patient et résumé
- ✓ Justification d'amélioration (diapositives)
- ✓ Spécifications techniques de l'indicateur

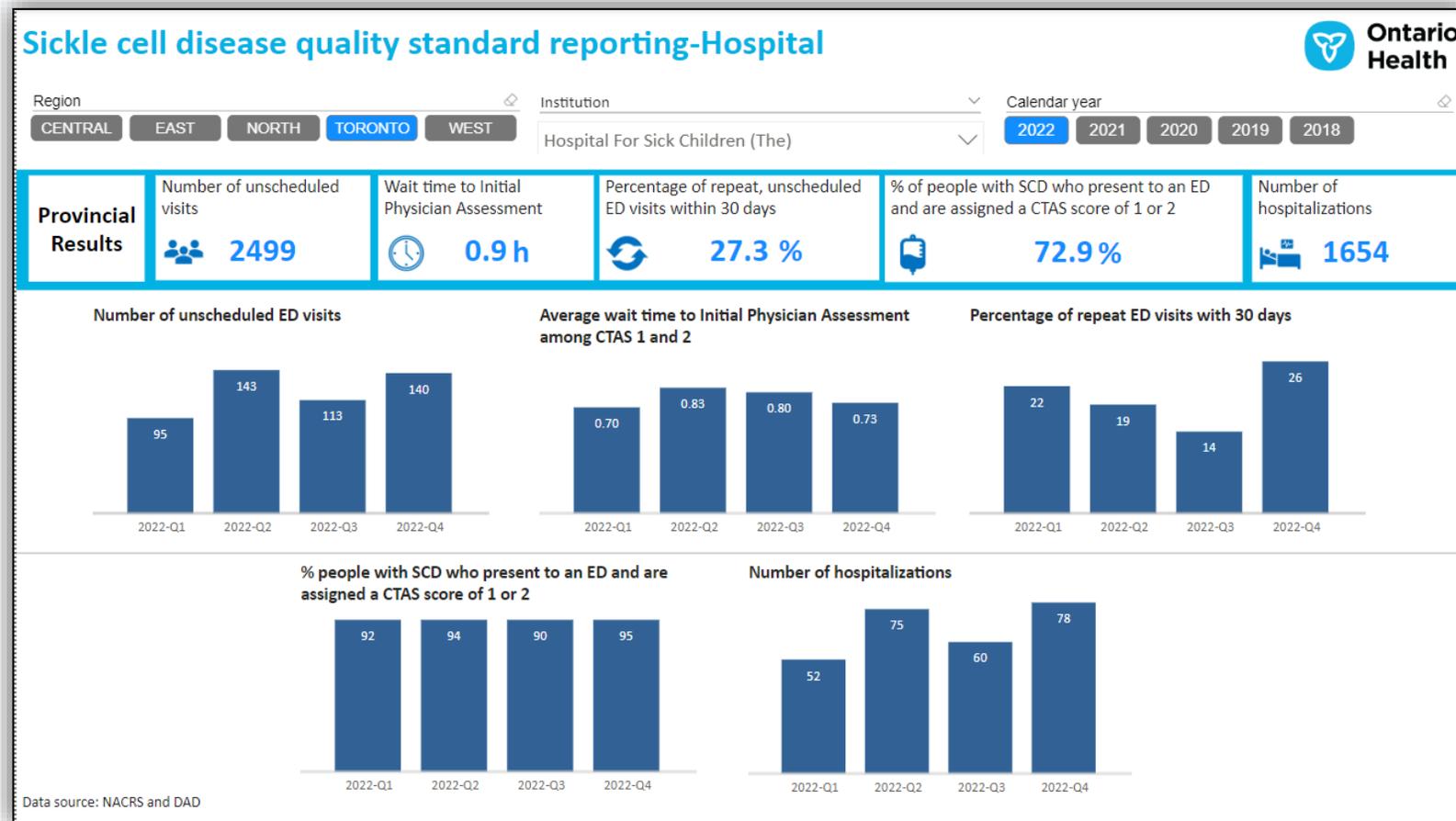
#### FAIRE PARTICIPER LES PATIENTS, LES FOURNISSEURS DE SOINS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

- ✓ Leadership clinique
- ✓ Communautés de pratique
- ✓ Engagement des leaders régionaux et des réseaux et tables provinciales
- ✓ Formation provinciale et modules éducatifs
- ✓ Diffusion continue pour sensibiliser davantage

#### ACCÉLÉRER LE CHANGEMENT

- ✓ Accords de financement
- ✓ Trousses de mise en œuvre
- ✓ Soutiens du programme PAQ
- ✓ Outils numériques du programme E2P

# Rapport électronique sur la norme de qualité sur la drépanocytose : Amélioration de la qualité fondée sur les données



- Suivi des progrès de la mise en œuvre au niveau du système au moyen d'indicateurs de qualité issus de la norme de qualité sur la drépanocytose
- Fournit des données au niveau de l'hôpital, régional et provincial.
- Peut être utilisé par les régions et les hôpitaux pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité
- Disponible pour tous les cliniciens et administrateurs
- Permet de comparer un hôpital individuel avec la région et la province sur des indicateurs clés et des comparaisons dans le temps

# Indicateurs du rapport électronique sur la drépanocytose

---

- Nombre de visites imprévues aux urgences
- Temps d'attente moyen pour l'évaluation initiale par un médecin
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui se présentent aux urgences et se voient attribuer un score de 1 ou 2 sur l'ÉTG
- Pourcentage de visites répétées aux urgences dans les 30 jours
- Nombre d'hospitalisations en raison de la drépanocytose

# Guide d'accès au rapport électronique sur les normes de qualité

## Étape 1

### Avez-vous un ONE ID?

Si vous avez déjà un compte ONE ID, passez à l'étape 4.  
Si vous n'avez pas de compte ONE ID, passez à l'étape 2.



## Étape 2

### Demander ONE ID

Envoyer un courriel à l'Autorité locale d'inscription (ALI) de Santé Ontario ([QualityStandards@OntarioHealth.ca](mailto:QualityStandards@OntarioHealth.ca)) ou à l'ALI de l'hôpital pour demander un compte ONE ID afin d'accéder à la plateforme de rapports électroniques sur les normes de qualité (une fois connecté, ce processus prend de 10 à 15 minutes).

- [Les médecins et les chirurgiens peuvent également suivre ces étapes](#)

## Étape 3

### Inscription à ONE ID

L'ALI exige que 2 formes d'identification personnelle soient partagées avec eux par Teams ou en personne : une pièce d'identité provinciale, fédérale ou professionnelle (y compris le numéro d'enregistrement de licence).

- Pour obtenir de l'aide pour l'inscription, veuillez contacter [QualityStandards@OntarioHealth.ca](mailto:QualityStandards@OntarioHealth.ca)

## Étape 4

### Ravitainer ONE ID

Contactez [l'ALI de Santé Ontario](#) ou de l'hôpital une fois l'inscription ONE ID terminée. Demander le ravitaillement de votre compte ONE ID avec accès à **QS\_Reports/eReports**.

Thanks for letting me know – I have provisioned your ONEID account with access to QS Reports under the sponsorship of Ontario Health.

You can access this via the following link: <https://ereport.ontariohealth.ca/>

I will now resolve the above ticket.

Thanks!

## Étape 5

### Se connecter à ONE ID.

Entrer votre adresse courriel ONE ID et votre mot de passe.

## Étape 6

### Voir les rapports électroniques

Sélectionner le bon rapport électronique dans le menu déroulant pour le visualiser.

BOÎTE À OUTILS DE MISE EN ŒUVRE



# Idées de changement pour la drépanocytose

**Nous vous invitons à considérer ces options comme des ressources, des outils et des programmes que vos équipes pourront utiliser au besoin.**

# Démarrage avec les données et les idées de changement

Les idées de changement qui suivent, ainsi que les outils et ressources qui y sont associés, sont des suggestions pour aider à la mise en œuvre de la norme de qualité relative à la drépanocytose. En parallèle avec les données et les mesures pour l'amélioration de la qualité, les équipes sont encouragées à utiliser des idées de changement sélectionnées pour surmonter les obstacles connus à la mise en œuvre.

- Pour ce faire, utilisez le [Guide de démarrage](#) comme une ressource d'amélioration de la qualité (AQ)
- Ces rapports thématiques sur les normes de qualité concernant les [fractures de la hanche](#) et la [schizophrénie](#) mettent en lumière des exemples concrets pour vous aider à comprendre à quoi ressemble une mise en œuvre réussie des normes de qualité.
- Le [Rapport électronique](#) (en anglais seulement) pour la norme de qualité sur la drépanocytose fournit des données régulièrement mises à jour pour informer vos efforts d'AQ (ONE ID nécessaire pour l'accès)
- Les plans d'amélioration de la qualité (PAQ) pour l'exercice 2024-2025 incluent des [Indicateurs de drépanocytose](#) en tant qu'éléments centraux des soins de qualité, conformément au Plan pour la santé des Noirs de Santé Ontario et à l'engagement en faveur de l'équité (voir [Caractéristiques des indicateurs : PAQ](#))
- Cette boîte à outils évoluera au fil du temps selon les commentaires des équipes et des cliniciens afin de refléter les meilleures données disponibles et les apprentissages partagés
- Si vous connaissez des ressources ou des outils qui ne sont pas mentionnés dans ce dossier de changement, n'hésitez pas à nous en faire part : [QualityStandards@OntarioHealth.ca](mailto:QualityStandards@OntarioHealth.ca)

# Naviguer par énoncé de qualité

Cliquer sur le lien pour accéder directement aux idées de changement pour chaque énoncé de qualité :

1. [Racisme et racisme anti-Noirs](#)
2. [Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé](#)
3. [Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë](#)
4. [Complications aiguës présentant un danger de mort](#)
5. [Complications chroniques](#)
6. [Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique](#)
7. [Évaluation, information et aide psychosociales](#)
8. [Transition des jeunes vers les services aux adultes](#)

# Énoncé de qualité 1 : Racisme et racisme anti-Noirs

**Énoncé de qualité :** Les personnes atteintes de drépanocytose (ainsi que leurs familles et aidants) bénéficient de soins assurés par des fournisseurs de soins de santé au sein d'un système de soins de santé exempt de racisme et de racisme anti-Noirs, de discrimination et de préjugés. Les fournisseurs de soins de santé font la promotion d'une culture bienveillante, respectueuse des caractéristiques ethniques et culturelles de tous et tenant compte de leurs traumatismes. Ils établissent des liens de confiance avec les patients atteints de drépanocytose (ainsi qu'avec leurs familles et leurs aidants), s'efforcent d'éliminer les obstacles à l'accès aux soins et d'assurer un accès équitable aux soins

**Qui est le public cible?** Tous les fournisseurs de soins de santé

**Pourquoi est-ce important?** Le racisme, en particulier le racisme anti-Noir, est la principale source de stigmatisation des personnes atteintes de drépanocytose. L'impact traumatique du racisme a un effet négatif sur le bien-être physique et mental des personnes qui en sont victimes.

**Lacunes ou obstacles :** Préjugés, attitudes négatives et comportements préexistants des fournisseurs de soins de santé; racisme systémique (dans les systèmes, les politiques et les procédures)

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui indiquent qu'elles reçoivent des soins de la part de fournisseurs de soins de santé et d'un système de soins de santé exempts de racisme, de racisme anti-Noirs, de discrimination et de préjugés

# Idées de changement : Racisme et racisme anti-Noirs

Concept de changement : Élaborer un plan organisationnel pour offrir des soins qui sont culturellement adaptés et exempts de racisme

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Favoriser l'équité organisationnelle en intégrant des politiques et des procédures antiracisme et antiracismes envers les personnes Noires au sein de votre organisation	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Politique de lutte contre le racisme et le racisme anti-Noir</a> du Réseau universitaire de santé*</li><li>• <a href="#">Plan d'action pluriannuel pour l'inclusion, la diversité, l'équité, l'accessibilité et la lutte contre le racisme</a> de Lakeridge Health*</li><li>• La <a href="#">série d'apprentissage sur le racisme anti-Noir et la santé pédiatrique</a> du Black Health Collaborative*</li><li>• <a href="#">Ressources éducatives, outils et initiatives</a> de l'Institute for Health Improvement visant à promouvoir l'équité en matière de santé*</li></ul>
Soutenir les leaders pour qu'ils agissent en tant que modèles afin de créer des équipes diversifiées, inclusives et dotées d'une dynamique d'équipe antiraciste	
Encourager la participation à des initiatives éducatives ou à la création d'opportunités de mentorat pour les cliniciens et les apprenants visant à lutter contre le racisme envers les personnes Noires	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le <a href="#">Programme de mentorat</a> des médecins Noirs du Canada</li><li>• Le <a href="#">Programme de mentorat en diversité</a> de l'Université de Toronto</li><li>• Le Programme de demande des étudiants Noirs à l'<a href="#">Université de Toronto</a> et à l'<a href="#">Université d'Ottawa</a></li></ul>

# Idées de changement : Racisme et racisme anti-Noirs (suite)

Concept de changement : Élaborer un plan organisationnel pour offrir des soins qui sont culturellement adaptés et exempts de racisme

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Fournir aux équipes une formation continue sur l'antiracisme et l'anti-oppression	• <a href="#">Module d'apprentissage en ligne sur la lutte contre le racisme anti-Noir</a> du Toronto Academic Health Science Network*
Utiliser des renseignements démographiques basés sur l'équité pour identifier et combler les écarts de soins basés sur la race	• <a href="#">Centrer le bien-être des jeunes Noirs : un certificat pour combattre le racisme anti-Noirs</a> de Youth Research & Evaluation eXchange
Offrir des possibilités de réflexion sur l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) dans les activités d'amélioration de la qualité de l'organisation. Par exemple, consacrer une réunion par semaine à la formation ou à l'apprentissage d'un concept EDI	• Le Cadre d'engagement du Groupe de travail sur l'équité en santé des Noirs <a href="#">en matière de gouvernance, d'accès et de protection</a>
	• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* : <ul style="list-style-type: none"><li>○ Module 1 : Principes de base de la drépanocytose</li><li>○ Module 7 : Soins de santé antiracistes pour les personnes atteintes de drépanocytose</li><li>○ Module 8 : Sensibilisation à la drépanocytose par une action soutenue</li></ul>
	• Collaboration en matière de santé des personnes Noires : <ul style="list-style-type: none"><li>○ Enregistrement du webinaire : <a href="#">Pourquoi les soins de santé antiracistes sont-ils importants</a> (avec pour thème la santé des Noires et le racisme anti-Noires dans les soins de santé)</li><li>○ Programme d'autoapprentissage : <a href="#">Le Manuel sur la santé des personnes Noires</a> Donner des outils et des ressources pour lutter contre le racisme contre les personnes Noires et révolutionner le système de santé canadien</li></ul>

\*En anglais seulement.

# Énoncé de qualité 2 : Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé

**Énoncé de qualité :** Les personnes atteintes de drépanocytose doivent recevoir une évaluation de santé exhaustive au moins une fois par an : elle doit être assurée par une équipe de soins interprofessionnelle dans un centre spécialisé dans la drépanocytose pour élaborer un plan de soins personnalisé et axé sur la personne. L'évaluation et le plan de soins doivent être documentés et transmis aux membres du cercle de soins du patient

**Qui est le public cible?** Équipes de soins interprofessionnelles dans tous les environnements de soins

**Pourquoi est-ce important?** Des bilans de santé complets et réguliers réalisés dans un centre spécialisé dans la drépanocytose permettent aux personnes atteintes de drépanocytose de recevoir des soins préventifs et spécialisés appropriés de la part d'une équipe de soins interprofessionnelle spécialisée dans la drépanocytose

**Lacunes ou obstacles :** Le manque de professionnels de santé ayant les connaissances nécessaires pour fournir des soins appropriés aux personnes atteintes de drépanocytose, les ressources limitées pour financer un nombre adéquat de centres dédiés à la drépanocytose à travers la province, distance géographique entre les domiciles des personnes atteintes de drépanocytose et leur centre spécialisé en drépanocytose le plus proche.

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui doivent recevoir une fois par an une évaluation de santé exhaustive assurée par une équipe de soins interprofessionnelle dans un centre spécialisé dans la drépanocytose
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui ont bénéficié d'une évaluation de santé exhaustive et qui disposent d'un plan de soins personnalisé et axé sur la personne
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose dont le cercle de soins a reçu les résultats de l'évaluation de santé exhaustive et le plan de soins

# Idées de changement : Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé

Concept de changement : Établir une approche structurée pour les évaluations de santé complètes et les plans de soins

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Éduquer et former les équipes dédiées des centres de drépanocytose sur les exigences de l'évaluation et de la planification des soins complets	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Déclaration de consensus sur la drépanocytose</a> de la Canadian Haemoglobinopathy Association (voir la partie III sur les soins complets)*</li><li>• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :<ul style="list-style-type: none"><li>• Module 4 : Transfusions, utilisation de l'hydroxyurée et couverture provinciale des médicaments dans la drépanocytose</li><li>• Module 9 : Fertilité, contraception et grossesse dans la drépanocytose</li></ul></li></ul>
Développer les capacités pour réaliser des évaluations de santé complètes interprofessionnelles pouvant être effectuées en personne et virtuellement grâce à la télémédecine ou à d'autres technologies	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">OTN : rendez-vous virtuels avec le médecin   consultations en ligne pour les patients</a></li></ul>
Renforcer les capacités dans les centres dédiés à la drépanocytose et au sein des équipes de soins de santé locales pour documenter et partager des évaluations de santé complètes et des plans de soins	<ul style="list-style-type: none"><li>• Webinaire de la communauté de pratique de Santé Ontario : <a href="#">Coordination des soins entre les centres de drépanocytose et les soins de santé locaux</a></li></ul>

# Idées de changement : Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé (suite)

Concept de changement : Établir une approche structurée pour les évaluations de santé complètes et les plans de soins

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Créer un modèle de notes cliniques pour garantir que des évaluations de santé complètes et des plans de soins sont effectués de manière systématique et uniforme pour tous les patients	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Modèle de note « Epic » pour les services d'urgence de Hamilton Health Sciences</a> (veuillez rejoindre la communauté de pratique de la drépanocytose sur Quorum pour accéder à ce modèle sous Attachments &gt; Implementation Resources &gt; Sample Order Sets)*</li></ul>
Intégrer l'expérience normalisée des patients et les mesures de résultats rapportés par les patients dans l'évaluation complète et les surveiller dans le temps	
Fournir aux cliniciens de soins primaires et des services d'urgence les coordonnées pour aiguiller les personnes qui ne sont pas déjà suivies dans un centre spécialisé en drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Coordonnées des centres spécialisés dans la drépanocytose en Ontario</a></li><li>• Le <a href="#">programme Evidence2Practice (E2P)</a> intègre les données probantes les plus récentes et pertinentes ainsi que les normes de qualité dans les systèmes cliniques de première ligne numériques.</li></ul>
Intégrer des renvois vers des centres spécialisés en drépanocytose dans les ensembles de modèles d'ordonnances des services d'urgence et des patients hospitalisés	

# Énoncé de qualité 3 : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë

**Énoncé de qualité :** Les personnes atteintes de drépanocytose qui se rendent dans un service d'urgence ou dans un hôpital à cause d'un épisode vaso-occlusif de douleur aiguë doivent faire l'objet, en temps opportun, d'une évaluation clinique et d'une évaluation de la douleur. Le traitement doit commencer dans un délai de 30 minutes après le triage ou dans un délai de 60 minutes après leur arrivée dans le service. Avant de recevoir leur congé, elles doivent participer à la création de leur plan de gestion continue de l'épisode de douleur aiguë à domicile. Ce plan comprend des stratégies de gestion des symptômes, ainsi que des renseignements sur l'accès à des soins de suivi et à des services d'aide de la part de fournisseurs de soins de santé, au besoin

**Qui est le public cible?** Équipes de soins interprofessionnelles dans les urgences et les établissements de soins aigus

**Pourquoi est-ce important?** Les épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë sont la principale cause de consultation aux urgences et d'hospitalisation chez les personnes atteintes de drépanocytose. Lorsqu'ils sont traités de manière inadéquate, ces épisodes peuvent entraîner une hypoxie tissulaire susceptible de provoquer des complications aiguës potentiellement mortelles, des maladies chroniques et d'autres complications liées à la gestion de la douleur

**Lacunes ou obstacles :** Les délais d'attente aux urgences peuvent rendre difficiles l'identification, le triage et le traitement en temps opportun; l'insuffisance de l'attention portée par les équipes des urgences aux personnes atteintes de drépanocytose; la connaissance limitée du traitement des personnes atteintes de drépanocytose par les cliniciens

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui se rendent dans un service d'urgence ou dans un hôpital à cause d'un épisode vaso-occlusif de douleur aiguë et se voient assigner une cote de 1 ou 2 sur l'Échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG)
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui se rendent dans un service d'urgence ou dans un hôpital à cause d'un épisode vaso-occlusif de douleur aiguë et dont le traitement commence dans les 30 minutes suivant le triage ou dans les 60 minutes suivant leur arrivée
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui ont reçu leur congé de l'hôpital et qui reçoivent des renseignements sur la façon de poursuivre la gestion de leur épisode de douleur aiguë, ainsi que sur les soins de suivi et l'aide qu'ils peuvent recevoir de leur fournisseur de soins de santé

# Idées de changement : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë

Concept de changement : Optimiser la gestion opportune et appropriée des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
<p>Éduquer et former les équipes des services d'urgence pour garantir une prise en charge opportune et appropriée des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :<ul style="list-style-type: none"><li>○ Module 3 : Douleur aiguë associée à la drépanocytose</li><li>○ Module 4 : Options de traitement courantes de la drépanocytose</li><li>○ Module 5 : Complications courantes de la drépanocytose</li><li>○ <i>Remarque</i> : Les modules 4 et 5 sont utiles pour gérer d'autres complications que les patients atteints de drépanocytose peuvent rencontrer lorsqu'ils présentent une crise vaso-occlusive.</li></ul></li><li>• <a href="#">Services d'urgence de l'hôpital Duke pour la drépanocytose : Gestion de crise et au-delà</a> : ressources éducatives pour soutenir les cliniciens qui s'occupent des patients atteints de drépanocytose aux services d'urgence</li><li>• <a href="#">Programme troubles de douleur dans le sang</a> (en anglais seulement) de Project ECHO</li></ul>

# Idées de changement : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë (suite)

Concept de changement : Optimiser la gestion opportune et appropriée des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Élaborer des protocoles de traitement normalisés pour les personnes atteintes de drépanocytose, y compris des mécanismes permettant une communication claire et rapide entre les patients, les aidants et les cliniciens	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Déclaration de consensus sur la drépanocytose</a> de la Canadian Haemoglobinopathy Association (voir la partie II sur la prévention et la gestion des complications de la drépanocytose)</li></ul>
Créer ou adapter les ensembles de modèles d'ordonnances existants pour la gestion de la douleur aiguë liée à la drépanocytose afin que les cliniciens puissent rapidement mettre en place le traitement approprié. Ajouter une entrée d'ensemble de modèles d'ordonnances aux protocoles de traitement normalisés pour promouvoir leur utilisation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le <a href="#">guide clinique pour la crise vaso-occlusive de la drépanocytose</a> du Provincial Council for Maternal and Child Health et du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (comprend des recommandations de mise en œuvre pour les organisations cliniques; voir les pages 32–45)*</li></ul>
Créer des directives médicales pour permettre au personnel infirmier de mettre en place un traitement rapide (p. ex., analgésiques) et poser des diagnostics	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">American Society of Hematology Sickle Cell Disease Guidelines: Management of Acute and Chronic Pain</a></li><li>• Des exemples d'ensembles de modèles d'ordonnances de Trillium Health Partners sont disponibles sur Quorum (<a href="#">adulte</a> et <a href="#">pédiatrique</a>)</li><li>• Les <a href="#">ressources de pratique clinique</a> de l'hôpital The Hospital for Sick Children (voir la section sur la drépanocytose), y compris les <a href="#">lignes directrices pour la prise en charge des enfants atteints de drépanocytose lors d'épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë</a>*</li><li>• Le <a href="#">programme Evidence2Practice (E2P)</a> intègre les données probantes les plus récentes et pertinentes ainsi que les normes de qualité dans les systèmes cliniques de première ligne numériques</li></ul>

# Idées de changement : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë (suite)

## Concept de changement : Optimiser la gestion opportune et appropriée des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Créer un plan de travail de triage pour vous assurer que les cliniciens sont avisés dès que possible lorsqu'un patient atteint de drépanocytose arrive aux services d'urgence et que ces patients se voient attribuer un niveau de triage approprié (niveau d'acuité minimal : CTAS 2)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Webinaire de la communauté de pratique de Santé Ontario sur la drépanocytose : <a href="#">Gestion de la douleur aiguë vaso-occlusive à l'aide de fentanyl sublingual</a></li></ul>
Intégrer les plans de soins dans les dossiers médicaux électroniques afin d'éclairer les décisions de traitement des cliniciens	<ul style="list-style-type: none"><li>• Webinaire de la communauté de pratique de Santé Ontario sur la drépanocytose : <a href="#">Utilisation et adaptation des ensembles de modèles d'ordonnances en soins pédiatriques et pour adultes</a></li></ul>
Fournir aux patients atteints de drépanocytose une feuille d'information de congé dans une langue qu'ils comprennent.	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Résumé de congé orienté vers le patient (PODS)</a> d'OpenLab : un outil simple et un ensemble de changements de processus pour améliorer l'expérience de transition à l'hôpital pour les patients, coconçus avec les patients, les aidants et les fournisseurs</li></ul>

# Énoncé de qualité 4 : Complications aiguës présentant un danger de mort

**Énoncé de qualité :** Les personnes qui se présentent dans un service d'urgence ou un hôpital avec une complication aiguë de la drépanocytose qui présente un danger de mort doivent rapidement faire l'objet d'une évaluation clinique de leur état et de la gravité du trouble. Le trouble doit être géré de façon adéquate grâce à un traitement personnalisé et un plan de surveillance

**Qui est le public cible?** Équipe de soins interprofessionnelles dans les urgences et les établissements de soins aigus

**Pourquoi est-ce important?** Les personnes atteintes de drépanocytose ont souvent une espérance de vie plus courte, en partie en raison des résultats liés aux complications aiguës telles que les épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive, l'infection, le syndrome thoracique aigu et les affections cérébrovasculaires (par exemple, l'accident vasculaire cérébral). L'accident vasculaire cérébral aigu est l'une des complications les plus courantes et les plus dévastatrices

**Lacunes ou obstacles :** Délais dans l'identification des complications aiguës présentant un danger de mort; aiguillage des personnes atteintes de drépanocytose vers le traitement approprié et individualisé de leur complication aiguë en temps opportun

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui se présentent dans un service d'urgence ou un hôpital pour une complication aiguë de la drépanocytose présentant un danger de mort et qui se voient attribuer une cote de 1 ou 2 sur l'Échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG), et qui sont reçues par un médecin pour une évaluation initiale dans les 5 minutes suivant le triage (pour une cote de 1 sur l'ÉTG) ou dans les 15 minutes suivant le triage (pour une cote de 2 sur l'ÉTG)
- Pourcentage de personnes qui ont reçu un diagnostic de complication aiguë de la drépanocytose présentant un danger de mort et dont le trouble est géré dans le cadre d'un traitement personnalisé et d'un plan de surveillance

# Idées de changement : Complications aiguës présentant un danger de mort

**Concept de changement : Optimiser l'évaluation, le diagnostic et le traitement précis et opportuns des complications aiguës mettant la vie en danger**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Éduquer et former les cliniciens des services d'urgence pour garantir une évaluation clinique rapide des complications aiguës potentiellement mortelles de la drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Déclaration de consensus sur la drépanocytose</a> de la Canadian Haemoglobinopathy Association* (voir la partie II sur la prévention et la gestion des complications de la drépanocytose)</li> <li>• Le <a href="#">document de principes sur la prévention et la prise en charge des complications aiguës de l'anémie falciforme</a> de la Société canadienne de pédiatrie</li> <li>• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Module 4 : Options de traitement courantes de la drépanocytose</li> <li>○ Module 5 : Complications courantes de la drépanocytose</li> </ul> </li> </ul>
Élaborer des protocoles de traitement normalisés pour la drépanocytose, y compris des systèmes d'aiguillage vers des soins spécialisés au besoin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les <a href="#">guides de poche</a> de l'American Society of Hematology, y compris pour la <a href="#">gestion des complications aiguës de la drépanocytose</a>*</li> <li>• Les <a href="#">ressources de pratique clinique</a> de l'hôpital The Hospital for Sick Children (voir la section sur la drépanocytose)*</li> <li>• Le <a href="#">programme Evidence2Practice (E2P)</a> intègre les données probantes les plus récentes et pertinentes ainsi que les normes de qualité dans les systèmes cliniques de première ligne</li> </ul>
Créer ou adapter les ensembles de modèles d'ordonnances existants pour l'évaluation et le traitement rapides des complications aiguës de la drépanocytose présentant un danger de mort	
Créer des directives médicales pour permettre au personnel infirmier de mettre en place un traitement rapide (p. ex., analgésiques) et poser des diagnostics	
Intégrer les plans de soins dans les dossiers médicaux électroniques afin d'éclairer les décisions de traitement des cliniciens	<i>Aucun identifié à ce jour, mais Santé Ontario est impatient de collaborer pour créer des ressources afin de soutenir cette idée de changement.</i>

# Énoncé de qualité 5 : Complications chroniques

**Énoncé de qualité :** Les équipes de soins locales des personnes atteintes de drépanocytose assurent une surveillance des signes et des symptômes de complications chroniques de la drépanocytose. Les personnes qui souffrent de complications chroniques doivent être orientées rapidement vers un centre spécialisé dans la drépanocytose ou un autre centre spécialisé aux fins de consultation, d'évaluation et de gestion du trouble, au besoin

**Qui est le public cible?** Fournisseurs de soins primaires; fournisseurs de soins à domicile et communautaires; autres médecins spécialistes et fournisseurs de soins de santé; et centres de moindre taille fournissant des soins aux personnes atteintes de drépanocytose

**Pourquoi est-ce important?** Même si elles sont graves, les complications chroniques de la drépanocytose sont souvent ignorées ou mal diagnostiquées hors des centres spécialisés dans la drépanocytose ou d'autres centres spécialisés. Une surveillance étroite des symptômes et une gestion des complications chroniques avant qu'elles n'évoluent peuvent améliorer les résultats de santé et prolonger l'espérance de vie des personnes atteintes de drépanocytose

**Lacunes ou obstacles :** Le manque de cliniciens ayant les connaissances nécessaires pour identifier correctement les signes et les symptômes des complications chroniques, ressources limitées en santé pour soutenir la gestion des complications chroniques

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose dont les équipes de soins locales assurent une surveillance des signes et des symptômes de complications chroniques
- Pourcentage de personnes qui souffrent de complications chroniques de la drépanocytose et qui sont orientées rapidement vers un centre spécialisé dans la drépanocytose ou un autre centre spécialisé aux fins de consultation, d'évaluation et de gestion du trouble

# Idées de changement : Complications chroniques

Concept de changement : Améliorer la capacité des équipes de soins de santé à fournir des soins de haute qualité pour les complications chroniques de la drépanocytose

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Former les cliniciens à surveiller régulièrement les personnes atteintes de drépanocytose pour détecter les signes et symptômes de complications chroniques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Module 10 : Santé mentale et drépanocytose</li> <li>○ Module 13 : Travailler en partenariat avec les fournisseurs de soins primaires pour optimiser les résultats pour les personnes atteintes de drépanocytose</li> </ul> </li> <li>• Guides de poche de l'American Society of Hematology : <a href="#">Maladies cardio-pulmonaires et rénales dans la drépanocytose : Dépistage et prise en charge</a> et <a href="#">Prise en charge des complications chroniques de la drépanocytose</a>*</li> <li>• <a href="#">Le Centre des troubles des globules rouges</a> (voir Ressources)</li> <li>• <a href="#">Déclaration de consensus sur la drépanocytose</a> de la Canadian Haemoglobinopathy Association* (voir la partie II sur la prévention et la gestion des complications de la drépanocytose)</li> <li>• <a href="#">The American Society of Hematology Sickle Cell Disease Guidelines: Management of Acute and Chronic Pain</a></li> </ul>
Développer un modèle de notes cliniques pour assurer le suivi régulier des complications chroniques de la drépanocytose à chaque visite	<i>Aucun identifié à ce jour, mais Santé Ontario est impatient de collaborer pour créer des ressources afin de soutenir cette idée de changement.</i>
Identifier les personnes souffrant de complications chroniques de la drépanocytose et les consulter rapidement ou les aiguiller vers un centre spécialisé en drépanocytose ou dans un autre centre spécialisé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Coordonnées des centres spécialisés dans la drépanocytose en Ontario</a></li> <li>• <a href="#">eConsultation pour un avis de spécialiste</a>*,<sup>1</sup></li> </ul>
Utiliser des outils numériques pour les aiguillages et l'accès aux soins spécialisés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">eConsultation pour les fournisseurs de soins primaires</a><sup>1</sup></li> <li>• <a href="#">eConsultation pour un avis de spécialiste</a>*,<sup>1</sup></li> </ul>

\*En anglais seulement.

<sup>1</sup>Consultation électronique offre aux cliniciens un accès rapide aux spécialistes pour poser des questions spécifiques; il n'est pas destiné à des consultations continues. Veuillez noter qu'il peut être difficile d'accéder à un spécialiste ayant de l'expertise en drépanocytose.

# Énoncé de qualité 6 : Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique

**Énoncé de qualité :** Les personnes dont la qualité de vie est grandement affectée par la douleur chronique due à la drépanocytose sont orientées vers des professionnels des soins santé individuels ou vers des centres spécialisés dans la douleur chronique disposant d'une expertise relative à la douleur chronique liée à la drépanocytose et qui sont en mesure de procéder à des interventions médicamenteuses et non médicamenteuses

**Qui est le public cible?** Équipes de soins interprofessionnelles dans tous les environnements de soins

**Pourquoi est-ce important?** La gestion de la douleur chronique chez les personnes atteintes de drépanocytose est complexe et difficile. Elle nécessite une approche individualisée impliquant des professionnels de la santé qui comprennent la nature de la douleur chronique causée par la drépanocytose. Une gestion optimale devrait inclure des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques visant à soulager la douleur, à augmenter la fonction et à améliorer la qualité de vie générale

**Lacunes ou obstacles :** Nombre limité de spécialistes de la douleur chronique ayant une expertise dans la drépanocytose, délais d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes dont la qualité de vie est affectée négativement par une douleur chronique due à la drépanocytose et qui sont orientées vers des professionnels de la santé ou un centre spécialisé dans la douleur chronique
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose qui font part d'une amélioration de leur qualité de vie et qui reçoivent un traitement auprès de professionnels des soins de santé ou d'un centre spécialisé dans la douleur chronique
- Disponibilité à l'échelle locale de centres spécialisés dans la douleur chronique ou de professionnels des soins de santé disposant d'une expertise relative à la douleur chronique due à la drépanocytose

# Idées de changement : Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique

**Concept de changement : Améliorer la capacité des équipes de soins de santé à aiguiller les personnes atteintes de drépanocytose vers des spécialistes de la douleur chronique**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Éduquer les cliniciens, y compris les spécialistes de la douleur, sur la nature de la douleur chronique chez les personnes atteintes de drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"><li>• Norme de qualité sur la <a href="#">prescription d'opioïdes pour soulager la douleur chronique</a> de Santé Ontario</li><li>• Norme de qualité sur la <a href="#">douleur chronique</a> de Santé Ontario</li><li>• <a href="#">Séance de formation sur la douleur drépanocytaire</a> du projet ECHO (voir les parties sur la <a href="#">douleur neuropathique</a> et les <a href="#">traitements physiques</a>)*</li><li>• <a href="#">Programme troubles de douleur dans le sang</a> de Project ECHO</li></ul>
Construire un inventaire des professionnels de la santé ayant de l'expertise dans la gestion de la douleur chronique chez les personnes atteintes de drépanocytose	
Tirer parti des soins virtuels et de l'accès à la télémédecine pour réduire le fardeau des déplacements pour les personnes souffrant de douleurs chroniques liées à la drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">OTN : rendez-vous virtuels avec le médecin   consultations en ligne pour les patients</a></li><li>• Module éducatif du projet ECHO de SickKids : <a href="#">Comment optimiser la communication clinicien/patient lors de visites virtuelles</a></li></ul>

# Énoncé de qualité 7 : Évaluation, information et aide psychosociales

**Énoncé de qualité :** Les personnes atteintes de drépanocytose (tout comme leurs familles et leurs aidants, le cas échéant) doivent être soumises régulièrement à des évaluations psychosociales pour repérer tout besoin psychosocial ou obstacle à l'accès aux soins. On doit offrir aux personnes dont certains besoins psychosociaux ne sont pas satisfaits des renseignements et de l'aide pour remédier à cette situation

**Qui est le public cible?** Équipes de soins interprofessionnelles dans tous les environnements de soins

**Pourquoi est-ce important?** La drépanocytose est une maladie chronique, souvent débilitante, qui entraîne des difficultés physiques, émotionnelles et sociales dès la naissance et tout au long de la vie. Les parents d'enfants ou d'adolescents atteints de drépanocytose peuvent présenter des symptômes de dépression et d'anxiété en raison de nombreux facteurs de stress, notamment l'annonce du diagnostic et de ses implications, les risques médicaux, les coûts des soins de santé, le temps nécessaire pour les soins et les rendez-vous, les obstacles à l'accès aux soins et la possibilité que l'espérance de vie de leur enfant soit réduite. C'est pourquoi la prise en charge de la drépanocytose nécessite une approche coordonnée et holistique qui implique une équipe de soins interprofessionnelle regroupant des fournisseurs représentant de multiples spécialités médicales, ainsi que des services communautaires et sociaux pertinents

**Lacunes ou obstacles :** Stigmatisation associée à la recherche d'un soutien psychosocial, disponibilité limitée de thérapeutes connaissant bien la drépanocytose, défis psychosociaux associés à la drépanocytose, déterminants sociaux défavorables de la santé

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose (y compris leurs familles et leurs aidants) qui indiquent qu'elles sont reçues chaque année pour des évaluations psychosociales
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose (y compris leurs familles et leurs aidants) qui indiquent qu'elles reçoivent des renseignements et de l'aide pour répondre à leurs besoins psychosociaux qui ne sont pas satisfaits

# Idées de changement : Évaluation, information et aide psychosociales

**Concept de changement : Augmenter l'accès à l'évaluation psychosociale et aux soutiens pour les personnes atteintes de drépanocytose**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Éduquer les équipes de soins de santé pour effectuer des évaluations psychosociales de routine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#">Modules éducatifs</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Module 6 : Transitions réussies pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de drépanocytose</li> <li>○ Module 10 : Santé mentale et drépanocytose</li> </ul> </li> <li>• Le <a href="#">centre des troubles liés aux globules rouges</a> est un espace en ligne qui permet aux gens de discuter de la drépanocytose et d'autres troubles liés aux globules rouges en Ontario; il fournit des ressources dans de nombreux domaines, notamment l'hébergement, la défense des droits, les finances, l'emploi, l'école, la santé mentale et les relations interpersonnelles*</li> <li>• La <a href="#">série sur la santé holistique du centre des troubles liés aux globules rouges</a> propose des ressources pour améliorer les connaissances et la sensibilisation en matière de santé mentale*</li> <li>• Outils d'évaluation psychosociale validés : <a href="#">PAT</a> et <a href="#">PedsQL</a> (pour les enfants); <a href="#">ASCQ-Me</a> et <a href="#">PROMIS</a> (pour les adultes)*</li> </ul>
Faciliter l'accès au réseau existant d'organisations communautaires offrant un soutien psychosocial aux personnes atteintes de drépanocytose	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <a href="#">Le Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario</a>, qui offre des informations sur les programmes, les services communautaires, les soutiens et les ressources éducatives, y compris la <a href="#">consultation psychologique</a> et les services <a href="#">de répit, d'urgence et de transport</a>*               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aiguiller les patients du Sick Cell Awareness Group of Ontario vers la <a href="#">série de webinaires Learning for Life</a> et le programme de bien-être des patients</li> </ul> </li> <li>• La <a href="#">Sickle Cell Association of Ontario</a> est un organisme communautaire provincial de bienfaisance composé de bénévoles qui offre un soutien confidentiel individuel et des conseils aux personnes atteintes de drépanocytose et à leur famille, tout en sensibilisant le public aux troubles de la drépanocytose grâce à des programmes d'éducation publique</li> <li>• Aiguiller les patients appropriés <a href="#">à la thérapie cognitivo-comportementale adaptée à la culture des populations Noires</a></li> </ul>

# Idées de changement : Évaluation, information et aide psychosociales (suite)

**Concept de changement : Augmenter l'accès à l'évaluation psychosociale et aux soutiens pour les personnes atteintes de drépanocytose**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
Fournir aux personnes atteintes de drépanocytose des renseignements sur la façon d'accéder aux services de développement et aux avantages financiers	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle</a> : un point d'accès aux services développementaux pour adultes offerts en Ontario</li><li>• Prestations financières, y compris le <a href="#">Crédit d'impôt pour personnes handicapées</a> et les <a href="#">Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada</a> (du gouvernement du Canada) et le <a href="#">Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées</a></li></ul>

# Énoncé de qualité 8 : Transition des jeunes vers les services aux adultes

**Énoncé de qualité :** Les jeunes atteints de drépanocytose ont un fournisseur de soins de santé dédié pour les accompagner dans la transition des services de soins de santé aux jeunes vers les services aux adultes. Le fournisseur collabore avec le jeune (ainsi qu'avec ses parents et ses aidants, le cas échéant) pour coordonner les soins qu'il reçoit et lui apporter de l'aide lors du processus de transition. Le fournisseur maintient son aide jusqu'à ce que le jeune (ainsi que ses parents et ses aidants, le cas échéant) confirme que la transition est achevée

**Qui est le public cible?** Fournisseurs de soins primaires, autres fournisseurs de soins de santé, centres spécialisés dans la drépanocytose et centres de plus petite taille fournissant des soins aux personnes atteintes de drépanocytose

**Pourquoi est-ce important?** Le passage des services de santé pour jeunes à ceux pour adultes est une période critique et difficile pour les jeunes atteints de drépanocytose, leurs parents et leurs aidants. Le processus est souvent compliqué par des obstacles liés au système de santé, notamment une communication et une coordination insuffisantes entre les fournisseurs de soins de santé pour les jeunes et les adultes, ainsi qu'un manque de ressources et de soutiens sociaux centrés sur la personne et la famille. La désignation d'un fournisseur de soins de santé que le jeune (et ses parents ou aidants, selon le cas) connaît et en qui il a confiance pour superviser la planification et la coordination de la transition peut se traduire par des expériences plus positives, une meilleure participation aux services de soins de santé pour adultes et de meilleurs résultats

**Lacunes ou obstacles :** Absence de lignes directrices ou de protocoles clairs pour les transitions, lacunes dans la communication entre les fournisseurs de soins pédiatriques et les fournisseurs de soins pour adultes

**Indicateurs et mesures (voir [les spécifications techniques](#)) :**

- Pourcentage de jeunes atteints de drépanocytose qui procèdent à une transition pour quitter les services de soins de santé offerts aux jeunes et bénéficient de l'aide d'un fournisseur de soins de santé dédié dans le cadre de ce processus
- Pourcentage de jeunes atteints de drépanocytose qui procèdent à une transition pour quitter les services de soins de santé offerts aux jeunes (y compris leurs et leurs aidants, le cas échéant) qui considèrent que les soins qui leur sont fournis sont coordonnés de façon adéquate par le fournisseur de soins de santé dédié

# Idées de changement : Transition des jeunes vers les services aux adultes

**Concept de changement : Améliorer la capacité des équipes de soins de santé à soutenir la transition des jeunes vers les services de santé pour adultes**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
<p>Éduquer et former les cliniciens à coordonner la transition des services de santé pour jeunes vers ceux des adultes, y compris la prise de rendez-vous pour la personne jeune, agir en tant que personne de soutien et défenseur, et les aiguiller vers d'autres services et sources de soutien au besoin</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La norme de qualité sur la <a href="#">transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes</a> de Santé Ontario (énoncé de qualité 1 : Identification précoce et préparation à la transition)</li><li>• <a href="#">Déclaration de consensus sur la drépanocytose</a> de la Canadian Haemoglobinopathy Association* (partie III, section 7 : Transitions des soins chez les adolescents et les jeunes adultes)</li><li>• <a href="#">Module éducatif</a> du Groupe de sensibilisation à l'anémie falciforme de l'Ontario* :<ul style="list-style-type: none"><li>○ Module 6 : Transitions réussies pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de drépanocytose</li></ul></li><li>• L'évaluation de la préparation de la Société américaine d'hématologie et les formulaires de synthèse clinique pour soutenir <a href="#">la transition des soins hématologiques de l'enfance à l'âge adulte</a></li><li>• La <a href="#">High-Value Care Pediatric-to-Adult Care Transition Toolkit</a> du American College of Physicians : Sickle Cell Disease Transition Readiness Assessments and Clinical Summary</li></ul>
<p>Soutenir les cliniciens et les équipes de soins de santé pour effectuer régulièrement des examens de préparation à la transition en collaboration comprenant le jeune, ses parents et aidants, ainsi que ses cliniciens; commencer ces examens le plus tôt possible et les mettre à jour régulièrement</p>	

# Idées de changement : Transition des jeunes vers les services aux adultes (suite)

**Concept de changement : Améliorer la capacité des équipes de soins de santé à soutenir la transition des jeunes vers les services de santé pour adultes**

Idée de changement	Exemples d'outils et de ressources
S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place pour que les fournisseurs de soins de santé <sup>1</sup> coordonnent les soins et offrent un soutien tout au long du processus de transition jusqu'à ce que la transition soit terminée	<ul style="list-style-type: none"><li>• La <a href="#">norme de qualité</a> et le <a href="#">résumé</a> de la norme de qualité sur la transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes de Santé Ontario</li></ul>
Éduquer et fournir des ressources pour soutenir les jeunes et leur famille et leurs aidants dans la transition des services de santé pour les jeunes vers ceux pour adultes	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le <a href="#">Sickle Cell Awareness Group of Ontario</a> offre un soutien pour des <a href="#">programmes</a> de <a href="#">transition de soins pédiatriques aux soins pour adultes, y compris des programmes de soutien pour les transitions et des ressources pour le counseling et le soutien à la navigation</a></li><li>• La <a href="#">norme de qualité</a>, sur la transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes de Santé Ontario</li><li>• La <a href="#">norme de qualité</a>, le <a href="#">guide des jeunes</a> et le <a href="#">guide des aidants</a> sur la transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes de Santé Ontario</li><li>• La liste des ressources de Santé Ontario pour <a href="#">passer des services de santé pour jeunes à ceux pour adultes</a></li></ul>

\*En anglais seulement.

<sup>1</sup>Le fournisseur responsable de coordonner la transition est identifié tôt (la planification peut commencer dès le jeune âge, 10 ans ou plus avant l'âge de 18 ans) et peut changer avec le temps, étant donné que le processus de transition est souvent prolongé.

**Merci**



**Si vous avez des questions, écrivez-nous à l'adresse :**

**[QualityStandards@OntarioHealth.ca](mailto:QualityStandards@OntarioHealth.ca)**