SOMMAIRE DE LA NORME DE QUALITÉ SUR

Drépanocytose : Soins aux personnes de tous âges

Santé Ontario

Ce document est une ressource pour les fournisseurs de soins de santé et résume le contenu de la norme de qualité sur la *Drépanocytose*.

Évaluation et planification des soins

Énoncé de qualité (ÉQ*) 1 : Racisme et racisme anti-Noirs

- Traiter les personnes atteintes d'une drépanocytose avec respect, dignité et compassion, et établir des liens de confiance avec elles.
- Offrir des soins tenant compte des traumatismes et respectueux des caractéristiques ethniques et culturelles.
- Défendre les personnes atteintes de drépanocytose qui ont subi les effets négatifs de la discrimination et de la stigmatisation au sein du système de santé.

ÉQ 2 : Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé

Si vous travaillez avec un centre spécialisé dans la drépanocytose :

- Réaliser des évaluations de santé exhaustives au moins une fois par an pour préparer des plans de soins. Dans le cas des nourrissons et des enfants, procéder à des évaluations plus fréquentes, en fonction de l'âge et l'état de santé.
- Mesurer l'expérience des patients et les résultats dont ils font part au fil du temps, et transmettre les résultats d'évaluations et les plans de soins aux membres du cercle de soins.

ÉQ 7 : Évaluation, information et aide psychosociales

- S'assurer que les personnes atteintes de drépanocytose (tout comme leurs familles et leurs aidants, le cas échéant) sont soumises au moins une fois par an, ou lorsque le statut psychosocial change, à des évaluations psychosociales.
- Réaliser ces évaluations en faisant preuve de respect à l'égard de la culture et de l'identité ethnique de la personne pour repérer tout besoin psychosocial ou obstacle à l'accès aux soins.
- Parmi les outils de dépistage psychosocial validés, on peut citer les suivants :
  - l'outil d'évaluation psychosocial (PAT [Psychosocial Assessment Tool]) (pour les enfants; pour des renseignements en français, aller à la page PAT Translations);
  - l'inventaire de la qualité de vie pédiatrique PedsQL [Pediatric Quality of Life Inventory]) (pour les enfants; pour des renseignements en français, aller à la page PedsQL Translations);
  - le système d'information pour la mesure de la qualité de vie des adultes atteints de drépanocytose ASCQ-Me [Adult Sickle Cell Quality of Life Measurement] (pour les adultes; disponible en anglais seulement);
  - le système d'information pour la mesure des résultats basé sur les déclarations des patients PROMIS [Patient-Reported Outcome Measurement Information System] (pour les adultes; pour une traduction en français, communiquer avec PROMIS-Canada).
- Procéder à des orientations vers les services de soutien appropriés, au besoin.
- Aider les personnes à demander et à obtenir des documents nécessaires à l'accès à des services de développement et à des prestations financières, au besoin.

ÉQ 8 : Transition des jeunes vers les services aux adultes

- Collaborer avec le jeune patient (et avec ses parents et ses aidants, le cas échéant) pour désigner un fournisseur de soins de santé dédié à la transition.
- Cette personne coordonnera les soins ou apportera une aide au jeune patient tout au long du processus de transition, elle sera le principal point de liaison entre le jeune patient et les autres fournisseurs et s'assurera qu'il n'y a pas de failles dans le processus.
- Voir aussi le document de Santé Ontario *Norme de qualité – Transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes*

* Les énoncés de qualité sont fournis dans leur intégralité à la page 3.

Complications aiguës

ÉQ 3 : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë

- Considérer un épisode vaso-occlusif de douleur aiguë comme une urgence médicale.
- Attribuer un score d'au moins 2 à l'aide de l'Échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG), évaluer les signes cliniques ainsi que la douleur de la personne pour déterminer la cause de la douleur, et s'assurer qu'elle est correctement hydratée et bénéficie d'un traitement médicamenteux et non médicamenteux adéquat dans les 30 minutes suivant le triage ou les 60 minutes suivant son arrivée.
- Tout au long de l'épisode vaso-occlusif de douleur aiguë, la personne doit être considérée comme l'autorité en ce qui concerne la maladie.
- Faire participer la personne (ainsi que sa famille et ses aidants, le cas échéant) à l'élaboration d'un plan pour la poursuite de la gestion à domicile de l'épisode de douleur aiguë, au besoin.
- Offrir des services de traduction ou d'interprétation, au besoin.
- Voir le document de Santé Ontario *Norme de qualité – Prescription d'opioïdes pour soulager la douleur aiguë*

ÉQ 4 : Complications aiguës présentant un danger de mort

- S'assurer que les personnes qui se présentent au service d'urgence ou à l'hôpital avec des signes et des symptômes de complication aiguë présentant un danger de mort en lien avec la drépanocytose font rapidement l'objet d'une évaluation et d'un traitement, même en l'absence de douleur vaso-occlusive aiguë.
- La gravité de l'état de la personne doit être établie en fonction des résultats d'une évaluation clinique exhaustive,

et non pas sur les premières impressions fondées sur son apparence physique.
- Créer et documenter un plan de traitement et de surveillance individualisé qu'il faudra transmettre aux membres du cercle de soins.
- La plupart des patients atteints de drépanocytose souffrent d'anémie chronique. Il est donc important que la personne et son fournisseur de soins primaires connaissent la valeur de référence de sa concentration en hémoglobine de façon à permettre une surveillance et une gestion des complications aiguës.

Complications chroniques

ÉQ 5 : Complications chroniques
Si vous êtes un fournisseur de soins primaires ou un autre membre de l'équipe de santé locale :
- Surveiller la présence de signes et de symptômes de complications chroniques.
- Les patients atteints de complications chroniques doivent rapidement consulter ou être orientés vers un centre de traitement dédié ou autre centre spécialisé aux fins d'évaluation et de gestion de la maladie, au besoin.

ÉQ 6 : Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique
- Orienter les personnes dont la qualité de vie est grandement affectée par la douleur chronique due à la drépanocytose et dont les objectifs en matière de contrôle de la douleur et de fonctionnement ne sont pas atteints vers des professionnels des soins de santé individuels ou vers un centre spécialisé dans le traitement de la douleur chronique disposant d'une expertise relative à la douleur chronique liée à la drépanocytose.
- Aider les patients à comprendre que des améliorations de leur qualité de vie et de leur fonctionnement au quotidien sont possibles alors que la douleur reste présente.
- Voir le document de Santé Ontario *Norme de qualité – Douleur chronique*

Remarque : Cette ressource peut être utilisée pour appuyer les fournisseurs de soins dans la prestation des soins. Elle n'outrepasse pas la responsabilité des fournisseurs de soins de prendre des décisions avec des patients, après avoir tenu compte des circonstances uniques de chaque patient. Le regroupement / l'orientation des énoncés n'est peut-être pas applicable pour chaque patient, et il faut faire preuve de jugement clinique.

Ressources

- La norme de qualité sur la drépanocytose et le guide du patient
  bit.ly/3jWeXWo
- *Clinical Handbook for Sickle Cell Disease Vaso-occlusive Crisis* du Provincial Council for Maternal and Child Health du ministère de la Santé de l'Ontario *(en anglais seulement)*
  bit.ly/3j4taA5
- Les lignes directrices Clinical Practice Guidelines de l'Hospital for Sick Children's (voir la section Sickle Cell) *(en anglais seulement)*
  bit.ly/3Yi7HnL
- Les guides ASH Pocket Guides de The American Society of Hematology (voir section Sickle Cell Disease) *(en anglais seulement)*
  bit.ly/3PtLVJv
- La trousse à outils High Value Care Pediatric-to-Adult-Care Transition Toolkit: Sickle Cell Disease Transition Readiness Assessment and Clinical Summary de The American College of Physicians *(en anglais seulement)*
  bit.ly/3j7xxL6
- La formation training session on sickle cell pain du Paediatric Project ECHO *(en anglais seulement)*
  bit.ly/3hrybm4
- Les modules pédagogiques du Sickle Cell Awareness Group of Ontario *(en anglais seulement)*
  bit.ly/41dG5UA
- Vous trouverez des outils et ressources supplémentaires sur Quorum
  bit.ly/3Xc7lh5

Drépanocytose : Soins aux personnes de tous âges

ÉNONCÉS DE QUALITÉ

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

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

Énoncé de qualité 3 : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë
Les personnes atteintes 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.

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

Énoncé de qualité 5 : Complications chroniques
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.

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

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

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

Dernière révision : le 4 décembre 2024
ISBN 978-1-4868-6636-6 (PDF)
© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2023