

Drépanocytose

Un guide pour les personnes atteintes de drépanocytose



Santé Ontario s'engage à améliorer la qualité des soins de santé dans la province en partenariat avec les patients, les professionnels de la santé et d'autres organismes.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité. Il s'agit de documents qui décrivent ce à quoi ressemblent des soins de haute qualité pour des états ou des processus pour lesquels il existe des différences importantes dans la prestation des soins, ou sur les écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir. Ces normes de qualité établissent des étapes importantes pour améliorer les soins. Elles sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts composé de patients, de professionnels de la santé et de chercheurs.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur [la drépanocytose](#). Il présente les huit principaux domaines dans lesquels les fournisseurs peuvent prendre des mesures pour améliorer les soins aux enfants, aux jeunes et aux adultes atteints de drépanocytose. Le guide du patient comprend également des suggestions sur les sujets à aborder avec tes fournisseurs de soins de santé, ainsi qu'un lien vers des ressources utiles.

Si vous êtes un aidant :

Si vous participez aux soins d'une personne atteinte de drépanocytose, l'ensemble de ce guide s'adresse également à vous : ces renseignements pourraient s'avérer aussi utiles pour vous que pour les patients. Nous reconnaissons par ailleurs le caractère unique des inquiétudes que vous pourriez avoir en tant qu'aidant d'une personne atteinte d'un trouble chronique. Si vous assurez des soins auprès d'une personne atteinte de drépanocytose, ses besoins changeront au fil du temps en fonction de son ressenti et de la gravité de la maladie.

Vous trouverez ci-dessous un résumé des huit principaux domaines pour améliorer les soins pour les personnes atteintes de drépanocytose.



Énoncé de qualité 1 : Racisme et racisme anti-Noirs

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

- Les fournisseurs de soins de santé doivent toujours traiter leurs patients avec respect, dignité et compassion.
- Les patients doivent toujours avoir la possibilité d'optimiser leur santé. Cela signifie que des soins de haute qualité doivent toujours être accessibles quand ils sont nécessaires, où que l'on se trouve (p. ex., au cabinet du médecin ou à l'hôpital).



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

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

- On doit vous offrir une évaluation de santé complète au moins une fois par an. Cette évaluation comprend un contrôle de votre état de santé physique, de votre état de santé mentale et de votre bien-être général.
- Cette évaluation de votre état de santé doit être réalisée dans un centre de soins de santé spécialisé dans le traitement des personnes atteintes de drépanocytose.
- Votre fournisseur de soins de santé doit s'appuyer sur cette évaluation pour élaborer votre plan de soins. Il doit par ailleurs transmettre ce plan à l'ensemble de vos autres fournisseurs de soins de santé, afin qu'ils disposent tous des renseignements nécessaires à la prestation des meilleurs soins possibles dans le cadre du traitement de la drépanocytose.

Lors de votre évaluation exhaustive de la santé réalisée chaque année, votre fournisseur de soins de santé doit :

- vous demander d'indiquer toute douleur que vous pourriez ressentir;
- vous éduquer sur le sujet des complications liées à la drépanocytose et vous présenter les signes précoces à surveiller;
- vous présenter les possibilités de traitement à votre disposition, y compris les avantages et les risques de chacune d'entre elles;
- vous offrir des renseignements sur les autres services et mesures d'aide qui pourraient vous être utiles;
- vous parler des études auxquelles vous pourriez être admissibles et vous aider à trouver comment y participer si vous le souhaitez.



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

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

Si vous devez vous rendre dans un service d'urgence ou dans un hôpital pour y recevoir un traitement d'une douleur causée par la drépanocytose, un professionnel des soins de santé doit vous recevoir et mettre en place un traitement rapidement :

- dans un délai de 30 minutes suivant une évaluation réalisée par un infirmier *ou*
- dans un délai de 60 minutes suivant l'arrivée à l'hôpital.

Avant votre départ de l'hôpital, un fournisseur de soins de santé doit collaborer avec vous à la création d'un plan pour continuer à gérer votre douleur chez vous. On appelle ce plan une **fiche d'information de congé**.

Votre fournisseur de soins de santé doit vous remettre un exemplaire de votre fiche d'information de congé. Cet exemplaire doit être rédigé dans une langue que vous comprenez. Si ce n'est pas le cas, des services de traduction ou d'interprétation doivent être offerts, au besoin. Votre fournisseur de soins de santé doit aussi transmettre votre fiche d'information de congé à un professionnel de la santé que vous consultez régulièrement en lien avec votre drépanocytose. Il peut s'agir de votre médecin de famille, de votre infirmier praticien ou d'un médecin spécialisé dans le traitement de la drépanocytose.

Votre fiche d'information relative au congé doit indiquer :

- le traitement que vous avez reçu à l'hôpital, comme de l'hydroxyurée ou des analgésiques;
- comment continuer à maîtriser votre douleur à la maison;
- comment obtenir plus de médicaments au besoin;
- comment traiter les effets secondaires des médicaments;
- comment et quand obtenir un rendez-vous de suivi si vous en avez besoin;
- que faire et qui contacter si votre douleur devient insupportable.

Quelles peuvent être les causes d'une douleur aiguë?

- Déshydratation
- Exposition au froid
- Maladies
- Fièvre
- Intervention chirurgicale
- Stress

Certaines personnes atteintes de drépanocytose pourraient craindre que l'exercice physique puisse causer un épisode de douleur aiguë. Comme il est important de rester actif, demandez à votre fournisseur de soins de santé de vous aider à comprendre comment vous pouvez faire de l'exercice en toute sécurité.

Des médicaments appelés **opioïdes** sont souvent utilisés pour le traitement d'épisodes de douleur aiguë. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur l'utilisation des opioïdes dans le traitement de la douleur aiguë, consultez la norme de qualité [Prescription d'opioïdes pour soulager la douleur aiguë](#) de Santé Ontario



Vous trouverez de plus amples renseignements sur les soins de haute qualité pour les personnes qui reçoivent leur congé de l'hôpital dans la norme de qualité [Transitions entre l'hôpital et la maison](#) de Santé Ontario.



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

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

- Appelez le 9-1-1 ou rendez-vous à l'hôpital le plus proche si vous ressentez une faiblesse soudaine ou si vous avez de la fièvre, une douleur thoracique, une toux, ou de la difficulté à parler ou à respirer, même si vous ne ressentez pas de douleur.
- À l'hôpital, vous devez être reçu rapidement par un médecin afin qu'il puisse contrôler la présence éventuelle d'une complication grave de la drépanocytose.
- Votre médecin doit vous parler de vos possibilités de traitement et vous aviser des risques et des avantages de chacune d'entre elles. Il doit vous demander si vous avez déjà senti des effets néfastes des traitements ou des médicaments par le passé.
- Votre médecin doit collaborer avec vous pour choisir votre traitement.

Il est important de connaître votre **valeur de référence de votre concentration en hémoglobine**. L'**hémoglobine** est une protéine présente dans les globules rouges qui contribue au transport de l'oxygène des poumons aux autres parties du corps.



La valeur de référence de votre concentration en hémoglobine correspond à la quantité d'hémoglobine qui se trouve habituellement dans votre sang. Un professionnel des soins de santé que vous consultez régulièrement au sujet de votre drépanocytose doit vous indiquer la valeur de référence de votre concentration en hémoglobine.

Ce renseignement peut aider le professionnel des soins de santé qui s'occupe de vous à l'hôpital à décider du traitement le plus adapté à votre situation.



Énoncé de qualité 5 : Complications chroniques

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

- Les complications chroniques de la drépanocytose peuvent avoir des effets graves sur la santé.
- Votre fournisseur de soins de santé doit vous indiquer quels éléments surveiller pour obtenir un traitement dès que possible, au besoin.
- En cas de complication chronique, votre fournisseur de soins de santé doit parler aux professionnels des soins de santé d'un centre de santé spécialisé dans la prestation de traitements aux personnes atteintes de drépanocytose pour s'assurer que vous recevez le meilleur traitement possible. Il peut aussi organiser un rendez-vous pour vous dans ce centre.

Signes et symptômes de complications chroniques à surveiller :

- une douleur chronique (une douleur ressentie en permanence);
- des ulcères de jambe (des lésions sur les jambes dont la guérison est lente);
- des troubles rénaux, pulmonaires ou oculaires;
- de l'anxiété (se faire beaucoup de souci);
- une dépression (un sentiment de tristesse ressenti la plupart du temps);
- un sentiment de solitude ou de détresse;
- une incapacité à dormir.

Pour de plus amples renseignements sur le traitement de la douleur chronique, de l'anxiété et de la dépression, consultez les normes de qualité [Douleur chronique](#), [Troubles anxieux](#) et [Dépression clinique](#) de Santé Ontario.





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

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

Si la douleur chronique a un effet néfaste sur votre vie, votre professionnel des soins de santé peut prendre rendez-vous pour vous auprès d'un médecin ou d'un centre de santé spécialisé dans le traitement de la douleur chronique causée par la drépanocytose.

Si vous êtes un aidant :

Vous pourriez parfois trouver que la prestation de soins à la personne que vous aidez dans la gestion de sa douleur chronique (une douleur ressentie en permanence) est difficile. Il est important que vous et cette personne collaboriez avec les professionnels des soins de santé pour décider du meilleur plan de gestion de la douleur.

Il est tout aussi important que vous disposiez de tous les renseignements nécessaires pour aider la personne à qui vous fournissez des soins. Il peut être utile de mettre toute question que vous pourriez avoir par écrit : ces notes pourront vous servir d'aide-mémoire pendant les rendez-vous de soins de santé.

Pour de plus amples renseignements sur le traitement de la douleur chronique, consultez la norme de qualité [Douleur chronique](#) de Santé Ontario.





Énoncé de qualité 7 : Évaluation, information et aide psychosociales

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

Il peut être difficile de vivre avec la drépanocytose. C'est pourquoi, au moins une fois par an, votre fournisseur de soins de santé doit vous poser des questions sur votre santé mentale et votre bien-être global. On doit vous demander notamment :

- si vous vous sentez souvent triste ou inquiet;
- si vous avez de la difficulté à dormir;
- si vous vous sentez seul;
- si vous êtes inquiet au sujet de l'école ou du travail.

Une fois que votre fournisseur de soins de santé sait comment vous vous sentez, il sera en mesure de vous indiquer quels services et quelles aides pourraient vous être utiles, si vous souhaitez en bénéficier.

Si vous êtes un aidant :

Vous pourriez aussi avoir à faire face à des difficultés de temps à autre. Cela signifie donc qu'un membre de l'équipe de soins de la personne atteinte de drépanocytose doit vous poser des questions sur votre santé mentale et votre bien-être au moins une fois par année. Ce professionnel doit également vous offrir les renseignements et le soutien dont vous avez besoin si vous le souhaitez.



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

Ce que dit la norme

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.

Ce que cela signifie pour vous

- Votre fournisseur de soins de santé doit vous faire participer à la sélection **d'un fournisseur de soins de santé dédié** qui supervisera la transition des soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes. Il doit s'agir d'une personne que vous connaissez et en qui vous avez confiance.
- Cette personne doit collaborer avec vous pour coordonner votre passage vers les services aux adultes.
- Elle doit vous aider à fixer des rendez-vous et vous apporter son assistance jusqu'à ce que vous considériez que la transition est achevée.

Votre **fournisseur de soins de santé dédié** est choisi parmi vos fournisseurs de soins de santé pour coordonner votre transition vers les services fournis aux adultes. Vous pouvez contribuer à la sélection de ce fournisseur. Si ce processus dure longtemps, il se pourrait qu'au fil du temps plus d'un fournisseur de soins de santé assure cette responsabilité.



Vous trouverez de plus amples renseignements sur la transition des services de soins pour les jeunes aux services pour les adultes dans la norme de qualité [Transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes](#) de Santé Ontario.



Suggestions de questions à poser à vos fournisseurs de soins de santé pour faciliter la prestation de soins de haute qualité

- Comment savoir si je souffre d'une crise de douleur aiguë ou d'une autre complication de la drépanocytose, et quand je dois me rendre à l'hôpital?
- Quelle est la valeur de référence de ma concentration en hémoglobine?
- Comment prévenir ou gérer la douleur aiguë et chronique à domicile?
- Quelles sont les possibilités de traitement à ma disposition? Quels sont leurs avantages et leurs risques?
- Quels types d'aides communautaires et sociales sont à ma disposition, ainsi qu'à celle de ma famille et de mes aidants? (Parmi les exemples d'aides sociales, on peut citer les services de conseil, les services d'aide assurés par les pairs et les prestations financières.)
- Quels types de services de santé mentale sont à ma disposition, ainsi qu'à celle de ma famille et de mes aidants?
- Quels services et quelles aides sont à ma disposition pour m'aider dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des finances ou encore du logement?
- Qu'est-ce que je peux dire ou faire pour m'assurer que je reçois l'aide dont j'ai besoin dans les services d'urgences ou chez les médecins?
- Avec qui puis-je communiquer si ma famille, mes aidants ou moi-même subissons des mauvais traitements ou si nous ne recevons pas les soins nécessaires?

Suggestions de renseignements à présenter à vos fournisseurs de soins de santé pour faciliter la prestation de soins de haute qualité

- Le type de renseignements et d'aides que vous souhaitez obtenir auprès de votre équipe de soins de santé.
- La valeur de référence de votre concentration en hémoglobine.
- Votre perception générale de votre état et une présentation de votre vécu, ainsi que de celui de vos aidants, en ce qui concerne la gestion de votre drépanocytose.
- Si vos aidants ou vous-même vous sentez dépassés et avez besoin d'une aide supplémentaire.
- Toute nouvelle douleur, un retour d'une douleur ou toute autre nouvelle complication de la drépanocytose.
- Une fièvre ou tout autre symptôme qui pourrait indiquer une infection.
- Les médicaments que vous prenez.
- Tout médicament ou traitement qui ne vous convient pas.
- Tout plan de soins vous concernant (apportez ces documents dans les services d'urgence ou pour vos rendez-vous avec votre fournisseur de soins de santé).
- Tout changement que vous souhaitez apporter à votre régime médicamenteux, à votre traitement ou à votre plan de soins.
- Si vous envisagez d'avoir des enfants.
- Tout projet de voyage (si vous prévoyez voyager par avion ou hors de la province, il est important que vous vous assuriez que vous aurez les médicaments dont vous avez besoin et que votre équipe de soins de santé est au courant de votre absence).



En savoir plus

L'[American Society of Hematology](#) (Société américaine d'hématologie) (en anglais seulement) fournit des renseignements sur la thérapie à l'hydroxyurée.

L'[ASE Community Foundation for Black Canadians With Disability](#) (Fondation communautaire ASE pour les Canadiens noirs handicapés) (en anglais seulement) a pour objectif de combler les lacunes dans les connaissances et les services dans le domaine des soins de santé offerts aux Canadiens noirs en menant des recherches et en établissant des partenariats d'une importance critique et axés sur la justice en matière de handicap et sur le caractère unique des vécus des Canadiens noirs handicapés.

Les [Centers for Disease Control and Prevention](#) (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis) (en anglais seulement) mettent à disposition de l'information et des ressources, notamment des fiches de renseignements, du contenu infographique, des vidéos et des émissions en baladodiffusion.

L'[Ombudsman des patients](#) assure des services gratuits et confidentiels aux personnes qui ont déjà tenté de déposer une plainte concernant des services de soins de santé fournis par un hôpital public, un établissement de soins de longue durée ou des services de soins à domicile et communautaires et ne sont pas satisfaites des résultats.

Le [Red Blood Cell Disorders Hub](#) (Centre des maladies des globules rouges) (en anglais seulement) est un espace en ligne dans lequel les personnes atteintes de drépanocytose et d'autres troubles des globules rouges vivant en Ontario peuvent établir des connexions.

La [Sickle Cell Association of Ontario](#) (Association de la drépanocytose de l'Ontario) (en anglais seulement) fournit de l'aide et des ressources, telles que des renseignements sur la [drépanocytose](#) (en anglais seulement) et des événements éducatifs.

Le [Sickle Cell Awareness Group of Ontario](#) (Groupe de sensibilisation à la drépanocytose de l'Ontario) (en anglais seulement) est un organisme provincial qui fournit des renseignements sur les programmes, les services communautaires, les aides et les ressources éducatives disponibles. Les parents et les aidants peuvent aussi trouver des ressources, notamment des renseignements sur la [gestion de la douleur](#) et l'[activité physique](#).

L'organisme Hospital for Sick Children (Hôpital des enfants malades) a créé les documents [Drépanocytose : un guide pratique à l'intention des parents](#) et [Drépanocytose : un guide pratique à l'intention des enseignants](#), qui présentent une vue d'ensemble facile à comprendre pour les parents et les enseignants.

Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à QualityStandards@OntarioHealth.ca ou au 1 877 280-8538 (TTY : 1 800 855-0511).