

Normes
de qualité

Diabète de type 1

Soins pour les personnes
de tous âges

À propos de cette norme de qualité

La norme de qualité suivante concerne les **soins pour les personnes de tous âges qui ont reçu un diagnostic de diabète de type 1**. Elle s'applique à tous les milieux.

Qu'est-ce qu'une norme de qualité?

Les normes de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour des conditions ou des processus où il y a de grandes variations dans la façon dont les soins sont dispensés ou où il y a des écarts entre les soins fournis en Ontario et les soins que les patients devraient recevoir. Objectifs :

- Aider les patients, les familles et les aidants à savoir ce qu'ils doivent demander relativement aux soins;
- Aider les professionnels de la santé à savoir quels soins ils devraient offrir, sur la base de données probantes et d'un consensus d'experts;
- Aider les organismes de soins de santé à mesurer, à évaluer et à améliorer leur rendement en matière de soins pour les patients.

Les normes de qualité sont élaborées par Santé Ontario, en collaboration avec les professionnels de la santé, les patients et les aidants de l'Ontario.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez communiquer avec Santé Ontario à l'adresse qualitystandards@ontariohealth.ca.

Valeurs à la base de cette norme de qualité

Cette norme de qualité a été créée et devrait être mise en œuvre conformément à la [Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario](#). Cette déclaration « est une vision qui trace la voie vers un partenariat avec les patients dans l'ensemble du système de soins de santé de l'Ontario. Elle décrit un ensemble de principes fondamentaux considérés du point de vue des patients ontariens; elle sert de document d'orientation pour tous ceux qui ont affaire à notre système de soins de santé. »

Ces valeurs sont :

- Respect et dignité
- Empathie et compassion
- Responsabilité
- Transparence
- Équité et participation

Les professionnels de la santé devraient reconnaître les répercussions historiques et actuelles de la colonisation dans le contexte de la vie des peuples autochtones partout au Canada et s'efforcer d'y remédier. Ce travail consiste à être sensible aux impacts des traumatismes intergénérationnels et actuels et aux préjudices physiques, mentaux, émotionnels et sociaux subis par les peuples, les familles et les communautés autochtones, ainsi qu'à reconnaître leur force et leur résilience.

Énoncés de qualité pour améliorer les soins

Ces énoncés de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les personnes atteintes de diabète de type 1.

Énoncé de qualité 1 : Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète

Un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion est offert aux personnes atteintes de diabète de type 1, à leur famille et à leurs aidants naturels au moment du diagnostic et de façon continue.

Énoncé de qualité 2 : Accès à une équipe interprofessionnelle de soins

Les personnes atteintes de diabète de type 1 ont accès à une équipe interprofessionnelle de soins de santé ayant reçu une formation sur le diabète de type 1.

Énoncé de qualité 3 : Fixer et atteindre des objectifs glycémiques

Les personnes atteintes de diabète de type 1, en collaboration avec leur équipe de soins de santé, fixent des objectifs glycémiques personnalisés, y compris l'hémoglobine glyquée (hémoglobine A1c) et d'autres mesures disponibles de la glycémie. Toutes les données disponibles sont utilisées pour évaluer si les objectifs glycémiques personnalisés sont atteints et pour guider les décisions de traitement et les activités d'autogestion.

Énoncé de qualité 4 : Cerner et évaluer les besoins en matière de santé mentale

Les personnes atteintes de diabète de type 1 font l'objet d'un dépistage régulier de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale à l'aide de questions de dépistage reconnues ou d'outils de dépistage validés. Les personnes dont le dépistage est positif pour un trouble de santé mentale sont orientées vers un professionnel de la santé ayant une expertise en santé mentale pour une évaluation et un traitement plus poussés.

Énoncé de qualité 5 : Transition de la prise en charge du diabète chez l'enfant à celle chez l'adulte

Les personnes atteintes de diabète de type 1 bénéficient d'une transition planifiée, coordonnée et soutenue entre les soins pour les enfants et les soins pour les adultes.

Table des matières

À propos de cette norme de qualité	1
Qu'est-ce qu'une norme de qualité?	1
Valeurs à la base de cette norme de qualité	2
Énoncés de qualité pour améliorer les soins	3
Portée de cette norme de qualité	5
Justification de la nécessité de cette norme	5
Comment utiliser cette norme de qualité	7
Pour les personnes atteintes de diabète de type 1	7
Pour les cliniciens et les organismes	7
Comment le système de santé peut appuyer la mise en œuvre	9
Manière de mesurer le succès global	9
Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Détails	12
Énoncé de qualité 1 : Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète	13
Énoncé de qualité 2 : Accès à une équipe interprofessionnelle de soins	18
Énoncé de qualité 3 : Fixer et atteindre des objectifs glycémiques	21
Énoncé de qualité 4 : Cerner et évaluer les besoins en matière de santé mentale	26
Énoncé de qualité 5 : Transition de la prise en charge du diabète chez l'enfant à celle chez l'adulte	32
Énoncé de pratique émergente : Utilisation du temps dans la plage (temps dans la plage cible de la glycémie, temps dans la place cible de l'hypoglycémie et temps dans la plage cible de l'hyperglycémie) comme mesure des résultats du diabète	36
Appendices	37
Appendice 1. Mesure à l'appui de l'amélioration	38
Appendice 2. Glossaire	46
Remerciements	47
Références	49
À propos de nous	53

Portée de cette norme de qualité

Cette norme de qualité concerne les soins pour les personnes de tous âges qui ont reçu un diagnostic de diabète de type 1. Il s'applique à tous les milieux.

Cette norme de qualité n'inclut pas les soins pour les personnes enceintes atteintes de diabète de type 1. Pour une norme de qualité concernant les soins pour les personnes atteintes de diabète de type 1 ou de type 2 qui tombent enceintes ou aux personnes qui ont reçu un diagnostic de diabète gestationnel, veuillez consulter la norme de qualité intitulée [Diabète de grossesse](#).

Justification de la nécessité de cette norme

Le diabète de type 1 est une maladie métabolique chronique dans laquelle le pancréas produit peu ou pas d'insuline. Elle commence généralement avant l'âge de 25 ans, mais elle peut se présenter à tout âge¹. Le diabète de type 1 a toujours été, et continue d'être, le type de diabète le plus courant chez les enfants et les jeunes (bien que le diabète de type 2 soit de plus en plus souvent diagnostiqué dans cette population)². En 2019, on estime que 1,5 million d'Ontariens, soit 10 % de la population provinciale, vivaient avec le diabète (type 1 et type 2 combinés)³. La plupart des données administratives sur la santé ne font pas de différence entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2, mais les estimations suggèrent que 5 à 10 % de ces cas sont des diabètes de type 1³. Le diabète de type 1 n'est pas évitable.

Les personnes atteintes de diabète risquent de développer des complications sévères et graves (p. ex., hypoglycémie sévère, acidocétose), des complications microvasculaires à long terme affectant les yeux, les reins et les nerfs, ainsi que des maladies cardiovasculaires⁴. La surveillance fréquente des taux de glycémie, l'administration d'insuline par injection ou par pompe à insuline tout au long de la vie pour maintenir les taux de glycémie dans la plage cible, ainsi qu'une alimentation saine et équilibrée et une activité physique sont essentielles pour gérer le diabète de type 1 et réduire le risque de complications graves et chroniques⁵.

La gestion de cette maladie et de ses complications a des répercussions personnelles et économiques considérables pour les personnes atteintes de diabète de type 1, leur famille et leurs aidants naturels, et le fardeau économique pour le système de santé canadien et la société en général est considérable. Le coût direct du traitement du diabète (toutes formes confondues) et de ses complications pour le système de soins de

santé est estimé à 1,5 milliard de dollars³. Les personnes atteintes de diabète et leur famille ont indiqué des difficultés à payer de leur poche les médicaments, les équipements, les dispositifs et les fournitures nécessaires au traitement de leur diabète⁶. Vingt-cinq pour cent des Canadiens atteints de diabète déclarent que ces coûts affectent leur adhésion aux traitements prescrits, ce qui pose des risques pour leur santé à court et à long terme⁷.

Par rapport à la population générale, les personnes atteintes de diabète (type 1 ou type 2) ont plus de trois fois plus de risques d'être hospitalisées pour une maladie cardiovasculaire, 12 fois plus de risques d'être hospitalisées pour une maladie rénale en phase terminale et près de 20 fois plus de risques d'être hospitalisées pour une amputation non traumatique des membres inférieurs⁸. Le risque de cécité chez les personnes atteintes de diabète est jusqu'à 25 fois plus élevé que chez les personnes qui ne sont pas atteintes de diabète⁸. Plus de 30 % des personnes atteintes de diabète présentent des symptômes dépressifs importants^{9,10} et 11 % des personnes atteintes de diabète répondent aux critères diagnostiques de comorbidité des troubles dépressifs majeurs, soit deux fois plus que les personnes non atteintes de diabète⁹. Chez les enfants atteints de diabète de type 1, les complications graves, telles que l'acidocétose diabétique et l'hypoglycémie sévère, sont la principale cause d'admission à l'hôpital et de visites au service des urgences¹¹. En outre, les jeunes adultes sans suivi médical pendant la transition entre les services aux enfants et les services aux adultes sont plus susceptibles d'être hospitalisés pour une acidocétose diabétique pendant cette période^{12,13}.

Il existe également des variations régionales en Ontario dans les taux d'hospitalisation et de visites au service des urgences attribuables au diabète de type 1. En 2017-2018, il y a eu près de trois fois plus d'hospitalisations dans la région du Nord-Ouest (71,4 pour 100 000 individus) que dans la région de Mississauga Halton (25,5 pour 100 000 individus) (Base de données sur les congés des patients, 2017-2018). Cette même année, le taux de visites au service des urgences pour 100 000 personnes était 4,2 fois plus élevé dans la région du Sud-Est (274 pour 100 000 personnes) que dans la région de Mississauga Halton (65 pour 100 000 personnes) (Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2017-2018). Ces taux variables d'hospitalisations et de visites au service des urgences peuvent être liés aux différences de prévalence du diabète de type 1 entre les régions et (ou) aux variations dans les soins que les personnes atteintes de diabète de type 1 reçoivent dans la communauté.

En fonction des données et un consensus d'experts cliniques, les cinq énoncés de qualité qui constituent cette norme de qualité fournissent une orientation sur les soins

de santé de qualité dans les secteurs prioritaires pour les personnes atteintes de diabète de type 1 en Ontario.

Comment utiliser cette norme de qualité

Les normes de qualité informent les patients, les cliniciens et les organismes sur ce à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les problèmes de santé ou les processus jugés prioritaires pour l'amélioration de la qualité en Ontario. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes.

Vous trouverez ci-dessous des conseils sur la façon d'utiliser les normes de qualité et les ressources qui y sont associées.

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1

Cette norme de qualité consiste en des énoncés de qualité. Ces derniers décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les personnes atteintes de diabète de type 1.

Dans chaque énoncé de qualité, nous avons inclus de l'information sur ce que ces énoncés signifient pour vous.

De plus, vous voudrez peut-être télécharger ce [guide du patient](#) sur le diabète de type 1, vous et votre famille, à avoir des conversations éclairées avec vos fournisseurs de soins de santé. À l'intérieur, vous y trouverez des questions que vous voudrez peut-être poser lorsque vous travaillerez ensemble à la préparation du plan de vos soins.

Pour les cliniciens et les organismes

Ces énoncés de qualité à l'intérieur de cette norme de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité les personnes atteintes de diabète de type 1.

Ils sont fondés sur les meilleures données probantes et conçus pour vous aider à savoir quoi faire pour réduire les écarts et les variations dans les soins.

De nombreux cliniciens et organismes offrent déjà des soins de grande qualité fondés sur des données probantes. Cependant, certains éléments de vos soins peuvent être

améliorés. Cette norme de qualité peut servir de ressource pour vous aider à prioriser et à mesurer les efforts d'amélioration.

Des outils et des ressources pour vous soutenir dans vos efforts d'amélioration de la qualité accompagnent chaque norme de qualité. Ces ressources comprennent des indicateurs et leurs définitions (appendice 1) pour vous aider à évaluer la qualité des soins que vous fournissez et à cerner les lacunes dans les soins et les secteurs à améliorer. Bien qu'il ne soit pas obligatoire d'utiliser ou de recueillir des données lorsqu'on utilise une norme de qualité pour améliorer les soins, la mesure est essentielle pour améliorer la qualité.

Il existe également un certain nombre de ressources en ligne pour vous aider, notamment :

- Notre [guide du patient](#) sur le diabète de type 1, que vous pouvez partager avec les patients et les familles pour les aider à avoir des conversations avec vous et leurs autres fournisseurs de soins de santé. Veuillez mettre à la disposition des gens le guide du patient où vous prodiguez les soins;
- Nos [ressources de mesure](#), qui comprennent nos tableaux de données pour vous aider à cerner les lacunes dans les soins et à éclairer vos efforts de planification et d'amélioration des ressources, et notre guide de mesure des spécifications techniques pour les indicateurs dans cette norme;
- Notre [Guide de démarrage](#), qui comprend des liens vers des modèles et des outils pour vous aider à mettre en pratique les normes de qualité. Ce guide vous montre comment planifier, mettre en œuvre et soutenir les changements dans votre pratique;
- [Quorum](#), qui est une communauté en ligne vouée à l'amélioration de la qualité des soins en Ontario. C'est un endroit où les fournisseurs de soins de santé peuvent échanger de l'information et se soutenir mutuellement. Le site comprend des outils et des ressources pour vous aider à mettre en œuvre les énoncés de qualité dans chaque norme;
- Les [plans d'amélioration de la qualité](#), qui peuvent aider votre organisme à décrire comment il améliorera la qualité des soins fournis à vos patients, résidents ou clients au cours de la prochaine année;
- L'outil [Évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé](#) qui peut aider votre organisation à examiner comment les programmes et les politiques ont un impact différent sur les groupes de population. Cet outil peut aider à maximiser les effets positifs et à réduire les effets négatifs, dans le but de réduire les inégalités en matière de santé entre les groupes de population.

Comment le système de santé peut appuyer la mise en œuvre

Pendant que vous travaillez à la mise en œuvre de cette norme de qualité, il peut y avoir des moments où vous trouvez difficile de fournir les soins décrits en raison d'obstacles ou de lacunes au niveau du système. Ces difficultés ont été cernées et documentées dans le cadre de l'élaboration de la norme, qui comprenait une vaste consultation auprès de professionnels de la santé et de conseillers chevronnés et un examen minutieux des données probantes disponibles et des programmes existants. Bon nombre des leviers du changement du système relèvent de Santé Ontario, et c'est pourquoi nous continuerons de travailler pour éliminer ces obstacles afin d'appuyer la mise en œuvre de normes de qualité. Nous mobiliserons et soutiendrons également d'autres partenaires provinciaux, y compris le ministère de la Santé ou d'autres ministères concernés, dans le cadre d'initiatives stratégiques visant à combler les lacunes au niveau du système.

Entre-temps, il y a de nombreuses mesures que vous pouvez prendre de votre propre chef. Prenez connaissance de la norme et agissez là où vous le pouvez.

Manière de mesurer le succès global

Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative au diabète de type 1 a défini certains objectifs généraux pour cette norme de qualité. Ces objectifs ont été mis en correspondance avec des indicateurs qui peuvent servir à suivre les progrès réalisés pour améliorer les soins pour les personnes atteintes de diabète de type 1 en Ontario. Certains indicateurs sont mesurables à l'échelle provinciale, tandis que d'autres ne peuvent être mesurés qu'à l'aide de données de source locale.

La collecte et l'utilisation des données associées à cette norme de qualité sont facultatives. Toutefois, les données vous aideront à évaluer la qualité des soins que vous prodiguez et l'efficacité de vos efforts d'amélioration de la qualité.

Nous savons que cette norme comprend une longue liste d'indicateurs. Nous vous avons remis cette liste afin que vous n'ayez pas à créer vos propres indicateurs d'amélioration de la qualité. Nous vous recommandons d'identifier les domaines sur lesquels vous devez vous concentrer dans la norme de qualité, puis d'utiliser un ou plusieurs des indicateurs associés pour guider et évaluer vos efforts d'amélioration de la qualité.

Dans la mesure du possible, les données seront rapportées selon diverses stratifications de l'équité, comme les caractéristiques socio-économiques et démographiques du patient, p. ex., l'âge, le revenu, la région, la ruralité et le sexe.

Voir l'appendice 1 pour plus de détails sur la façon de mesurer ces indicateurs et notre [guide de mesure](#) pour plus d'information et de soutien.

Indicateurs pouvant être mesurés à l'aide de données provinciales

Remarque : Les indicateurs ci-dessous s'appliquent précisément aux personnes atteintes de diabète de type 1; cependant, les sources de données actuellement disponibles présentent des limites quant à leur capacité à différencier les types de diabète. Des travaux exploratoires sont en cours pour y remédier. Pour l'instant, ces mesures concernent toutes les personnes atteintes de diabète.

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée au diabète
 - Signalé par :
 - Visites aux services d'urgence
 - Admissions à l'hôpital
- Pourcentage de personnes ayant bénéficié d'une visite de soins actifs urgents pour le diabète qui se sont rendues aux urgences ou ont été hospitalisées pour le diabète dans les 30 jours
 - Signalé par :
 - Visites aux services d'urgence
 - Admissions à l'hôpital
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont eu une complication liée au diabète
 - Signalé par :
 - Amputations (au-dessus de la cheville, sous la cheville)
 - Complications cardiovasculaires
 - Maladie rénale en phase terminale
 - Hyperglycémie, hypoglycémie ou acidocétose
 - Rétinopathie
 - Infection de la peau et des tissus mous ou ulcère du pied
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont subi au moins deux tests de taux d'hémoglobine A1C sur une période d'un an

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète dont la dernière valeur d'hémoglobine A1C était inférieure ou égale à :
 - 7,0 % pour les personnes âgées de 18 ans et plus
 - 7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale
 - Signalé par :
 - Visites aux services d'urgence
 - Admissions à l'hôpital

Indicateurs ne pouvant être mesurés qu'à l'aide de données locales

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leurs familles et de leurs soignants (le cas échéant) qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui déclarent que leur équipe interprofessionnelle de soins de santé pour le diabète les fait toujours ou souvent participer aux décisions concernant leurs soins

Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Détails

1

Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète

Un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion est offert aux personnes atteintes de diabète de type 1, à leur famille et à leurs aidants naturels au moment du diagnostic et de façon continue.

Sources : American Diabetes Association, 2018¹⁴ | Diabète Canada, 2018⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2016¹, 2016¹⁵ | Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2017¹⁶

Définitions

Programme d'éducation et de soutien en matière d'autogestion : Un processus interactif et continu qui vise à aider les personnes atteintes de diabète de type 1 et leur famille à acquérir les connaissances, la confiance et les compétences nécessaires pour prendre des décisions, régler des problèmes et s'adapter en ce qui concerne les pratiques et les comportements d'autogestion du diabète^{4,14,17}. Les programmes doivent être opportuns, fondés sur des données probantes, fondés sur la théorie, axés sur la personne et adaptés à la culture¹⁴. Les fournisseurs doivent tenir compte des déterminants sociaux de la santé et prendre en considération l'âge et les besoins de développement de la personne, ses croyances en matière de santé, ses besoins culturels, ses connaissances actuelles, ses limitations physiques, ses préoccupations émotionnelles, son soutien familial, sa situation financière, ses antécédents médicaux, ses connaissances en matière de santé, sa numératie et d'autres facteurs qui influencent sa capacité à relever les défis de l'autogestion.

Les programmes d'éducation et de soutien doivent inclure du contenu sur les points suivants :

- Renseignements sur le diabète de type 1 (ce qu'il est, ses symptômes et comment il est diagnostiqué)
- Insulinothérapie (objectifs, fonctionnement, mode d'administration, technique d'injection et dosage)
- Surveillance de la glycémie, y compris les objectifs glycémiques (valeurs de l'hémoglobine glyquée [hémoglobine A1c] et données des dispositifs d'autosurveillance [p. ex., mesures de la glycémie au doigt, surveillance continue de la glycémie, surveillance instantanée de la glycémie]), les dispositifs de surveillance disponibles, et l'interprétation et l'utilisation des résultats pour la prise de décision (voir énoncé de qualité 3)
- Effets de l'alimentation et de l'activité physique sur les taux de glycémie et sur la façon de modifier le régime alimentaire des personnes atteintes de diabète (p. ex., en équilibrant l'insuline, la nourriture et l'exercice)
- Gestion des maladies intercurrentes (p. ex., planification des jours de maladie, surveillance de la cétonémie)
- Prévention, détection et gestion de l'hypoglycémie, l'hyperglycémie et la cétose
- Complications à long terme du diabète de type 1, y compris la prévention et la gestion des complications et l'importance d'une évaluation régulière
- Traitement des aspects psychologiques de la vie avec le diabète
- Soutiens et ressources communautaires (qui peuvent être d'ordre social, émotionnel et financier, y compris les sources de financement disponibles pour les frais de soins de santé éventuels)
- Éducation, formation et soutien sur des dispositifs pour le diabète (évaluation régulière de la technique, des résultats et de la capacité à interpréter les données générées par le dispositif et à y répondre)
- Mode de vie et événements de la vie (comme le stress, les vacances, les voyages, le tabagisme, la consommation d'alcool et de drogues récréatives, l'école, le collège, l'emploi et la transition entre les soins pour les enfants et les soins pour les adultes atteints de diabète [voir l'énoncé de qualité 5])
- Lignes directrices sur le diabète et la conduite automobile
- Conseils en matière de santé sexuelle et génésique et de contraception (à partir de la puberté)
- Conseils préconceptionnels pour les personnes en âge de procréer (voir la norme de qualité intitulée [Diabète de grossesse](#))

Selon la manière dont les services de soins sont organisés et selon les besoins et les lacunes des connaissances de la personne, l'éducation et le soutien en matière

d'autogestion peuvent être assurés par plusieurs membres de l'équipe de soins. Si nécessaire, la personne atteinte de diabète de type 1 peut être orientée vers d'autres professionnels de santé (ou programmes) ayant une expertise dans le domaine du diabète de type 1. Pour répondre au mieux aux besoins de la personne et à l'urgence de ces besoins, y compris les circonstances et les ressources locales, l'éducation peut être dispensée en personne (individuelle ou en petits groupes), par l'intermédiaire des technologies de télésanté (téléphone, en ligne ou virtuel) ou par une combinaison des deux.

De façon continue : Une personne atteinte de diabète de type 1, sa famille et ses aidants naturels doivent recevoir une éducation et un soutien en matière d'autogestion du diabète au moment du diagnostic et à intervalles réguliers par la suite, en fonction des besoins, de l'âge et du stade de développement de la personne atteinte. Cela peut se produire lors des rendez-vous de suivi de routine, qui ont lieu généralement tous les trois mois en milieu pédiatrique et tous les six mois en milieu adulte, ou plus tôt si des facteurs de complication ou des besoins individuels se présentent¹⁴ et lorsque des transitions dans les soins se produisent¹⁴.

Justification

Le diabète est une maladie chronique complexe et sa nature dynamique exige que les personnes prennent des décisions fréquentes et continues d'autogestion.

En plus des programmes d'éducation et de soutien en matière d'autogestion du diabète, les personnes atteintes de diabète de type 1, ainsi que leur famille et leurs aidants naturels, le cas échéant, devraient avoir un accès rapide et pratique aux conseils de leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète (voir l'énoncé de qualité 2) par téléphone, message texte ou courriel et en personne entre les visites pour régler les questions urgentes.

Si le Comité consultatif sur la norme de qualité relative au diabète de type 1 convient qu'il est important que les gens aient accès en temps utile aux programmes d'éducation et de soutien en matière d'autogestion du diabète, les directives actuelles de pratique clinique sur le diabète de type 1 ne fournissent pas de recommandations sur les temps d'attente. Par conséquent, à l'heure actuelle, le comité consultatif ne peut pas formuler de recommandation sur les temps d'attente.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et leur famille et les aidants naturels

Dès le moment du diagnostic, vous, votre famille et vos aidants naturels devez recevoir une éducation et un soutien pour vous aider à vous informer sur le diabète de type 1 et les moyens de le gérer efficacement. Vos besoins sont uniques et évoluent tout au long de votre vie. L'éducation et le soutien que vous recevez doivent répondre à ces besoins et à votre participation à vos propres soins.

Si vous êtes parent ou aidant naturel d'un enfant atteint de diabète de type 1, vous aurez un rôle à jouer dans la gestion de son diabète. L'éducation et le soutien seront adaptés à vous et à vos besoins pendant cette période. À mesure que les enfants grandissent et deviennent plus autonomes, ils assument de plus en plus la responsabilité de leurs soins et de leur autogestion, et l'éducation et les soutiens devraient évoluer en conséquence.

Pour les cliniciens

Offrir en temps opportun et de manière continue de l'information factuelle, un soutien et des conseils dès le diagnostic afin d'aider les personnes, leur famille et leurs aidants naturels à en apprendre davantage sur le diabète de type 1 et à acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer leur diabète. Personnaliser le contenu pour répondre à leurs besoins et l'adapter en fonction de l'âge, du stade de développement, des facteurs culturels, des connaissances en matière de santé et des comorbidités. Si n'est pas possible d'assurer l'éducation sur place, veiller à ce que les gens y aient accès ailleurs (p. ex., par l'intermédiaire de partenariats avec des organisations locales, des cliniques spécialisées ou des programmes locaux d'éducation sur le diabète pour enfants ou adultes).

Pour les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que les professionnels de la santé disposent du temps, des processus et des ressources nécessaires pour dispenser en temps opportun une formation sur l'autogestion et un soutien aux personnes atteintes de diabète de type 1, à leur famille et à leurs aidants naturels. Veiller à ce que les personnes de tous âges atteintes de diabète de type 1, ainsi que leur famille et leurs aidants naturels, aient accès à des professionnels de la santé formés à l'enseignement de l'autogestion du diabète, y compris, mais sans s'y limiter, à des éducateurs certifiés en matière de diabète. Surveiller les temps d'attente pour les programmes d'éducation et de soutien en matière d'autogestion du diabète afin de garantir un accès rapide et équitable.

INDICATEURS DE QUALITÉ : MANIÈRE DE MESURER L'AMÉLIORATION PAR RAPPORT À CET ÉNONCÉ

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 dont le programme personnalisé et structuré d'éducation et de soutien en matière d'autogestion a été examiné par leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète au cours de la dernière année
- Temps d'attente moyen entre le moment où une personne atteinte de diabète de type 1 et sa famille et ses aidants naturels (le cas échéant) sont orientés vers un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion et le moment où ils y prennent part
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leurs familles et de leurs soignants (le cas échéant) qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que les indicateurs qui permettent de mesurer les objectifs globaux pour l'ensemble de la norme de qualité, sont présentés à l'appendice 1.

2

Accès à une équipe interprofessionnelle de soins

Les personnes atteintes de diabète de type 1 ont accès à une équipe interprofessionnelle de soins de santé ayant reçu une formation sur le diabète de type 1.

Sources : American Diabetes Association, 2018¹⁴ | Diabète Canada, 2018⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2016¹, 2016¹⁵

Définition

Équipe interprofessionnelle de soins de santé du diabète : De multiples fournisseurs de diverses disciplines ayant une formation spécifique et une expérience du diabète de type 1 qui travaillent ensemble pour fournir des soins complets et coordonnés. Les personnes atteintes de diabète de type 1, les membres de leur famille et leurs aidants naturels font partie intégrante de l'équipe et doivent participer aux décisions concernant leurs propres soins. La composition de l'équipe devrait être adaptée aux besoins de soins et de développement de la personne et de la communauté dans laquelle elle vit. L'équipe peut comprendre, sans s'y limiter, les fournisseurs de soins suivants : spécialiste en vie des enfants, podologue, éducateur certifié en diabète (de toute profession de santé), diététiste, infirmier, infirmier praticien, pharmacien, médecin (p. ex., endocrinologue, médecin de famille, pédiatre, psychiatre), psychologue et travailleur social.

Justification

Les besoins des personnes atteintes de diabète de type 1 sont dynamiques et complexes. Les équipes interprofessionnelles de soins de santé pour les enfants et pour les adultes atteints de diabète, composées de fournisseurs ayant une formation spécifique et une expérience du diabète de type 1, peuvent fournir efficacement des

soins, une éducation et un soutien de qualité, centrés sur la personne, aux personnes atteintes de diabète, à leur famille et à leurs aidants naturels. Cette approche de soins concertés et coordonnés devrait commencer dès le diagnostic^{1,4}.

Les modèles de prestation de soins interprofessionnels spécialisés en diabète peuvent être adaptés au lieu et au contexte où les soins sont offerts, et peuvent être organisés, dotés en personnel et accessibles de diverses manières pour s'adapter au mieux aux circonstances et aux ressources locales. Cela pourrait inclure l'utilisation des technologies de télésanté (par téléphone, en ligne ou virtuelles) ou l'intégration des services existants dans les établissements de soins primaires et spécialisés afin d'améliorer l'accès et de réduire la durée des déplacements des personnes atteintes de diabète de type 1 et de leur famille.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1

Vous devez avoir accès à une équipe de soins de santé ayant une expertise dans le traitement du diabète de type 1. En fonction de vos besoins et des ressources disponibles dans votre communauté, votre équipe peut comprendre des médecins, des infirmières, un travailleur social, un pharmacien, etc. Votre équipe peut répondre à vos questions sur la gestion du diabète, et travailler avec vous pour ajuster votre plan alimentaire, votre niveau d'activité et vos médicaments. Vous et votre famille êtes des membres importants de votre équipe de soins de santé. Cela signifie que vos questions, préoccupations, observations et objectifs sont discutés et intégrés dans votre plan de soins, et que vous êtes soutenu pour jouer un rôle actif dans vos propres soins.

Pour les cliniciens

Veiller à ce que les personnes aient accès à une équipe interprofessionnelle de soins pour les personnes atteintes de diabète ayant une formation et une expérience dans le domaine du diabète de type 1. Inclure les personnes et leur famille (le cas échéant) dans les décisions concernant leurs soins. Travailler en collaboration et en partenariat avec la personne et sa famille dans tous les aspects des soins quotidiens, de la planification des soins, de la promotion de la santé et du bien-être afin de garantir une prise de décision et un engagement partagés. Tous les cliniciens qui participent doivent assurer la collaboration et la communication entre les professionnels de la santé, y compris les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins du diabète, le fournisseur de soins primaires de la personne (médecin de famille et infirmière praticienne) et d'autres spécialistes (selon les besoins).

Pour les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que la formation, les systèmes, les processus et les ressources soient en place pour permettre aux personnes atteintes de diabète de type 1 et à leur famille de bénéficier de soins efficaces, coordonnés et opportuns dispensés par une équipe interprofessionnelle de soins. Les équipes doivent comprendre des fournisseurs et des rôles qui répondent aux besoins de la population desservie.

INDICATEURS DE QUALITÉ :

MANIÈRE DE MESURER L'AMÉLIORATION PAR RAPPORT À CET ÉNONCÉ

- Disponibilité locale d'équipes interprofessionnelles de soins du diabète aux adultes et aux enfants avec une formation sur le diabète de type 1
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins de santé ayant reçu une formation sur le diabète de type 1

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que les indicateurs qui permettent de mesurer les objectifs globaux pour l'ensemble de la norme de qualité, sont présentés à l'appendice 1.

3

Fixer et atteindre des objectifs glycémiques

Les personnes atteintes de diabète de type 1, en collaboration avec leur équipe de soins de santé, fixent des objectifs glycémiques personnalisés, y compris l'hémoglobine glyquée (hémoglobine A1c) et d'autres mesures disponibles de la glycémie. Toutes les données disponibles sont utilisées pour évaluer si les objectifs glycémiques personnalisés sont atteints et pour guider les décisions de traitement et les activités d'autogestion.

Sources : American Diabetes Association, 2018¹⁴ | Diabète Canada, 2018⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2016¹, 2016¹⁵

Définitions

Hémoglobine glyquée (hémoglobine A1c) : Une mesure de l'indice moyen du pourcentage d'hémoglobine qui est glyquée (c'est-à-dire attachée au glucose) au cours des trois derniers mois. Le test d'hémoglobine A1c a une forte valeur prédictive des complications du diabète¹⁸. Une valeur plus élevée de l'hémoglobine A1c correspond à un taux moyen de glycémie plus élevé. Les directives actuelles de pratique clinique fournissent des recommandations consensuelles concernant les valeurs cibles d'hémoglobine A1c inférieures ou égales à 7,5 %^{4,14} pour les enfants et les adolescents (moins de 18 ans) et inférieures ou égales à 7 %^{4,14} pour les adultes. Toutefois, elles conviennent également que les objectifs doivent être adaptés à chaque personne atteinte de diabète et que le fait de viser une valeur précise d'hémoglobine A1c ne doit pas s'accompagner d'une hypoglycémie problématique ou d'autres effets indésirables du traitement. Le taux d'hémoglobine A1c cible doivent prendre en considération les activités quotidiennes d'une personne, son âge, la durée de son diabète, ses comorbidités, sa fragilité, la probabilité de complications et ses antécédents d'hypoglycémie^{1,4}. Chez les adultes atteints de diabète présentant des comorbidités

multiples, des complications avancées, une espérance de vie limitée ou une fragilité, il peut être raisonnable d'avoir des objectifs d'hémoglobine A1c moins rigoureux^{4,14}. Les objectifs doivent être établis en collaboration avec la personne, sa famille et ses aidants naturels (le cas échéant), en tenant compte des préférences, des besoins et des valeurs de la personne¹⁴.

Autres mesures disponibles de la glycémie : Tout dispositif d'autosurveillance de la glycémie (p. ex., un glucomètre qui utilise la mesure de la glycémie au doigt, un glucomètre continu ou un glucomètre instantané⁴.)

Tous les dispositifs d'autosurveillance de la glycémie fournissent des valeurs de glycémie. Les dispositifs de surveillance continue de la glycémie et de surveillance instantanée de la glycémie fournissent des renseignements supplémentaires, notamment^{19,20} :

- Pourcentage de temps dans la plage cible de la glycémie
- Pourcentage de temps dans la plage d'hypoglycémie
- Pourcentage de temps dans la plage d'hyperglycémie
- Variabilité glycémique

Les objectifs doivent être adaptés à chaque personne, ainsi qu'au dispositif d'autosurveillance de la glycémie qu'elle utilise, et établis en collaboration avec la personne, sa famille et ses aidants naturels (le cas échéant), en tenant compte des préférences, des besoins et des valeurs de la personne.

Justification

L'atteinte d'objectifs glycémiques optimaux est fondamentale pour la gestion du diabète et réduit à la fois le risque et la progression des complications liées au diabète chez les personnes atteintes⁴. Cependant, atteindre des objectifs glycémiques optimaux tout en évitant l'hypoglycémie peut être difficile et nécessite des régimes d'insuline personnalisés²¹. Maintenir une plage optimale entre l'hyperglycémie et l'hypoglycémie est un équilibre délicat. L'hyperglycémie chronique soutenue endommage les vaisseaux sanguins et les nerfs, entraînant des complications, comme la cécité et l'insuffisance rénale ainsi qu'un taux élevé de maladies cardiaques. Cependant, l'hypoglycémie peut également avoir des conséquences très graves et constitue donc un obstacle majeur à l'atteinte des objectifs glycémiques^{21,22}.

Chaque mesure de la glycémie a ses avantages et ses limites; par conséquent, l'utilisation de toutes les mesures disponibles de la glycémie – hémoglobine A1c, en plus

d'une surveillance régulière de la glycémie à domicile (p. ex., mesures de la glycémie au doigt, surveillance continue de la glycémie, surveillance instantanée de la glycémie) – fournit des renseignements importants pour évaluer l'état glycémique et optimiser la gestion du diabète^{4,17}.

Si les objectifs glycémiques ne sont pas atteints, l'équipe de soins doit collaborer avec la personne atteinte de diabète de type 1 pour envisager une approche progressive de l'amélioration de la glycémie, en mettant l'accent sur les points suivants^{4,15,17} :

- Ajuster les doses d'insuline
- Déterminer et traiter les facteurs individuels et familiaux susceptibles de nuire à l'atteinte de l'objectif glycémique (comme les besoins psychosociaux et de santé mentale, les lacunes en matière de connaissances, les conflits familiaux, le soutien limité et les obstacles financiers)
- Évaluer l'effet psychologique de la détermination d'objectifs sur la personne
- Intégrer les technologies disponibles et appropriées pour réduire les épisodes d'hyperglycémie et d'hypoglycémie et améliorer le temps passé dans la plage cible de la glycémie

Les besoins et les objectifs spécifiques de la personne doivent guider les considérations relatives à l'utilisation de la technologie. Les choix de dispositif – y compris sa pertinence, ses avantages et ses risques potentiels, sa réponse clinique et les coûts directs – doivent être discutés avec la personne et sa famille. L'éducation, la formation et le soutien spécifiques aux dispositifs, tant au départ qu'à intervalles réguliers par la suite, sont essentiels à une mise en œuvre réussie et à une utilisation continue (voir l'énoncé de qualité 1)²⁰.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1

Travaillez avec votre équipe de soins de santé pour déterminer votre valeur cible d'hémoglobine A1c et votre plage cible de glycémie (avant les repas, après les repas et pendant la nuit si vous utilisez un glucomètre continu ou un glucomètre instantané). Essayez de maintenir votre taux de glycémie aussi près que possible de votre objectif tout en essayant d'éviter l'hypoglycémie. Cela permettra de retarder ou de prévenir les complications du diabète. Vous devez recevoir un traitement et un soutien pour vous aider à atteindre et à maintenir vos objectifs.

La vérification de votre taux de glycémie avec un glucomètre (également appelé autosurveillance de la glycémie) ou l'utilisation d'un glucomètre instantané ou d'un glucomètre continu :

- Déterminera si vous avez un taux de glycémie élevé ou faible à un moment donné
- Aidera à prévenir l'hyperglycémie ou l'hypoglycémie
- Vous montrera l'incidence de vos comportements liés à la santé et à l'insuline sur votre taux de glycémie
- Vous aidera, vous et votre équipe de soins, à adopter un comportement sain et à modifier votre insuline pour améliorer votre taux de glycémie

Pour les cliniciens

Travailler avec les personnes atteintes de diabète de type 1 pour déterminer leur taux d'hémoglobine A1c personnalisé. Offrir un soutien pour les aider à atteindre et à maintenir leurs objectifs. Pour évaluer si les objectifs glycémiques d'une personne ont été atteints et pour ajuster la thérapie, il faut tenir compte de l'hémoglobine A1c en plus de toutes les mesures de glycémie disponibles. Travailler avec des personnes qui n'ont pas atteint leur objectif glycémique. Évaluer leurs besoins individuels et accéder aux ressources appropriées pour les aider à répondre à ces besoins, comme l'éducation en matière d'autogestion, un soutien supplémentaire et la technologie. Engager des discussions avec les personnes et leur famille sur la disponibilité et la pertinence de nouveaux dispositifs pour le diabète, ainsi que sur les frais directs (lorsqu'ils sont connus) liés aux dispositifs et aux fournitures pour le diabète (ou sur les frais de soins de santé liés au diabète). Aider à examiner les autres sources de financement (p. ex., par l'intermédiaire d'une assurance privée, lorsqu'elle est disponible, ou d'un programme gouvernemental, comme le Programme de médicaments de l'Ontario).

Pour les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que les systèmes, les processus et les ressources soient en place afin que les personnes atteintes de diabète et les professionnels de la santé puissent déterminer les objectifs d'hémoglobine A1c, évaluer l'atteinte des objectifs glycémiques personnalisés en utilisant toutes les mesures de glycémie disponibles et utiliser ces renseignements pour guider les changements de traitement. Veiller à ce que des systèmes soient mis en place pour que les professionnels de la santé (équipes) proposent aux personnes atteintes de diabète de type 1 une approche progressive pour améliorer la glycémie si cela n'a pas encore été fait. Donner la priorité à un accès équitable aux ressources nécessaires pour répondre aux besoins qui ont été cernés, comme l'éducation en matière d'autogestion et les technologies et les fournitures pour le diabète.

INDICATEURS DE QUALITÉ : MANIÈRE DE MESURER L'AMÉLIORATION PAR RAPPORT À CET ÉNONCÉ

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leur famille et de leurs aidants naturels (le cas échéant) qui signalent se sentir inclus dans l'établissement de leur taux d'hémoglobine A1c cible et de leur plage cible de glycémie
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 ayant un taux d'A1c cible et une plage cible de glycémie documentés
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 dont le taux d'hémoglobine A1c le plus récent se situait dans leur plage cible personnalisée
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète dont la dernière valeur d'hémoglobine A1c était inférieure ou égale à :
 - 7,0 % pour les personnes âgées de 18 ans et plus
 - 7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que les indicateurs qui permettent de mesurer les objectifs globaux pour l'ensemble de la norme de qualité, sont présentés à l'appendice 1.

4

Cerner et évaluer les besoins en matière de santé mentale

Les personnes atteintes de diabète de type 1 font l'objet d'un dépistage régulier de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale à l'aide de questions de dépistage reconnues ou d'outils de dépistage validés. Les personnes dont le dépistage est positif pour un trouble de santé mentale sont orientées vers un professionnel de la santé ayant une expertise en santé mentale pour une évaluation et un traitement plus poussés.

Sources : American Diabetes Association, 2018¹⁴ | Diabète Canada, 2018⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2016¹, 2016¹⁵ | Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2017¹⁶

Définitions

Dépistage : Le dépistage des signes de détresse psychologique et des symptômes de troubles mentaux courants permet d'identifier rapidement les personnes nécessitant une évaluation plus approfondie, une planification des soins et le début d'un traitement et d'un soutien (le cas échéant). Le dépistage peut être effectué par tout membre formé de l'équipe de soins de santé grâce à des outils de dépistage validés et adaptés à l'âge ou à des questions de dépistage reconnues.

Régulier : Les données sur le moment et la fréquence optimale du dépistage sont incohérentes. Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative au diabète de type 1 convient que, dans l'idéal, les personnes devraient être soumises à un dépistage de la présence de détresse psychologique et de symptômes de troubles mentaux courants au cours des périodes suivantes :

- Au moment du diagnostic
- De façon périodique (au moins une fois par an)
- Comme indiqué cliniquement ou en raison d'un besoin autodéclaré, de la non-réalisation des objectifs du traitement ou d'un contrôle métabolique constamment médiocre (p. ex., taux d'hémoglobine A1c élevé ou acidocétose diabétique récurrente)
- Lorsqu'il y a un changement significatif dans l'état, le traitement ou les circonstances de la vie d'une personne

Détresse psychologique : Parmi les exemples de détresse psychologique, on peut citer la détresse attribuable au diabète et la peur de l'hypoglycémie. La détresse diabétique est une forme de détresse émotionnelle causée par le fait de vivre avec le diabète et les exigences de l'autogestion quotidienne²³. Les symptômes de la détresse diabétique peuvent se présenter de la même manière que ceux d'un trouble dépressif majeur, mais ne sont pas assez graves pour correspondre aux critères du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition (DSM-5)²³. La détresse diabétique est associée à un contrôle glycémique plus faible et à une autogestion réduite^{14,24}.

Si une détresse psychologique est identifiée, l'équipe interprofessionnelle de soins du diabète doit aborder les domaines de l'autogestion du diabète qui sont les plus pertinents pour la personne. Si la personne n'est pas associée à une équipe interprofessionnelle de soins du diabète, elle doit être orientée vers une formation et un soutien à l'autogestion du diabète (voir énoncé de qualité 1) afin d'aborder les domaines d'autogestion du diabète qui lui sont les plus pertinents. Si la personne continue à éprouver de la détresse ou si son autogestion demeure déficiente après une éducation personnalisée sur le diabète (ou si la détresse psychologique empêche une éducation efficace en matière d'autogestion du diabète), le professionnel de la santé doit mettre son patient en contact ou l'orienter, avec sa permission, vers un professionnel de la santé mentale.

Trouble de santé mentale : Parmi les exemples de troubles de santé mentale concomitants courants chez les personnes atteintes de diabète, on peut citer les troubles dépressifs majeurs, les troubles anxieux, les troubles alimentaires et les comportements d'un trouble de l'alimentation, ainsi que les troubles liés au stress.

Questions de dépistage reconnues : Des exemples sont présentés ci-dessous. Répondre oui à l'une de ces questions est considéré comme un dépistage positif et nécessite une évaluation de la gravité des symptômes à l'aide d'un outil de dépistage validé.

Questions de dépistage pour l'anxiété²⁵ :

- Au cours du dernier mois, avez-vous été ennuyé par un sentiment d'inquiétude, de tension ou d'anxiété la plupart du temps?
- Êtes-vous souvent tendu, irritable et avez-vous du mal à dormir?

Questions de dépistage pour la dépression²⁶ :

- Au cours du mois dernier, avez-vous été ennuyé par le peu d'intérêt ou de plaisir que vous aviez à faire les choses?
- Au cours du dernier mois, vous êtes-vous senti déprimé, abattu ou désespéré?

Outils de dépistage validés : En voici quelques exemples :

- **Symptômes d'anxiété** – Échelle d'évaluation pour l'anxiété généralisée en 7 items (GAD-7); échelle d'anxiété et de dépression révisée chez l'enfant (RCADS); échelle d'anxiété multidimensionnelle pour enfants (MASC); inventaire d'anxiété gériatrique (GAI)
- **Symptômes de dépression** – Questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9); inventaire rapide des symptomatologies dépressives (autoévaluation) (QIDS-SR); inventaire de dépression de Beck (BDI-I ou BDI-II); échelle d'autoévaluation de la dépression de Zung; échelle d'évaluation de l'état dépressif du Centre d'études épidémiologiques (CES-D)
- **Détresse émotionnelle liée au diabète** – Échelle de la détresse liée au diabète (DDS-2, DDS-17); échelle Problem Areas in Diabetes (PAID-5, PAID-20); questionnaire Monitoring Individual Needs in Diabetes Youth (MY-Q); comprend également des questions sur les comportements alimentaires)
- **Comportements alimentaires problématiques et troubles alimentaires** – Diabetes Eating Problem Survey (Revised) (DEPS-R); outil Modified Sick-Control-One-Fat-Food (mSCOFF); modified Eating Disorder Inventory (mEDI)

Dépistage positif : Une personne obtient un résultat positif pour une détresse diabétique ou des symptômes d'un trouble de santé mentale spécifique si elle obtient un certain nombre de réponses positives à des questions tirées d'un outil validé. Chaque outil de dépistage a son propre seuil recommandé pour un dépistage positif. Une évaluation plus poussée est nécessaire pour les personnes dont le dépistage est positif.

Professionnel de la santé ayant une expertise en santé mentale : Un professionnel de la santé ayant une formation en santé mentale et (ou) en problèmes psychosociaux peut être un psychologue, un psychiatre, un travailleur social, un fournisseur de soins

primaires (médecin de famille ou infirmier praticien) ou un ergothérapeute. Cette personne doit également, de préférence, avoir une connaissance du diabète de type 1 et peut être un membre de l'équipe de soins de santé ou quelqu'un vers qui la personne a été orientée. Les personnes atteintes de diabète de type 1 doivent être orientées vers un autre fournisseur de soins de santé mentale lorsque leur état ou leurs besoins en matière de soins dépassent le champ d'activité ou les compétences de leur fournisseur actuel.

Justification

La dépression, l'anxiété, les troubles alimentaires (comme la boulimie), les comportements alimentaires problématiques (comme la diaboulimie) et la détresse psychologique sont plus fréquents chez les personnes atteintes de diabète de type 1 que dans la population générale^{9,10,24,27,28}. Dans la diaboulimie, un dangereux comportement alimentaire problématique propre aux personnes atteintes de diabète de type 1, les personnes réduisent ou omettent délibérément l'insuline pour perdre du poids, ce qui peut entraîner une hyperglycémie et une glycosurie (c'est-à-dire l'excrétion de glucose dans l'urine)^{4,28}. Elle est plus fréquente à l'adolescence et au début de l'âge adulte, particulièrement parmi les femmes^{9,10,24,27,28}.

Les exigences de la gestion du diabète, les risques de complications et les inquiétudes liées à l'hypoglycémie peuvent être une source de stress émotionnel pour les personnes atteintes de diabète de type 1. Cela pourrait précipiter ou exacerber les défis psychologiques présents pour d'autres raisons. De plus, ces stress peuvent interférer avec la capacité d'une personne à gérer son diabète¹.

Les comorbidités du diabète sur le plan de la santé mentale sont associées à un contrôle glycémique plus faible, à une participation réduite aux activités d'autogestion du diabète (p. ex., activité physique, alimentation saine, prise de médicaments contre le diabète), à une déficience fonctionnelle accrue, à un risque accru de complications médicales associées au diabète, à une augmentation des coûts des soins de santé et à une qualité de vie réduite^{4,9,10,14,24,27,29}.

Le dépistage ne permet pas de diagnostiquer un trouble de santé mentale; cependant, il permet de déterminer les symptômes, de quantifier la gravité dans un cadre limité dans le temps et d'indiquer qui peut avoir besoin d'une évaluation et d'un traitement supplémentaires. Il est important de considérer l'applicabilité d'outils validés pour l'évaluation de populations précises; les facteurs à prendre en compte sont notamment l'âge et le stade de développement, la langue, la pertinence culturelle et les capacités cognitives. Pour les enfants et les adolescents, les questions de dépistage doivent

inclure un langage adapté au développement et être fondées sur les critères du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition (DSM-5). Les renseignements accessoires provenant des parents et d'autres sources (p. ex., les enseignants) doivent être pris en compte.

Pour consulter les énoncés de qualité détaillés relatifs à l'identification, au diagnostic et au traitement de la dépression clinique, des troubles anxieux (y compris le trouble d'anxiété généralisée, les phobies spécifiques, le trouble d'anxiété sociale et le trouble panique) et du trouble obsessionnel-compulsif, veuillez vous reporter à nos normes de qualité sur la [dépression clinique](#)³⁰, les [troubles anxieux](#)³¹ et le [trouble obsessionnel-compulsif](#)³².

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1

La gestion du diabète est exigeante et peut avoir un impact sur votre bien-être émotionnel et votre qualité de vie. Il est normal de se sentir parfois épuisé ou fatigué de gérer votre diabète. Le maintien de votre santé mentale et émotionnelle est important pour vous aider à vous occuper de vous et de votre diabète, et important pour votre bien-être général. Votre professionnel de la santé doit s'informer sur votre santé mentale et sur les conséquences qu'a le diabète sur vous, et vous proposer un traitement et un soutien si vous en avez besoin.

Pour les cliniciens

Être attentif à la possibilité de problèmes de santé mentale et de détresse psychologique chez les personnes atteintes de diabète de type 1. Poser des questions de dépistage reconnues ou utiliser des outils de dépistage validés (lorsqu'ils sont disponibles) pour identifier les personnes qui pourraient bénéficier d'une évaluation plus complète et d'un traitement approprié. Collaborer avec les personnes pour déterminer les prochaines étapes les plus efficaces en fonction de la gravité des symptômes et des besoins et préférences individuels.

Pour les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que les cliniciens reçoivent une formation pour reconnaître, identifier et fournir des renseignements et des conseils sur la détresse psychologique et les troubles de santé mentale des personnes atteintes de diabète de type 1. Veiller à ce que les cliniciens disposent des connaissances et des ressources nécessaires pour orienter les personnes vers un professionnel de la santé mentale (si nécessaire). L'accès aux

professionnels et aux services de santé mentale financés par l'État et les listes d'attente varient d'un endroit à l'autre de la province et constituent un obstacle commun aux soins. Des systèmes, des processus et des ressources doivent être mis en place pour que les personnes atteintes de diabète de type 1 qui ont besoin d'une consultation avec un professionnel de la santé mentale puissent être triées de manière appropriée et recevoir un accès opportun.

INDICATEURS DE QUALITÉ : MANIÈRE DE MESURER L'AMÉLIORATION PAR RAPPORT À CET ÉNONCÉ

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui ont subi un dépistage de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale au cours de la dernière année
- Temps d'attente moyen entre le moment où une personne atteinte de diabète de type 1 est orientée vers un professionnel de la santé spécialisé en santé mentale et celui où elle le consulte
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que les indicateurs qui permettent de mesurer les objectifs globaux pour l'ensemble de la norme de qualité, sont présentés à l'appendice 1.

5

Transition de la prise en charge du diabète chez l'enfant à celle chez l'adulte

Les personnes atteintes de diabète de type 1 bénéficient d'une transition planifiée, coordonnée et soutenue entre les soins pour les enfants et les soins pour les adultes.

Sources : American Diabetes Association, 2018¹⁴ | Diabète Canada, 2018⁴ | National Institute for Health and Care Excellence, 2016¹⁵ | Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2017¹⁶

Définition

Transition planifiée, coordonnée et soutenue : Un ensemble de mesures visant à assurer une coordination efficace et la continuité des soins de santé à mesure que les personnes atteintes de diabète passent des soins et des services aux enfants aux soins et aux services aux adultes.

Les jeunes adultes atteints de diabète, leur famille, les fournisseurs de soins pour les enfants atteints de diabète, les fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs de soins pour les adultes atteints de diabète ont tous un rôle important à jouer dans la responsabilité partagée des soins pour les patients avant, pendant et après le transfert des soins³³. Pour faciliter une transition efficace des services aux enfants vers les services aux adultes atteints de diabète, la planification de la transition devrait^{14,15,33-36} :

- Répondre aux besoins de la personne en matière de santé physique, développementaux, psychosociaux, mentaux, d'éducation, de mode de vie, de culture et de finances
- Commencer au début de l'adolescence ou au moins un an avant le transfert aux fournisseurs de soins de santé aux adultes
- Inclure des évaluations régulières de la préparation à la transition afin de cerner les objectifs et les besoins individuels, en discutant avec les jeunes et leur famille

et en travaillant ensemble pour développer un plan d'action qui comprend des compétences d'autogestion et l'éducation (voir énoncé de qualité 1)

- Adopter une approche multidisciplinaire et coordonnée entre les fournisseurs de soins pour les enfants et pour les adultes
- Prévoir suffisamment de temps pour que les personnes atteintes de diabète se familiarisent avec les aspects pratiques du passage des services de soins pour les enfants aux services de soins pour les adultes (p. ex., la composition de l'équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes, l'emplacement et les processus de la clinique pour adultes)

Justification

Une mauvaise transition entre les soins du diabète aux enfants et les soins pour les adultes expose les jeunes adultes à un risque de désengagement du système de soins de santé et à des résultats négatifs liés au diabète. Cette transition se produit souvent à un moment où ils connaissent des changements physiques, développementaux, psychologiques et sociaux importants⁴. Cette période est encore plus compliquée pour les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 qui assument également de plus en plus la responsabilité des soins du diabète que leur prodiguaient leurs parents ou leurs aidants naturels³⁷.

Les jeunes adultes courent un risque élevé de complications du diabète en raison d'une diminution des comportements d'autogestion, d'un contrôle glycémique sous-optimal et d'une perte de suivi des soins^{12,38-40}. Les personnes qui ne bénéficient pas d'un suivi médical pendant la période de transition sont plus exposées à des conséquences négatives au début de l'âge adulte, notamment l'acidocétose diabétique et la mort^{12,13,39}. Le fait de recevoir un soutien pendant la période de transition se traduit par une amélioration de la fréquentation des cliniques et du contrôle de la glycémie, une diminution de la perte de soins de suivi et des complications liées au diabète^{41,42}.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de diabète de type 1

Si vous avez reçu un diagnostic de diabète alors que vous étiez enfant ou adolescent, à un certain âge (généralement 18 ans), vous quitterez votre équipe de soins pour les enfants pour fréquenter une clinique de diabète pour adultes. Lorsque vous vous préparez à passer aux soins pour les adultes, votre équipe de soins doit commencer à travailler avec vous dès le début pour assurer une transition en douceur. Ils essaieront

de comprendre s'il y a des choses que vous devez encore apprendre au sujet de votre diabète et dans quelle mesure vous êtes prêt à passer aux soins pour les adultes.

Pour les cliniciens

Veiller à ce que les personnes passant des services de soins pour les enfants aux services de soins pour les adultes vivent des transitions bien préparées, coordonnées et sans heurts. Il s'agit notamment de commencer à planifier la transition tôt, de fournir des soins personnalisés, adaptés à l'âge et au développement de la personne, de faciliter la communication entre la personne atteinte de diabète de type 1 et ses équipes de soins pour les enfants et de soins pour les adultes, et de prendre en charge d'autres processus connexes.

Pour les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que les systèmes, les processus et les ressources soient en place pour favoriser la communication et la collaboration entre les fournisseurs de soins de diabète aux enfants et aux adultes, afin d'assurer une transition sûre et efficace entre les soins pour les enfants et pour les adultes. Les équipes interprofessionnelles de soins du diabète doivent avoir une formation sur le diabète de type 1 (voir énoncé de qualité 2). Travailler en collaboration avec les services (programmes) de soins de diabète aux enfants et aux adultes et avec les personnes ayant une expérience vécue et leur famille afin d'élaborer une politique de transition qui réponde aux besoins de toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 qui passent aux services de soins du diabète aux adultes, en particulier celles qui sont socialement défavorisées ou qui ont des difficultés à accéder aux soins.

INDICATEURS DE QUALITÉ :

MANIÈRE DE MESURER L'AMÉLIORATION PAR RAPPORT À CET ÉNONCÉ

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 ayant documenté l'évaluation de la préparation à la transition en collaboration avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 orientées vers une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes qui se présentent pour leur première visite dans les six mois suivant leur dernière visite avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants

- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 âgées de 18 à 25 ans ayant consulté deux fois ou plus au cours de la dernière année une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes
- Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 âgées de 18 à 25 ans qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes et qui déclarent avoir eu le sentiment de bénéficier du soutien nécessaire pour les aider à gérer leur santé pendant la transition entre les soins pour les enfants et les soins pour les adultes atteints de diabète

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que les indicateurs qui permettent de mesurer les objectifs globaux pour l'ensemble de la norme de qualité, sont présentés à l'appendice 1.

Énoncé de pratique émergente : Utilisation du temps dans la plage (temps dans la plage cible de la glycémie, temps dans la place cible de l'hypoglycémie et temps dans la plage cible de l'hyperglycémie) comme mesure des résultats du diabète

Qu'est-ce qu'un énoncé de pratique émergente?

L'énoncé de pratique émergente décrit un domaine d'amélioration de la qualité que le comité consultatif juge prioritaire, mais pour lequel les lignes directrices utilisées dans l'établissement des énoncés de la qualité contiennent des preuves concrètes insuffisantes ou contradictoires. L'énoncé de pratique émergente reconnaît la nécessité de formuler des recommandations fondées sur des données probantes, mais que ces éléments sont encore insuffisants.

Justification

À l'heure actuelle, nous ne pouvons pas fournir de conseils sur l'utilisation de nouvelles mesures de la glycémie pour orienter le traitement des personnes atteintes de diabète de type 1. Bien qu'il existe un nombre croissant d'ouvrages montrant l'utilité du temps dans la plage comme mesure clé du contrôle du diabète pour les personnes atteintes de diabète qui utilisent un glucomètre instantané, le comité consultatif a estimé que des preuves supplémentaires sont nécessaires avant qu'un énoncé de qualité puisse être fait. Le comité consultatif suggère que c'est un domaine important à considérer dans les travaux futurs.

Appendices

Appendice 1. Mesure à l'appui de l'amélioration

Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative au diabète de type 1 a défini certains objectifs généraux pour cette norme de qualité. Ces objectifs ont été mis en correspondance avec des indicateurs qui peuvent servir à suivre les progrès réalisés pour améliorer les soins aux personnes atteintes de diabète de type 1 en Ontario. Certains indicateurs sont mesurables à l'échelle provinciale, tandis que d'autres ne peuvent être mesurés qu'à l'aide de données de source locale.

La collecte et l'utilisation des données associées à cette norme de qualité sont facultatives. Toutefois, les données vous aideront à évaluer la qualité des soins que vous prodiguez et l'efficacité de vos efforts d'amélioration de la qualité.

Nous savons que cette norme comprend une longue liste d'indicateurs. Nous vous avons remis cette liste afin que vous n'ayez pas à créer vos propres indicateurs d'amélioration de la qualité. Nous vous recommandons d'identifier les domaines sur lesquels vous devez vous concentrer dans la norme de qualité, puis d'utiliser un ou plusieurs des indicateurs associés pour guider et évaluer vos efforts d'amélioration de la qualité.

Dans la mesure du possible, les données des indicateurs mesurés au niveau provincial sont présentées selon diverses stratifications de l'équité, comme les caractéristiques socio-économiques et démographiques des patients, p. ex., l'âge, le revenu, la région, la ruralité et le sexe.

Pour évaluer la prestation équitable des soins, vous pouvez collecter des données pour les indicateurs mesurés localement selon les caractéristiques socioéconomiques et démographiques des patients, comme l'âge, le niveau de scolarité, le genre, le revenu, la langue, la race et le sexe.

Notre [guide de mesure](#) fournit plus d'informations et des étapes concrètes sur la façon d'intégrer la mesure dans votre travail de planification et d'amélioration de la qualité.

Manière de mesurer le succès global

Indicateurs pouvant être mesurés à l'aide de données provinciales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée au diabète

- **Signalé par :**
 - **Visites aux services d'urgence**
 - **Admissions à l'hôpital**
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée au diabète
- Note : les stratifications potentielles sont les visites non planifiées aux services urgences pour le diabète (diagnostic principal ou tout problème) et les admissions non facultatives à l'hôpital pour le diabète (diagnostic principal ou tout problème)
- Sources de données : Base de données sur les congés des patients (BDCP), Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), Ontario Diabetes Database (ODD)

Pourcentage de personnes ayant bénéficié d'une visite de soins actifs urgents pour le diabète qui se sont rendues aux urgences ou ont été hospitalisées pour le diabète dans les 30 jours

- **Signalé par :**
 - **Visites aux services d'urgence**
 - **Admissions à l'hôpital**
- Dénominateur : nombre total de personnes ayant bénéficié d'une visite de soins actifs urgents pour le diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui se sont rendues au service des urgences ou ont été admises à l'hôpital pour un diabète dans les 30 jours
- Sources de données : BDCP, SNISA

Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont eu une complication liée au diabète

- **Signalé par :**
 - **Amputations (au-dessus de la cheville, sous la cheville)**
 - **Complications cardiovasculaires**

- **Maladie rénale en phase terminale**
- **Hyperglycémie, hypoglycémie ou acidocétose**
- **Rétinopathie**
- **Infection de la peau et des tissus mous ou ulcère du pied**
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont eu une complication liée au diabète
- Sources de données : BDCP, SNISA, ODD, Assurance-santé de l'Ontario (ASO)

Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont subi au moins deux tests de taux d'hémoglobine A1C sur une période d'un an

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont subi au moins deux tests de taux d'hémoglobine A1C sur une période d'un an
- Sources de données : ODD, Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO)

Pourcentage de personnes atteintes de diabète dont la dernière valeur d'hémoglobine A1C était inférieure ou égale à :

- **7,0 % pour les personnes âgées de 18 ans et plus**
- **7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans**
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète qui ont subi un test de taux d'hémoglobine A1C
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur dont la dernière valeur d'hémoglobine A1C était inférieure ou égale à (1) 7,0 % pour les personnes de 18 ans et plus ou (2) 7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans.
- Sources de données : ODD, SILO
- Note : cet indicateur est également inclus dans la déclaration de qualité 3

Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale

- **Signalé par :**
 - **Visites aux services d'urgence**
 - **Admissions à l'hôpital**
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale

- Sources de données : BDCP, SNISA, ODD, Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)
- Note : cet indicateur est également inclus dans la déclaration de qualité 4

Indicateurs ne pouvant être mesurés qu'à l'aide de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leurs familles et de leurs soignants (le cas échéant) qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 et de leurs familles et soignants (le cas échéant)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète
- Source des données : collecte de données locales
- Note : cet indicateur est également inclus dans la déclaration de qualité 1

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui déclarent que leur équipe interprofessionnelle de soins de santé pour le diabète les fait toujours ou souvent participer aux décisions concernant leurs soins

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent que leur équipe interprofessionnelle de soins de santé pour le diabète les fait toujours ou souvent participer aux décisions concernant leurs soins
- Source des données : collecte de données locales

Manière de mesurer l'amélioration par rapport aux énoncés spécifiques

Énoncé de qualité 1 : Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 dont le programme personnalisé et structuré d'éducation et de soutien en matière d'autogestion a été examiné par leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète au cours de la dernière année

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 qui ont bénéficié d'un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion

- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur dont le programme d'éducation et de soutien a été examiné par leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète au cours de la dernière année
- Source des données : collecte de données locales

Temps d'attente moyen entre le moment où une personne atteinte de diabète de type 1 et sa famille et ses aidants naturels (le cas échéant) sont orientés vers un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion et le moment où ils y prennent part

- Source des données : collecte de données locales
- Remarque : ce temps d'attente ne s'appliquera qu'aux personnes atteintes de diabète de type 1 qui sont orientées vers un programme d'éducation et de soutien en matière d'autogestion en dehors de leur équipe interprofessionnelle de soins

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leurs familles et de leurs soignants (le cas échéant) qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 et de leurs familles et soignants (le cas échéant)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent se sentir en confiance pour savoir comment gérer leur diabète
- Source des données : collecte de données locales
- Remarque : cet indicateur est également inclus dans la section intitulée « Manière de mesurer le succès global »

Énoncé de qualité 2 : Accès à une équipe interprofessionnelle de soins

Disponibilité locale d'équipes interprofessionnelles de soins du diabète aux enfants et aux adultes avec une formation sur le diabète de type 1

- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète ayant reçu une formation sur le diabète de type 1

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète ayant reçu une formation sur le diabète de type 1
- Source des données : collecte de données locales

Énoncé de qualité 3 : Fixer et atteindre des objectifs glycémiques

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1, de leur famille et de leurs aidants naturels (le cas échéant) qui signalent se sentir inclus dans l'établissement de leur taux d'hémoglobine A1c cible et de leur plage cible de la glycémie

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 et de leur famille et de leurs aidants naturels (le cas échéant)
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui signalent se sentir inclus dans la détermination de leur taux d'hémoglobine A1c personnalisé et de leur plage cible de la glycémie
- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 ayant un taux d'A1c cible et une plage cible de la glycémie documentés

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui ont un taux d'A1c cible et une plage cible de la glycémie documentés
- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 dont le taux d'hémoglobine A1c le plus récent se situait dans leur plage cible personnalisée

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur dont la dernière valeur d'hémoglobine A1c se situait dans leur plage cible personnalisée
- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète dont la dernière valeur d'hémoglobine A1c était inférieure ou égale à :

- **7,0 % pour les personnes âgées de 18 ans et plus**
- **7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans**
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète qui ont subi un test de taux d'hémoglobine A1C
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur dont la dernière valeur d'hémoglobine A1C était inférieure ou égale à (1) 7,0 % pour les personnes de 18 ans et plus ou (2) 7,5 % pour les personnes de moins de 18 ans.
- Sources de données : ODD, SILO
- Remarque : cet indicateur est également inclus dans la section « Manière de mesurer le succès global »

Énoncé de qualité 4 : Cerner et évaluer les besoins en matière de santé mentale

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 qui ont subi un dépistage de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale au cours de la dernière année

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur ayant subi un dépistage de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale au cours de la dernière année
- Source des données : collecte de données locales

Temps d'attente moyen entre le moment où une personne atteinte de diabète de type 1 est orientée vers un professionnel de la santé spécialisé en santé mentale et celui où elle le consulte

- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale

- Signalé par :
 - Visites aux services d'urgence
 - Admissions à l'hôpital
- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont bénéficié d'une visite de soins actifs urgents liée à une maladie mentale
- Sources de données : BDCP, SNISA, ODD, Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)
- Remarque : cet indicateur est également inclus dans la section « Manière de mesurer le succès global »

Énoncé de qualité 5 : Transition de la prise en charge du diabète chez l'enfant à celle chez l'adulte

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 ayant documenté l'achèvement d'une évaluation de la préparation à la transition en collaboration avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui ont documenté l'achèvement d'une évaluation de la préparation à la transition en collaboration avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants
- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 orientées vers une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes qui se présentent pour leur première visite dans les six mois suivant leur dernière visite avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 orientées vers une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui se présentent pour leur première visite dans les six mois suivant leur dernière visite avec leur équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux enfants
- Source des données : collecte de données locales

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 âgées de 18 à 25 ans ayant consulté deux fois ou plus au cours de la dernière année une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1 âgées de 18 à 25 ans
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur ayant effectué deux visites ou plus au cours de la dernière année auprès d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes
- Sources des données : collecte de données locales (pour déterminer le dénominateur et les visites à des professionnels qui ne sont pas des médecins et à des médecins qui n'ont pas facturé l'Assurance-Santé de l'Ontario); base de données des demandes de remboursement de l'Assurance-Santé de l'Ontario (pour déterminer les visites à des médecins qui ont facturé l'Assurance-Santé de l'Ontario)

Pourcentage de personnes atteintes de diabète de type 1 âgées de 18 à 25 ans qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes et qui signalent avoir eu le sentiment de bénéficier du soutien nécessaire pour les aider à gérer leur santé pendant leur transition entre les soins du diabète aux enfants et les soins du diabète aux adultes

- Dénominateur : nombre total de personnes atteintes de diabète de type 1, âgées de 18 à 25 ans, qui reçoivent des soins d'une équipe interprofessionnelle de soins du diabète aux adultes
- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui signalent avoir eu le sentiment de bénéficier du soutien nécessaire pour les aider à gérer leur santé lors de leur transition de soins du diabète aux enfants à des soins du diabète aux adultes
- Source des données : collecte de données locales

Appendice 2. Glossaire

Fournisseurs de soins : Les professionnels de la santé et les personnes exerçant des professions non réglementées, comme le personnel administratif, les spécialistes en vie des enfants, les préposés aux services de soutien à la personne, le personnel des services de loisirs et le personnel des soins spirituels. Notre choix d'utiliser « fournisseur de soins » ne diminue ni n'annule les autres termes qu'une personne peut préférer.

Aidant naturel : Les membres de la famille, les amis, les membres de la communauté ou les personnes de soutien qui ne sont pas nécessairement un proche de la personne atteinte de diabète. D'autres termes couramment utilisés pour décrire ce rôle non rémunéré sont « partenaire de soins », « aidant naturel », « aidant membre de la famille », « aidant » et « principal soignant ».

Soins adaptés à la culture : Des soins qui intègrent les traditions culturelles ou religieuses, les valeurs et les croyances, qui sont dispensés dans la langue préférée de la personne, qui adaptent les conseils propres à la culture et qui tiennent compte du souhait de la personne de faire participer les membres de sa famille ou de sa communauté⁴.

Famille : Les personnes les plus proches en termes de connaissances, de soins et d'affection, et peuvent comprendre la famille biologique, la famille par alliance ou la famille de choix et les amis. La personne définit sa famille et les personnes qui participeront à sa prise en charge.

Professionnels de la santé : Les professionnels réglementés, comme les diététistes, les infirmières, les infirmières praticiennes, les ergothérapeutes, les pharmaciens, les médecins, les physiothérapeutes, les psychologues et les travailleurs sociaux.

Diabète de type 1 : Une condition d'hyperglycémie chronique qui se produit lorsque le corps est incapable de produire de l'insuline, une hormone qui aide les cellules du corps à utiliser le glucose pour produire de l'énergie⁴. Cette affection est généralement causée par un processus auto-immun, entraînant une perte de cellules bêta (cellules productrices d'insuline) dans le pancréas⁴. Dans le diabète de type 1, les anticorps des îlots pancréatiques sont généralement présents et les peptides C sont indétectables ou faibles⁴.

Remerciements

Comité consultatif

Santé Ontario remercie les personnes suivantes pour leurs généreuses contributions volontaires en temps et en expertise afin d'aider à créer cette norme de qualité :

Ian Zenlea (président)

Endocrinologue pédiatrique, Trillium Health Partners

Nancy Bradley

Infirmière praticienne de soins primaires et éducatrice agréée en diabète
Ingersoll Nurse Practitioner-Led Clinic

Leigh Drong

Travailleuse sociale, Équipe de soins du diabète aux enfants, McMaster Children's Hospital

Jess Forster

Travailleuse sociale, Équipe de soins du diabète aux enfants, Hôpital Markham Stouffville

Jamie Galloway

Diététiste et éducatrice agréée en diabète, Clinique des soins du diabète aux enfants et Centre de gestion du diabète, Trillium Health Partners

Kristen Garland

Conseillère en expériences vécues

Ellen Goldbloom

Endocrinologue pédiatrique, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Ilana Halperin

Endocrinologue pour adultes, Centre Sunnybrook des sciences de la santé

Susie Jin

Pharmacien et éducatrice agréée en diabète, Pharmacy 101

Melanie Laird

Infirmière autorisée et éducatrice agréée en diabète, Diabetes Health Thunder Bay, St. Joseph's Care Group

Jennifer Merla

Infirmière praticienne et éducatrice agréée en diabète, Équipe de soins du diabète aux enfants, McMaster Children's Hospital

Jo-Anne Robertson

Conseillère en expériences vécues

Rayzel Shulman

Endocrinologue pédiatrique, The
Hospital for Sick Children

Alanna Weisman

Endocrinologue pour adultes, Hôpital
Mount Sinai

Erin Thompson

Infirmière diplômée and éducatrice
agrée en diabète, Clinique de soins du
diabète aux enfants, Centre régional de
santé Royal Victoria

Nous tenons également à remercier Nicole Pacheco pour ses contributions durant les phases initiales du processus d'élaboration de cette norme de qualité et Diabète Canada pour ses contributions continues à l'élaboration de cette norme de qualité.

Références

- (1) National Institute for Health and Care Excellence. Type 1 diabetes in adults: diagnosis and management [Internet]. London (UK): National Institute for Health and Care Excellence; 2016 [cited 2019 Jul 30]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng17>
- (2) Maahs DM, West NA, Lawrence JM, Mayer-Davis EJ. Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2010;39(3):481-97.
- (3) Diabetes Canada. Diabetes in Ontario [Internet]. Toronto, ON: Diabetes Canada; 2019 [cited 2020 January 16]. Available from: <https://www.diabetes.ca/DiabetesCanadaWebsite/media/About-Diabetes/Diabetes%20Charter/2019-Backgrounder-Ontario.pdf>
- (4) Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada. *Can J Diabetes.* 2018;42(Suppl 1):S1-S325.
- (5) Diabetes Canada. Type 1 diabetes: the basics [Internet]. Toronto (ON): Diabetes Canada; 2018 [cited 2019 Jun 3]. Available from: <https://guidelines.diabetes.ca/docs/patient-resources/type-1-diabetes-the-basics.pdf>
- (6) Canadian Diabetes Association. The burden of out-of-pocket costs for Canadians with diabetes. Toronto (ON): Canadian Diabetes Association; 2011.
- (7) Diabetes Canada. Report on diabetes: driving change. Toronto (ON): Diabetes Canada; 2015.
- (8) Public Health Agency of Canada. Diabetes in Canada: facts and figures from a public health perspective. [Internet]. Ottawa (ON): Public Health Agency of Canada; 2011 [cited 2019 Mar 6]. Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/publications/diabetes-diabete/facts-figures-faits-chiffres-2011/index-eng.php>
- (9) Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care.* 2001;24(6):1069-78.
- (10) Buchberger B, Huppertz H, Krabbe L, Lux B, Mattivi JT, Siafarikas A. Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology.* 2016;70:70-84.
- (11) Tieder JS, McLeod L, Keren R, Luan X, Localio R, Mahant S, et al. Variation in resource use and readmission for diabetic ketoacidosis in children's hospitals. *Pediatrics.* 2013;132(2):229-36.
- (12) Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttman A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a universal health care system. *Pediatrics.* 2009;124(6):e1134-41.
- (13) Shulman R, Shah BR, Fu L, Chafe R, Guttman A. Diabetes transition care and adverse events: a population-based cohort study in Ontario, Canada. *Diabet Med.* 2018;35(11):1515-22.
- (14) American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes—

2018. Diabetes Care [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 6]; 41(Suppl 1):[S1-S159 pp.]. Available from: http://care.diabetesjournals.org/content/42/Supplement_1
- (15) National Institute for Health and Care Excellence. Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management [Internet]. London (UK): National Institute of Health and Care Excellence; 2016 [cited 2019 Mar 5]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng18>
- (16) Scottish Intercollegiate Guideline Network. Management of diabetes. A national clinical guideline [Internet]. Edinburgh (UK): Scottish Intercollegiate Guideline Network; 2017 [cited 2019 Mar 5]. Available from: <https://www.sign.ac.uk/assets/sign116.pdf>
- (17) DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, Craig ME, Hofer SE, Pillay K, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018;19 Suppl 27:105-14.
- (18) American Diabetes Association. Glycemic targets: standards of medical care in diabetes—2019. *Diabetes Care* [Internet]. 2019 [cited 2020 February 13]; 42:[S61-S70 pp.]. Available from: https://care.diabetesjournals.org/content/42/Supplement_1/S61
- (19) Danne T, Nimri R, Battelino T, Bergenstal RM, Close KL, DeVries JH, et al. International consensus on use of continuous glucose monitoring. *Diabetes Care*. 2017;40(12):1631-40.
- (20) American Diabetes Association. Diabetes technology: standards of medical care in diabetes—2019. *Diabetes Care*. 2019;42 Suppl 1: S71-S80.
- (21) Davis S, Alonso MD. Hypoglycemia as a barrier to glycemic control. *J Diabetes Complications*. 2004;18(1):60-8.
- (22) Driscoll KA, Raymond J, Naranjo D, Patton SR. Fear of hypoglycemia in children and adolescents and their parents with type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2016;16(8):77.
- (23) Kreider KE. Diabetes distress or major depressive disorder? A practical approach to diagnosing and treating psychological comorbidities of diabetes. *Diabetes Ther*. 2017;8(1):1-7.
- (24) Hessler DM, Fisher L, Polonsky WH, Masharani U, Strycker LA, Peters AL, et al. Diabetes distress is linked with worsening diabetes management over time in adults with type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2017;34(9):1228-34.
- (25) Katzman MA, Bleau P, Blier P, Chokka P, Kjernisted K, Van Ameringen M, et al. Canadian clinical practice guidelines for the management of anxiety, posttraumatic stress and obsessive-compulsive disorders. *BMC Psychiatry*. 2014;14 Suppl 1:S1.
- (26) Bosanquet K, Bailey D, Gilbody S, Harden M, Manea L, Nutbrown S, et al. Diagnostic accuracy of the Whooley questions for the identification of depression: a diagnostic meta-analysis. *BMJ Open*. 2015;5(12):e008913.
- (27) Colton PA, Olmsted MP, Daneman D, Farquhar JC, Wong H, Muskat S, et al. Eating disorders in girls and women with type 1 diabetes: a longitudinal study of prevalence, onset, remission, and recurrence. *Diabetes Care*. 2015;38(7):1212-7.

- (28) National Institute for Health and Care Excellence. Eating disorders: recognition and treatment [Internet]. London (UK): National Institute for Health and Care Excellence; 2017 [cited 2019 Aug 19]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69/evidence/full-guideline-pdf-161214767896>
- (29) Ducat L, Philipson LH, Anderson BJ. The mental health comorbidities of diabetes. *JAMA*. 2014;312(7):691-2.
- (30) Health Quality Ontario. Major depression: care for adults and adolescents. [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2016 [cited 2020 Mar 6]. Available from: <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-depression-clinical-guide-1609-en.pdf>
- (31) Ontario Health (Quality). Anxiety disorders: care in all settings [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2020 [cited 2020 Mar 6]. Available from: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-anxiety-disorders-quality-standard-en.pdf>
- (32) Ontario Health (Quality). Obsessive-compulsive disorder: care in all settings [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2020 [cited 2020 Mar 6]. Available from: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-obsessive-compulsive-disorder-quality-standard-en.pdf>
- (33) Ontario Paediatric Diabetes Network. Transition to adult care working group recommendations report [Internet]. Toronto (ON): Provincial Council for Maternal and Child Health; 2016 [cited 2019 Aug 19]. Available from: http://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2016/03/PDN_TACWG_RecommendationsReport_Feb152016_FINAL.pdf
- (34) Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA, et al. Type 1 diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2018;41(9):2026-44.
- (35) Nakhla M, Bell LE, Wafa S, Dasgupta K. Improving the transition from pediatric to adult diabetes care: the pediatric care provider's perspective in Quebec, Canada. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2017;5(1):e000390.
- (36) Got Transition/Center for Health Care Transition Improvement. Six core elements of health care transition 2.0 [Internet]. Washington (DC): National Alliance to Advance Adolescent Health; 2014 [cited 2019 Mar 6]. Available from: <https://www.gottransition.org/resource/Get.cfm?id=206>
- (37) Garvey KC, Markowitz JT, Laffel LM. Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2012;12(5):533-41.
- (38) Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ. Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2007;30(10):2441-6.
- (39) Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*. 2013;131(4):e1062-70.

- (40) Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res.* 2007;67(3):132-8.
- (41) Wafa S, Nakhla M. Improving the transition from pediatric to adult diabetes healthcare: a literature review. *Can J Diabetes.* 2015;39(6):520-8.
- (42) Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;4:CD009794.

À propos de nous

Nous sommes un organisme créé par le gouvernement de l'Ontario chargé de coordonner le système de soins de santé de notre province et de mettre en relation ses diverses composantes d'une manière qui n'a jamais été réalisée auparavant, et ce afin de permettre à la population ontarienne de recevoir les meilleurs soins possibles. Nous nous employons à améliorer les résultats en matière de santé, l'expérience des patients et des fournisseurs et à soutenir l'optimisation des ressources allouées aux soins de santé.

Pour plus d'informations, visitez : ontariohealth.ca/fr/notre-equipe

Besoins de renseignements supplémentaires

Visiter hqontario.ca ou communiquer avec nous à l'adresse qualitystandards@ontariohealth.ca pour toute question ou rétroaction sur ce guide.

Santé Ontario

130 rue Bloor Ouest, 10^e étage
Toronto, Ontario
M5S 1N5

Tél. : 416-323-6868

Sans frais : 1-866-623-6868

Télécopieur : 416-323-9261

Courriel : qualitystandards@ontariohealth.ca

Site Web : hqontario.ca