

Maladies chroniques

Vous souffrez d'une ou de plusieurs maladies chroniques?

Deux souhaits et cinq astuces pour éviter les séjours à l'urgence et les hospitalisations à répétition – ou pour tout simplement être satisfaits de vous-même et des services offerts.

Par **Céline Durand, M.A. (Bioéthique), Guylaine Chabot, M.A.P. (Administration publique), Alain Larouche, M.D.**

Les maladies chroniques ont tendance à s'additionner chez les personnes qui en sont porteuses. Pour les intervenants en santé, chaque maladie exige des soins particuliers. De plus, pour les gestionnaires du système de santé, les coûts associés aux maladies chroniques sont exponentiels. Pourtant, des solutions sont de plus en plus connues.

À preuve, des patients porteurs de plusieurs maladies chroniques (58), ayant séjourné à l'urgence ou été hospitalisés à répétition aux cours des trois dernières années, ont pu diminuer substantiellement l'utilisation de la porte d'entrée de l'hôpital. Ces patients étaient suivis en groupe de médecine de famille (GMF) par une équipe interdisciplinaire¹. Tout comme l'ensemble des patients suivis (1 908), le degré de satisfaction quant aux services rendus a été très élevé. Voici, pour vous et vos proches, une transposition de ces résultats, formulée en deux souhaits et cinq astuces!

Souhait 1 : être suivi à proximité de chez soi, par l'équipe de son groupe de médecine de famille

Mis à part certaines complications qui exigent des consultations ou des interventions en médecine spécialisée, le traitement de la maladie chronique n'est pas en soi si complexe. L'organisation des soins en fonction de la réalité de chaque patient, le plus près possible de son milieu de vie, sans bris dans la continuité, représentent toutefois une difficulté considérable. Évidemment, le patient n'a pas la responsabilité de trouver comment naviguer dans le réseau de la santé. Toutefois, le réseau a l'obligation d'accompagner le patient dans son cheminement. Les chercheurs et les dirigeants des systèmes de santé les plus évolués dans le monde, dont ceux de l'Amérique du Nord et de plusieurs pays européens, ont déjà adopté ce principe. Souhaitons qu'il soit appliqué le plus rapidement possible, près de chez vous. Il en va aussi de la viabilité de notre système de santé.

Souhait 2 : recevoir des conseils sur mesure et prévenir les complications

Comme la documentation scientifique le relate, la majorité des patients sont porteurs de trois maladies chroniques ou plus. Donc ce n'est qu'un faible pourcentage de personnes qui ne souffrent que d'une ou de deux maladies à la fois. Dans le projet-démonstration, la satisfaction des patients qui se sont présentés au GMF - pour un rendez-vous avec le médecin ou un autre membre de l'équipe interdisciplinaire - a été évaluée sur une période de 6 mois. Chez les répondants (145), les maladies suivantes ont été répertoriées: le diabète (79,3 %), l'hypertension (55,9 %), la dyslipidémie

(cholestérol-53,8 %), l'asthme (12,4 %), les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC-10,3 %), l'insuffisance cardiaque (9,7 %), et enfin l'insuffisance rénale (3,4 %).

De plus, et contrairement à la croyance générale, qui associe le nombre de maladies chroniques à la vieillesse, la majorité de ces patients (37,2 %) étaient dans la soixantaine et 22,1 %, dans la cinquantaine! Seulement 21,4 % étaient âgés entre 70 et 79 ans.² Ces observations démontrent donc l'importance que les patients atteints de maladies chroniques et les personnes à risque d'en être affectées, reçoivent systématiquement, lors de leur visite de suivi auprès de leur équipe de médecine de famille, de l'information visant la prévention et l'amélioration des habitudes de vie, ainsi que des conseils professionnels adaptés à la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes³.

¹ Dans le cadre d'un projet-démonstration mené dans deux groupes de médecine de famille pendant deux ans, en vertu d'une Entente de collaboration entre le Centre de santé et des services sociaux du Sud de Lanaudière, l'Agence de Lanaudière, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Groupe santé Concerto, un groupe d'experts en médecine, en soins infirmiers et en gestion, (www.grouperpccconcerto.com).

² Selon un rapport de l'Institut de la statistique du Québec publié en mars 2013, le Québec comptait, en 2010-2011, 1 726,1 (en milliers) personnes des deux sexes âgés de 50 à 64 ans. Parmi celles-ci, 64,4% souffraient d'au moins une maladie chronique dont 33,1% de deux ou plus soit, respectivement, 1 111,6 et 571,3 personnes. Pour le groupe d'âge de 65 ans et plus, 1 214,8 personnes sont dénombrées. 83,9% souffraient d'au moins une maladie chronique dont 56,6% de deux ou plus soit, respectivement, 1 019,2 et 687,6 personnes. http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2013/EQLAV_vol1.pdf

³ L'équipe interdisciplinaire autour du médecin de famille : la voie à suivre dans le domaine des maladies chroniques : infirmières (chef d'orchestre et gestionnaire de cas), pharmacien, travailleur social, psychologue, nutritionniste, inhalothérapeute, physiothérapeute, ergothérapeute, kinésologue. L'équipe interdisciplinaire dessert plusieurs GMF selon le nombre de patients pris en charge.

Céline Durand est détentrice d'une maîtrise en bioéthique. Elle est professionnelle de recherche au Centre hospitalier de l'Université de Montréal et consultante en éthique.

Guylaine Chabot est détentrice d'un baccalauréat en psychosociologie de la communication et d'une maîtrise en administration publique. Elle est vice-présidente, Affaires stratégiques et administratives, chez Groupe santé Concerto et consultante en gestion des connaissances en santé.

Alain Larouche est médecin omnipraticien et président du Groupe santé Concerto. Il est membre du Conseil de discipline au Collège des médecins du Québec et consultant en organisation des services de santé et en gestion de la qualité auprès d'organisations québécoises, canadiennes et européennes.

Cinq astuces pour mieux cerner vos attentes et formuler des questions précises

Trop souvent, lorsque vous rencontrez votre médecin de famille ou que vous consultez un autre professionnel de la santé en clinique médicale, vous aimeriez être en mesure de mieux expliquer ce que vous ressentez, ou encore de formuler des questions précises qui vous aideraient lorsque vous seriez de retour à la maison. Voici cinq astuces pour mieux cerner vos préoccupations et préparer vos questions avant une visite à votre clinique médicale¹.

1. Ayez en tête votre réalité quotidienne

Le fait que vous puissiez bien établir le lien entre votre visite en médecine de famille et votre réalité quotidienne vous permettra de formuler des demandes claires et de mieux comprendre les effets de la maladie sur votre vie. Voici deux exemples de questions.

- Pouvez-vous m'aider à planifier comment prendre soin de mon état de santé?
- Comment puis-je mettre vos recommandations en pratique?

2. Assurez-vous de comprendre comment vos soins s'organisent et ce que vous devez faire

Poser des questions sur la manière dont vos soins seront organisés peut vous aider, tout comme bien comprendre les gestes que vous devez poser, compte tenu de votre état de santé.

- Puis-je savoir en quoi consistera mon prochain rendez-vous et auprès de quel professionnel je suis dirigé?
- Quelle documentation puis-je consulter sur les choses que je devrais faire pour améliorer ma santé?
- Montrez-moi comment je peux influencer ma ou mes conditions chroniques.

3. Demandez-vous si vous recevez l'aide dont vous avez besoin

Prenez le temps de réfléchir à votre condition de santé actuelle et évaluez, de manière réaliste, le type d'aide dont vous pourriez avoir besoin et si, et seulement si, vous avez posé les gestes que l'équipe de soins vous a prescrits ou suggérés. Par exemple, demandez-vous si :

- les professionnels de votre clinique ont tenu compte de l'ensemble de vos problèmes de santé;
- vous avez obtenu une réponse lors d'une situation urgente.

4. Au besoin, demandez un parcours de soin

Lorsque différents professionnels vous ont transmis des résultats d'examen et de l'information sur les étapes à suivre (traitement, médication, etc.), assurez-vous de comprendre quand et pourquoi vous devez prendre un rendez-vous et avec quel professionnel (votre parcours de soins). Si vous avez perdu le fil de votre parcours de soins, posez-vous les questions suivantes :

- est-ce que je comprends bien mes résultats de santé?
- lors de ma visite en clinique médicale, a-t-on tenu compte de mes consultations avec les autres professionnels de la santé?

Si votre clinique est un groupe de médecine de famille (GMF), assurez-vous que votre infirmière connaisse vos préoccupations afin qu'elle puisse coordonner l'ensemble de vos soins.

5. Demandez des objectifs à atteindre en fonction de votre personnalité et de vos capacités

Lorsqu'il s'agit de changer ses habitudes de vie, la côte est souvent difficile à monter. C'est pourquoi les conseils et les services de santé se doivent d'être adaptés à vos propres objectifs. Demandez-vous si, par exemple :

- on a discuté avec vous de vos objectifs en vue de mieux prendre soin de votre condition chronique;
- vous avez été encouragé à faire partie d'un groupe pour vous aider à vivre avec votre état de santé chronique.

Pour en savoir plus sur l'analyse des résultats de l'évaluation de la satisfaction des patients dans le cadre du projet-démonstration :

info@groupeconcerto.com.

Pour en connaître davantage sur le fonctionnement du **Programme santé Concerto**, visionnez la courte vidéo sur l'histoire de Mary, qui, sur une période de 20 ans, doit progressivement faire face aux conséquences de l'arrivée de maladies chroniques. Fumeuse, elle est âgée de 42 ans, fait peu d'exercice et boit de l'alcool à l'occasion. www.groupeconcerto.com. ■

¹ Les questions sont formulées à partir des dimensions et des questions qui ont suscité la satisfaction des patients suivis dans le cadre du projet-démonstration mentionné dans le présent article. À noter que ces dimensions et questions ont été validées dans le cadre de deux recherches. 1. Étude pancanadienne en maladies chroniques et en soins de santé primaires: *Patient Assessment of Chronic Illness Care* ou PACIC), Cameron N. McIntosh, Statistiques Canada, 2008. Dimensions mesurées : résolution des problèmes/conseils contextuels, établissement des objectifs/personnalisation, conception du système de prestation des soins/aide à la décision. 2. Mesure des effets de modèles de Patient-Centered Medical Home (Jaén et coll., 2010 & Nutting et coll., 2010). Dimensions mesurées : suivi/coordination, accès aux soins, globalité.