



Document synthèse du mémoire
sur le financement des cliniques
de sclérose en plaques

Regards sur leur rôle
et leur impact clinique et
socio-économique

2013

Cliniques de sclérose en plaques : un sous-financement aux conséquences coûteuses

Incurable et imprévisible, la sclérose en plaques (SP) est la maladie neurologique invalidante la plus répandue chez les jeunes adultes, qui ont, en moyenne, 32 ans lors de l'établissement du diagnostic. Au Québec, elle affecte près de 20 000 personnes, en majorité des femmes, bouleversant à jamais leur vie, mais aussi celle de leur famille. Au total, c'est donc plus de 70 000 personnes qui doivent composer pendant de très nombreuses années avec des inquiétudes quotidiennes, des symptômes difficiles à maîtriser, des médicaments comportant souvent de nombreux effets indésirables, ainsi qu'avec des pertes d'autonomie et de productivité. Pour mener la lutte contre cette maladie coûteuse et atypique, des cliniques de sclérose en plaques ont été mises sur pied où neurologues et infirmières spécialisés en SP tentent de maintenir la qualité de vie et l'autonomie de leurs patients.

Des cliniques où, chaque jour, des centaines de patients peuvent, au téléphone, par courriel ou sur place, obtenir des réponses, des ajustements de dosage, des recommandations vers d'autres spécialistes, des formulaires, des conseils cliniques pour leurs symptômes et une écoute active qui leur permettent de mieux composer avec les multiples problèmes qu'entraîne la maladie. Des cliniques sans lesquelles une majorité de ces patients fréquenteraient assidûment les salles d'urgence et les bureaux des omnipraticiens, sans toutefois obtenir les réponses attendues. Des cliniques qui réduisent le nombre d'hospitalisations et qui permettent à de nombreuses personnes atteintes de SP de demeurer actives sur le marché du travail. Leur efficacité et leur expertise permettent de réduire considérablement le fardeau économique de la SP, tant sur le plan social que médical. Pourtant, 59 ans après la création de la toute première d'entre elles, les 17 cliniques de SP du Québec sont toujours en mal de financement et de ressources. Une situation de plus en plus critique, alors que le nombre de personnes atteintes de SP ne cesse d'augmenter et que les nouveaux médicaments demandent un suivi des plus serrés de la part des spécialistes en raison de leurs effets indésirables potentiels.

Les besoins augmentent, mais pas les ressources

De 1998 à 2011, le nombre de cliniques de SP au Québec est passé de 4 à 17. Ce bond de géant témoigne des besoins grandissants, mais aussi de la pertinence de réunir des experts au sein d'équipes multidisciplinaires (neurologues, infirmières et autres professionnels) pour assurer une meilleure prise en charge des personnes atteintes de SP. Cependant, si le nombre de cliniques a augmenté, leurs ressources sont encore insuffisantes.

Pour répondre adéquatement et dans des délais raisonnables aux besoins des patients, une clinique de SP a besoin des ressources suivantes :

1. Un ratio infirmière à temps complet/patients (dossiers actifs) de 1/500 et l'accès à une infirmière possédant les compétences nécessaires pour assurer les remplacements. La clinique doit aussi pouvoir profiter du soutien administratif d'une secrétaire.
2. Un nombre minimal de jours de services/semaine d'ergothérapie, de physiothérapie et de psychologie doit être intégré aux cliniques de SP.
3. Un accès plus rapide que celui obtenu actuellement à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est essentiel pour le suivi clinique des personnes atteintes de SP.

1. Des ressources infirmières insuffisantes

Lorsque Josée Poirier, infirmière clinicienne spécialisée en sclérose en plaques, est arrivée à la clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM), elle était seule pour 500 patients (dossiers actifs). Dix ans plus tard, elle est toujours seule, mais pour 2 112 patients... À elle seule, cette statistique illustre bien le manque de ressources infirmières au sein des cliniques de SP.

- Actuellement, sept des cliniques ont un ratio infirmière/patients supérieur ou équivalent à 1/800. Un ratio trop élevé, qui génère des délais dans les retours d'appels, les recommandations vers d'autres spécialistes et les différents tests. À titre d'exemples : la clinique du CHUS compte une infirmière à trois jours par semaine pour 650 dossiers actifs. À celle de l'Institut neurologique de Montréal, le ratio est de 1/1500. À celle du CSSS de Rivière-du-Loup, on compte une infirmière à un jour/semaine pour 500 dossiers actifs.
- Dans la quasi-totalité des cas, l'infirmière n'est pas remplacée lors de ses vacances ou lorsqu'elle s'absente pour des raisons de maladie. Résultat : davantage de patients qui vont à l'urgence et des délais qui s'allongent.
- Une infirmière traite en moyenne de 25 à 40 appels/courriels par jour et voit en moyenne 12 patients par jour, ce qui comprend les rencontres avec les nouveaux patients (entrevue de 60 à 90 minutes – information, enseignement, évaluation des besoins, écoute, etc.). Il y a consensus sur l'importance du traitement précoce pour ralentir l'évolution de la maladie. Il est donc primordial d'avoir les ressources qui permettent d'encadrer les nouveaux patients au moment où ils doivent choisir et amorcer leur traitement.

« Le ratio idéal devrait être une infirmière à temps complet pour 500 dossiers actifs. »

Des cliniques sans secrétariat

Les personnes atteintes de SP ont besoin régulièrement de multiples formulaires (SAAQ, travail, assurances, etc.). Le soutien d'un secrétariat s'avère essentiel pour libérer les infirmières cliniciennes de tâches administratives telles que prendre des rendez-vous, envoyer des formulaires ou répondre à des demandes d'information non clinique.

- Six cliniques n'ont aucune heure/semaine de secrétariat, et plusieurs doivent se contenter d'un poste à demi-temps ou moins, et ce, même avec 500 patients. À titre d'exemple, la clinique de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM) compte un tiers de poste de secrétaire pour 2 112 dossiers actifs.

2. Six mois pour voir une physiothérapeute

Douleurs, pied tombant, difficultés à marcher : les patients sont aux prises avec des limitations physiques qui nécessitent une orthèse, l'adaptation du domicile, de la réadaptation ou un programme d'exercices. De plus, environ 36 % d'entre eux souffrent de dépression ou d'anxiété, et tous doivent vivre avec une maladie aux graves répercussions sur la vie familiale et sociale...

- Les neurologues spécialisés dans le domaine de la SP sont unanimes sur l'importance d'offrir un accès rapide à des services d'ergothérapie, de physiothérapie et de psychologie aux personnes qui ont la SP. Ces soins professionnels peuvent largement contribuer à maintenir la qualité de vie, la mobilité et l'autonomie des personnes atteintes de SP et leur permettre, dans bien des cas, de rester sur le marché du travail.
- Pourtant, seules deux cliniques comptent des professionnels qui offrent de tels services au sein de leur équipe.

- Plusieurs cliniques ont un accès direct à ces professionnels par l'intermédiaire de centres de réadaptation ou dans leur établissement. Toutefois, malgré cet accès, les délais d'attente varient de quelques semaines à six mois, voire un an et parfois plus. Pour les cas les plus urgents, on réussit souvent, mais pas toujours, à obtenir des rendez-vous plus rapidement. Ces professionnels sont parfois intégrés à l'ensemble du service de neurologie de l'établissement, mais n'ont pas de journées attirées à la SP.

« Pour maintenir l'autonomie des patients, un nombre minimal de jours de services/semaine (ergothérapie, physiothérapie et psychologie) doit être intégré aux cliniques de SP. »

3. Un accès à l'IRM plus rapide que celui obtenu actuellement

Le diagnostic et le traitement de la SP de même que le suivi de son évolution requièrent des examens en imagerie par résonance magnétique (IRM). Or, si l'accès à cet examen pour les urgences en SP est acceptable, le délai moyen dans le réseau public pour les examens de suivi par IRM est de 3 à 6 mois et parfois même d'un an. Les délais en milieu privé sont courts, mais aux frais des personnes qui optent pour cette solution. Or, nombreux sont ceux qui n'ont pas d'assurance ni les moyens de s'offrir ce luxe. Avec l'arrivée des nouveaux traitements, qui exigent des suivis cliniques par IRM, la demande pour ces tests ira en s'accroissant, et les délais, même pour les urgences, risquent d'allonger.

« Un accès plus rapide à l'IRM est essentiel pour le suivi clinique des personnes atteintes de SP. »

Les cliniques de SP : un service essentiel et une expertise qui permettent de réduire le fardeau économique de la maladie et qui améliorent la qualité de vie des patients

L'expertise des cliniques de SP est essentielle, car la sclérose en plaques est une maladie complexe qui varie d'une personne à l'autre. Les neurologues et infirmières spécialisés dans le domaine de la SP ont une connaissance pointue de ses différentes formes et manifestations, des effets secondaires des médicaments et de toutes les autres facettes de la SP. Cette expertise permet une meilleure prise en charge des patients et une efficacité accrue dans le traitement de la maladie.

- Environ 75 % des personnes ont la forme cyclique de la maladie, qui se caractérise par des poussées dont la durée, la gravité et les symptômes sont très variables. L'expertise que possèdent les infirmières et neurologues spécialisés en SP leur permet de reconnaître avec précision les symptômes, dont certains peuvent être confondus avec ceux d'autres affections.
- Le taux de comorbidité chez les personnes atteintes de SP est élevé. De fait, la majorité des patients présentent un ou plusieurs autres problèmes de santé dont le traitement doit être adapté à leur état. Par exemple, sur l'ensemble des personnes aux prises avec la SP, 48,5 % sont atteints de troubles cognitifs, 48,5 % présentent des troubles du sommeil, 36,9 % souffrent de dépression ou d'anxiété, 35,3 % sont fréquemment aux prises avec des infections urinaires ou de l'incontinence et 75 % ont des douleurs de différentes origines nécessitant un diagnostic précis.
- Les omnipraticiens, les urgentologues et même certains neurologues généralistes connaissent mal la SP et orientent, dans une large proportion, les patients vers les spécialistes. De plus, de nombreuses personnes atteintes de SP n'ont pas de médecin de

famille, mais ont besoin, en raison de leurs multiples symptômes et du caractère épisodique de la maladie, d'un accès rapide à des services cliniques.

- Les médicaments prescrits pour ralentir l'évolution de la SP, et plus particulièrement les nouvelles molécules, exigent des tests préalables et des examens de suivi réguliers (prises de sang, IRM, tests ophtalmologiques, etc.) pour éviter l'apparition de complications graves ou permettre la prise en charge des effets secondaires. Les médicaments novateurs sont plus efficaces que les anciens pour réduire le nombre, la durée et l'intensité des poussées. Cependant, ils comportent davantage de risques de complications et doivent faire l'objet d'un encadrement clinique qui nécessite l'expertise des infirmières et des neurologues spécialisés.
- L'enseignement et l'information dispensés par l'infirmière, sa connaissance des effets secondaires ainsi que l'alliance thérapeutique qu'elle établit avec le patient contribuent à une meilleure observance au traitement et, par conséquent, à une utilisation plus efficace de ces médicaments.

L'expertise des cliniques de SP réduit le fardeau économique de la maladie

Diagnostiquée chez de jeunes adultes qui devront **vivre avec cette maladie pendant 25, 35 ou plus de 40 ans**, la SP a d'importantes répercussions économiques. D'où le consensus sur l'importance de diagnostiquer et de traiter la maladie le plus tôt possible et d'offrir aussitôt un accès rapide aux services spécialisés des cliniques. Selon des études nationales et internationales, les coûts totaux annuels (coûts sociaux et médicaux) de la SP par patient s'élevaient, en 2009, à 31 000 \$ pour les personnes qui présentent un score de 0 à 3 sur l'échelle EDSS¹, à 47 000 \$ pour celles dont le score est de 4 à 6.5, et à 78 000 \$ pour celles dont le score est de 6 à 9. »

Réduction des coûts directs médicaux

- Les personnes atteintes de SP consultent un médecin deux fois plus souvent et passent une nuit ou plus à l'hôpital 2,5 fois plus souvent que la moyenne des Canadiens. Les coûts médicaux directs de la SP par patient étaient estimés en 2009 à 19 827 \$ (EDSS 0-3) et à 14 080 \$ (EDSS 4-6.5).
- Pour l'année 2010-2011, le coût moyen d'une hospitalisation par personne ayant la SP (sans la rémunération des médecins) s'élevait à 7 256 \$, et la durée moyenne de séjour était de 9,4 jours en courte durée.
- Les personnes atteintes de SP qui ont accès à une clinique de SP consultent moins souvent un médecin et se rendent beaucoup moins souvent à l'urgence que celles qui n'ont pas accès à une clinique de SP. Le coût d'un appel ou d'un courriel auquel répond l'infirmière est minime en comparaison du coût d'une visite à l'urgence, qui se chiffrait à près de 170 \$ (moyenne canadienne) en 2008.
- Grâce à leur expertise, les infirmières et neurologues des cliniques de SP peuvent traiter plus efficacement et de façon mieux ciblée les symptômes et les problèmes de santé liés à la SP que d'autres professionnels de la santé non spécialisés en SP. Cela contribue à réduire le risque de complications et, par conséquent, le nombre d'hospitalisations.
- Les médicaments de nouvelle génération, qui permettent de réduire jusqu'à 67 % le nombre de poussées et de maintenir la qualité de vie et l'autonomie des patients, sont très coûteux. Ils doivent être prescrits par des spécialistes ayant l'expertise requise pour cibler les patients chez qui ces traitements sont indiqués. L'enseignement et les suivis cliniques assurés par les infirmières spécialisées en SP contribuent à une utilisation efficace de ces médicaments en favorisant notamment l'observance. Il s'agit là d'un

¹ EDSS (Échelle de l'état d'invalidité) : 0 - examen neurologique normal; 6.5 – appui bilatéral constant pour marcher; 10 – décès attribuable à la SP.

atout non négligeable, car les coûts des traitements modificateurs de l'évolution de la SP représentent 33 % des coûts totaux moyens de la maladie.

Réduction des coûts sociaux

- L'âge moyen de la retraite pour invalidité chez les personnes aux prises avec la SP est de 48 ans. Le taux d'absentéisme généré par les poussées et les autres symptômes de la maladie est élevé. Absences pour raison de maladie et départs forcés à la retraite comptent pour 32 % du coût total de la SP. En améliorant l'efficacité des traitements par un soutien et un suivi cliniques adéquats, les cliniques de SP permettent à de nombreux patients, qui sont parents et travailleurs, de demeurer sur le marché du travail.
- En donnant un accès direct et rapide à des professionnels (ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue) au sein même de la clinique, on peut améliorer et maintenir l'autonomie et prolonger la vie professionnelle des personnes atteintes de SP.
- En maintenant l'autonomie des personnes atteintes de SP, les cliniques de SP réduisent l'impact financier pour les proches aidants. On estime à plus de 5 500 \$/an (8 000 \$ en comptant la perte de temps libre) les soins dispensés par le proche aidant pour les personnes dont le score EDSS est de 4 à 9.

Les cliniques de SP pour maximiser la qualité de vie

L'expertise des cliniques de SP améliore la qualité de vie des patients en leur donnant un accès rapide, par téléphone, par courriel ou en personne, à une infirmière qui connaît la SP et ses traitements et qui a un accès direct à leur dossier et à leur neurologue.

- Une nouvelle poussée, un changement de médicament, de nouveaux effets secondaires et une aggravation des symptômes suscitent des questions qui exigent une réponse ou une intervention rapide, ce que l'infirmière spécialisée en SP peut offrir. Cette ressource permet aux personnes atteintes de SP, mais aussi à leurs proches aidants, de mieux composer avec leur quotidien, car ils sont ainsi mieux outillés. Résultat : le patient communique avec la clinique de SP plutôt que de se rendre directement à l'urgence, où il risque de ne pas trouver de réponse adéquate à ses questions et vivre encore plus d'insécurité.
- Par son accès direct aux neurologues spécialisés en SP et sa connaissance de la maladie et du réseau de ressources pertinentes dans le domaine, l'infirmière joue un rôle clé qui permet une meilleure prise en charge globale du patient et un continuum de services.
- Les services connexes (ergothérapie, physiothérapie, psychologie), qui devraient être intégrés aux cliniques, aident à maintenir la mobilité, à réduire la douleur, à prolonger l'autonomie et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP.