

**LA RÉADAPTATION PULMONAIRE,
PIÈCE MAÎTRESSE DE LA GESTION INTÉGRÉE
DE LA MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE
CHRONIQUE (MPOC)...
UNE ÉVIDENCE!**



**RÉSEAU QUÉBÉCOIS
DE L'ASTHME
ET DE LA MPOC**

**RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE L'ASTHME ET DE LA MPOC
(RQAM)**

Novembre 2008

Sommaire exécutif

Les faits saillants du document

Les positions du RQAM sur la réadaptation pulmonaire s'appuient entre autres sur quatre sources majeures, récentes et convergentes : les *Lignes directrices canadiennes en MPOC*, mises à jour en 2007 par la Société canadienne de thoracologie (un article et un diaporama); la mise à jour 2007 du *Global Obstructive Lung Disease (GOLD)*; les positions conjointes sur la réadaptation pulmonaire en 2007 de l'*American College of Chest Physicians* et de l'*American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation*, et en 2006 de l'*American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation*.

La mortalité par MPOC est à un taux épidémique. Entre les années 1965 et 1978, alors que les taux de mortalité des principales autres maladies diminuaient, les taux de décès par MPOC augmentaient de 163 %. Elle constituera sous peu la troisième cause de mortalité dans le monde. Plus de femmes meurent de la MPOC que du cancer du sein! Le rapport GOLD 2007 souligne que, dans les pays développés, les exacerbations de la MPOC constituent le plus lourd fardeau pour le système de soins de santé.

La prévalence est largement sous-estimée actuellement. Des études canadiennes récentes, telle l'étude COLD, utilisant des mesures de spirométrie (une mesure de base de la fonction pulmonaire) suggèrent maintenant des taux qui correspondraient à un nombre de l'ordre de 525 500 (~18 %) Québécois de 40 ans et plus qui seraient touchés, dont environ 256 000 (~8,7 %) ayant atteint les stades débilissants, soient les stades 2 à 4 de la maladie. Ces statistiques représentent de trois à quatre fois plus de personnes atteintes de la MPOC par rapport aux statistiques généralement citées, notamment celles provenant d'enquêtes par questionnaires qui sous-estiment largement la prévalence réelle de la MPOC.

Le RQAM applaudit l'initiative du MSSS concernant sa stratégie et son plan d'action 2008-2013 en maladies chroniques, qui présentent à la fois une excellente vision d'ensemble et des jalons opérationnels articulés. Dans ce plan du MSSS, que les régions s'approprient et adapteront à leur réalité, il faudra bien distinguer entre les groupes des maladies chroniques dégénératives (comme la MPOC) et les autres, non pas parce qu'un groupe est plus important qu'un autre, mais à cause des impératifs spécifiques à l'organisation des services et à la prise en charge (traitements pharmacologiques et non pharmacologiques).

À l'intérieur d'une approche et d'une gamme optimale de services pour la clientèle aux prises avec la MPOC, il faut maintenant reconnaître la réadaptation pulmonaire et les interventions thérapeutiques visant l'autogestion de la maladie comme parties intégrantes du traitement, tout autant que les interventions thérapeutiques de nature pharmacologique. Les bienfaits et les composantes optimales sont clairement documentés et appuyés par des données probantes nationales et internationales. C'est d'ailleurs au Québec que les plus récentes recherches ont été réalisées, lesquelles ont conduit au développement de programmes d'autogestion de la maladie et de réadaptation pulmonaire. La réadaptation pulmonaire avec exercice supervisé offre la plus grande chance de contrer l'incapacité due à la MPOC et d'améliorer la qualité de vie. Malgré les preuves probantes de leur efficacité, les programmes de réadaptation pulmonaire sont peu accessibles au Québec.

Des avancées importantes ont été réalisées au regard des bienfaits d'une approche de soins de la maladie chronique incluant l'éducation visant l'autogestion de la MPOC. En tout premier lieu, les études ont permis

d'établir qu'un programme d'éducation à visée d'autogestion, le programme *Mieux vivre avec une MPOC*¹, accompagné d'un suivi par un gestionnaire de cas, améliorerait la qualité de vie des patients et diminuait de plus de 40 % les visites à l'urgence et les admissions à l'hôpital. En 2005, une autre étude confirmait les bénéfices au-delà de deux ans. Une évaluation économique démontrait le coût efficacité d'une telle approche, une situation certes enviable.

Une récente enquête du RQAM met cependant en évidence un problème criant d'accès à la réadaptation pulmonaire pour les patients vivant avec une MPOC au Québec : le taux d'accès moyen est de moins de 1 %. Des soins ne sont pas donnés parce que des programmes n'existent tout simplement pas dans plusieurs régions. Mais là où ils sont présents, les contenus sont très près de ce que les données probantes reconnaissent comme efficaces, le principal manque étant le suivi à moyen terme. De plus, leurs moyens financiers, souvent des budgets *ad hoc*, ne permettent pas de consolider et encore moins de développer les programmes. La réadaptation pulmonaire est sous-financée, pourtant les dépenses qui y sont associées sont entièrement compensées par la diminution des coûts d'utilisation en soins de santé.

Les orientations et le plan d'action du MSSS en maladies chroniques font explicitement référence aux programmes de réadaptation et d'autogestion de même qu'à plusieurs autres mesures (de niveaux première ligne, soins spécialisés et soins surspécialisés) qui viendront faciliter et soutenir la gestion intégrée de la MPOC. Le RQAM estime qu'il est nécessaire, voire urgent, que de telles mesures intégrées soient implantées ou consolidées, maintenant, dans chacune des régions du Québec. Nous pouvons compter sur plusieurs acquis en ces domaines dont certains, comme le programme *Mieux Vivre avec une MPOC*, jouissent d'une crédibilité internationale.

L'objectif premier du RQAM en préparant le présent document était d'attirer l'attention de ceux qui ont à planifier, à organiser, à gérer et à dispenser les services de santé à l'intention des personnes atteintes de MPOC, sur l'importance, voire l'urgence, de consolider ou de mettre en place des programmes viables de réadaptation pulmonaire, incluant des programmes d'autogestion, dans toutes les régions du Québec. Le RQAM est conscient du défi quotidien des intervenants directs qui ont besoin d'être soutenus au plan clinique (guides cliniques, systèmes d'information, etc.).

Le RQAM est conscient aussi des défis de gestion à relever aux niveaux local, régional et provincial pour actualiser la stratégie du MSSS en tenant compte des ressources en place et des dynamiques existantes. Seulement dans le cas spécifique de la réadaptation pulmonaire pour les personnes atteintes de MPOC, pour passer d'une accessibilité de moins de 1 % à 10 % ou 15 % de la clientèle atteinte (ces objectifs seront à déterminer), l'effort de planification et d'organisation sera important tout comme l'effort en allocation et en organisation de ressources. Cependant la mise en place de la stratégie et du plan d'action du MSSS pour l'ensemble des maladies chroniques permettra des synergies entre les approches, les personnels, les outils et les ressources.

¹ Site Web du programme *Mieux vivre avec une MPOC* : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

Les priorités :

Le RQAM a émis 19 recommandations dans ce document (section 4.2). Cependant, dans une perspective opérationnelle, il a cerné trois grandes priorités.

Priorité 1 : La réadaptation pulmonaire doit faire partie de la prise en charge de la MPOC.

Ainsi, des programmes de réadaptation pulmonaire (répondant aux normes soutenues par les données probantes) doivent être consolidés ou développés dans chacune des régions du Québec. Il ne s'agit pas seulement de développer des programmes dans les régions où il n'y en a pas mais aussi de faire en sorte qu'il y en ait en nombre suffisant, ce qui suppose un accroissement dans les régions où il y en a actuellement. En suivi à son *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*, en rédaction actuellement, le RQAM proposera dès cet automne un nombre optimal de programmes de réadaptation pulmonaire pour chacune des régions du Québec, en fonction de critères tels que le pourcentage visé selon les stades de la maladie, l'accessibilité géographique, etc.

Priorité 2 : Le programme d'autogestion *Mieux Vivre avec une MPOC* ainsi que la brochure de promotion de l'activité physique *Bougez plus... respirez mieux* devraient être utilisés en première ligne.

Le MSSS doit continuer à en faciliter l'accès (matériel, site Web, etc.) et à soutenir les programmes de formation sur ces outils, lesquels devraient être utilisés partout en première ligne, dans les hôpitaux, les CLSC, les GMF, les cliniques réseau, etc.

Priorité 3 : Les régions, les responsables de programmes et les intervenants doivent pouvoir continuer à compter sur le soutien du RQAM.

Composé de membres qui interviennent directement auprès de la clientèle, d'autres qui planifient, organisent et gèrent déjà des services dans plusieurs régions du Québec, le RQAM possède une expertise variée. Ainsi, les rôles et fonctions relatifs à la formation, au développement d'outils et au partage des connaissances doivent continuer d'être reconnus et soutenus par le MSSS. Plusieurs membres sont impliqués quotidiennement dans des centres d'expertise clinique ou dans des centres de recherche. Le RQAM connaît donc mieux que quiconque les experts et les expertises existants en clinique et en recherche au Québec. Le Ministère et les instances régionales doivent en tenir compte dans l'élaboration de leur planification et de leur programmation.

Pourquoi le RQAM s'intéresse-t-il à ces questions ?

Le RQAM est un organisme de référence et d'expertises interdisciplinaires qui contribue à l'amélioration et à l'harmonisation de la qualité des interventions auprès des personnes atteintes de maladies respiratoires et de leurs proches. Par ses actions depuis plusieurs années et par la composition de son *membership*, le RQAM a développé une large expertise dans la connaissance de l'asthme et de la MPOC. Les membres de ce réseau sont impliqués dans la dispensation et l'organisation des services; ils savent comment ces maladies affectent les personnes atteintes et leurs proches et ils connaissent leurs besoins. Les patients sont d'ailleurs représentés au sein du conseil d'administration du RQAM. Il s'agit là d'un atout essentiel dans le processus de mise en œuvre des projets cliniques et, dans le cas présent, de la mise en œuvre du plan d'action du MSSS dans le secteur des maladies chroniques. Le RQAM est également reconnu pour son expertise en formation et en partage d'expériences. En effet, il organise depuis plusieurs années des forums, des colloques, des formations spécifiques et interdisciplinaires. Il ne se substitue pas aux autres instances et organisations ni à leurs

responsabilités. Il joue plutôt les rôles de catalyseur, de soutien aux partenaires et d'influence auprès d'instances et d'organisations, dans le sens de sa vision et de ses préoccupations au regard des soins et services optimums pour les personnes atteintes de MPOC.

Recommandations

Les recommandations sont présentées selon leur ordre d'apparition dans le rapport.

- R 1** Les responsables de l'organisation des services et de l'allocation des ressources devraient tenir compte des spécificités des maladies chroniques dégénératives, dont la MPOC, à l'intérieur de leur stratégie générale concernant les maladies chroniques.
- R 2** Il est évident que le Québec et les régions doivent se doter d'outils permettant de mieux documenter la prévalence réelle de la MPOC. À cet effet, les résultats qui ressortiront sous peu des études internationales, canadiennes (CanCold) et québécoises (CARTaGENE) en cours, constitueront une bonne base de discussion. Le RQAM offre sa collaboration au MSSS et aux régions pour analyser ces données. De plus, le RQAM recommande que les travaux de mise en place de la cartographie de la MPOC soient réalisés dans la perspective d'un outil actualisable de façon continue. Le RQAM a des expertises en la matière, il devrait être mis à contribution et collaborer sur ce projet de cartographie avec l'Institut national de santé publique du Québec.
- R 3** La formation continue (mesure 16 du MSSS) et la mise en place d'aide à la décision clinique, entre autres pour aider les médecins traitants à établir un bon diagnostic, contribueront aussi à améliorer la situation pour l'estimation de la prévalence de la MPOC.
- R 4** Comme les textes ne circulent pas toujours autant que les schémas, il pourrait être intéressant, non seulement au plan théorique mais aussi pratique, que l'adaptation proposée du schéma du *Chronic Care Model* intègre (visuellement dans le schéma) la dimension temporelle, importante particulièrement pour des maladies chroniques dégénératives comme la MPOC.
- R 5** Le RQAM recommande l'utilisation systématique du programme *Mieux vivre avec une MPOC* comme outil d'autogestion et d'éducation dans les programmes de réadaptation pulmonaire au Québec. Les outils d'apprentissage pour le patient et les guides de référence pour les professionnels de la santé sont disponibles gratuitement en français et en anglais sur Internet².
- R 6** Au plan de la promotion de l'activité physique :
- Pour la première ligne, le RQAM recommande l'utilisation de la brochure *Bougez plus... respirez mieux* avec ses guides de référence pour les professionnels de la santé du programme *Mieux vivre avec une MPOC*³. Ce programme peut facilement s'adapter pour d'autres maladies respiratoires chroniques. Le RQAM propose que ces outils soient utilisés dans les cliniques médicales, les CLSC, les GMF et les cliniques réseau.
- Pour une clientèle avec un certain degré de limitation et ayant besoin de support d'une équipe multidisciplinaire pour intégrer l'exercice dans sa vie quotidienne, le RQAM recommande l'utilisation du module *Intégrer un programme d'exercices dans votre vie*⁴, lequel a été conçu pour être utilisé à l'intérieur d'un programme formel de réadaptation pulmonaire. La mise en place d'un programme d'exercices de groupe est fortement recommandée.

² Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

³ *Ibid.*

⁴ Disponible en 2009

- R 7** Le RQAM recommande que les responsables de la mise en place de programmes d'autogestion en maladies chroniques soient vigilants afin que des professionnels de la santé qualifiés interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action.
- R 8** Le RQAM recommande que ce soit des gestionnaires de cas qui interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action. En effet, la littérature scientifique est explicite à l'effet que l'autogestion portera ses fruits dans la mesure où elle est en interaction continue avec le système de soins, les liens optimums étant assurés par le biais d'une fonction de gestion de cas.
- R 9** Le RQAM recommande que des modules de formation à l'accompagnement d'adultes dans des changements de comportements de santé soient rendus disponibles au plus grand nombre possible de professionnels qui interviennent dans ce secteur.
- R 10** Le RQAM recommande que des modules de formation au processus de gestion de cas soient rendus disponibles à tous les intervenants appelés à occuper cette fonction.
- R 11** Le RQAM appuie fortement la mesure 21 proposée par le MSSS à l'effet de « Réaliser des études et des enquêtes auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches en vue de mieux connaître leurs besoins, leurs attentes et leur satisfaction à l'égard des services de santé et des services sociaux ». Cette mesure est primordiale.
- R 12** Le RQAM recommande, sur la base d'un recensement (à faire) des modules et des programmes de formation maintenant existants, de préparer et de systématiser une formation continue pour les médecins de première ligne portant sur les maladies chroniques dégénératives, incluant un volet spécifique sur l'autogestion *Mieux vivre avec une MPOC*, l'activité physique *Bougez plus... respirez mieux* et la réadaptation pulmonaire (quand et qui référer). Ceci est d'autant plus pertinent qu'il y aura au cours des prochaines années un déploiement important à faire dans les cliniques GMF et les cliniques réseau. Il s'agit là aussi d'une responsabilité des universités et des associations médicales concernées. Le RQAM collabore déjà à certains projets de ce type et réitère sa collaboration.
- R 13** Une telle formation pourrait d'ailleurs aussi être réactualisée pour les autres professionnels de la santé et les gestionnaires, au regard des nouvelles données probantes.
- R 14** La littérature récente sur les données probantes relatives aux effets de la réadaptation pulmonaire et aux composantes d'un programme jugées efficaces doit être connue et reconnue par les médecins ainsi que par les autres professionnels de la santé et les gestionnaires. Il en est de même pour les expériences novatrices (et leurs outils) en cours au Québec en matière d'approche intégrée en MPOC (et pour d'autres maladies chroniques). Le RQAM recommande de mettre en place différents moyens *ad hoc* et continus d'échange sur les expertises et expériences en gestion intégrée de la maladie chronique et en réadaptation (colloques annuels, forums de discussions, communautés de pratique, etc.). Ces mécanismes pourraient porter tantôt sur des maladies chroniques spécifiques comme la MPOC et tantôt sur des dimensions communes aux maladies chroniques.
- R 15** Les dynamiques de planification et d'organisation des services varient beaucoup d'un territoire à l'autre et c'est normal. Ainsi, la gestion intégrée de la MPOC (incluant la réadaptation pulmonaire) pourrait tout aussi bien, dans un territoire donné, faire l'objet d'un projet clinique spécifique ou faire partie d'un projet clinique intégré en maladies chroniques. Elle pourrait même être intégrée en tout ou en partie dans les dynamiques des projets cliniques concernant les personnes âgées et/ou les services généraux... Il faut être conscient du fait que le « chapeau » choisi n'est pas important : il s'agit que les bonnes choses se fassent, par les bonnes personnes, pour les bonnes personnes, au bon moment, et qu'elles soient bien intégrées dans le système de soins et de services.

- R 16** Au plan des services spécialisés, le RQAM recommande, tel que mentionné dans le schéma de la page 11 du MSSS, que chaque région du Québec se dote des services suivants pour la clientèle vivant avec une MPOC ou avec une maladie chronique de même nature que la MPOC (i.e. dégénérative) :
- a) Services d'autogestion et d'enseignement spécialisés;
 - b) Consultation d'un médecin spécialiste pour le diagnostic, le traitement, la chirurgie ou parfois pour un suivi épisodique;
 - c) Consultation et autres services dans des cliniques interdisciplinaires spécialisées pour maladies pulmonaires dont la MPOC;
 - d) Programmes spécialisés de réadaptation pulmonaire (incluant exercices physiques et programme d'autogestion);
 - e) Les régions plus peuplées avec plus d'un centre universitaire devraient pouvoir compter sur plus d'un site spécialisé (en concertation et en collaboration avec les RUIS par exemple).
- R 17** Au plan des services surspécialisés au Québec, le RQAM recommande, spécifiquement pour la MPOC et en nombre limité (à identifier) :
- a) L'accès dans chaque région à des consultations de médecins spécialistes ou d'autres professionnels de la santé spécialisés en la matière;
 - b) Le maintien des pôles d'excellence pour la recherche, l'évaluation et la documentation en continu des écarts au Québec entre les pratiques actuelles et les pratiques optimales selon les données probantes;
 - c) La mise en place de pôles d'excellence pour la formation continue des intervenants et des gestionnaires des CH à mission régionale et des CSSS. Les centres hospitaliers universitaires sont dans une position idéale pour assurer le développement de recherches et de projets d'évaluation ainsi que le transfert de nouvelles connaissances, compte tenu des expertises/experts en épidémiologie, en gestion de la santé et en recherche clinique.
- R 18** Au plan de la recherche et de l'évaluation dans le domaine des maladies chroniques dégénératives, le RQAM recommande que soient mis en place et soutenus des projets portant sur les thèmes suivants :
- a) L'autogestion;
 - b) L'activité physique et son maintien à long terme;
 - c) La gestion de cas;
 - d) Les pratiques cliniques;
 - e) La gestion et le transfert des connaissances;
 - f) l'intégration de programmes comme *Mieux vivre avec une MPOC* chez les patients avec maladies chroniques multiples.
- R 19** Le RQAM appuie fortement la mise en place des mesures 18 et 19 proposées par le MSSS concernant, entre autres, le dossier médical électronique (DME), l'informatisation des processus de suivi

systematique et leur interface avec les autres systèmes d'information touchant la même clientèle (RSIPA, par exemple). Il s'agit là de mesures indispensables.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire exécutif	i
Introduction	6
1 La MPOC, une épidémie	8
1.1 La maladie	8
1.2 L'ampleur.....	10
1.2.1 La prévalence de la MPOC.....	10
1.2.2 Les impacts de la MPOC	12
2 L'approche optimale et la gamme de services pour les personnes vivant avec une MPOC	16
2.1 L'approche optimale décrite par les patients, les intervenants et les gestionnaires	16
2.2 L'approche intégrée.....	18
3 La réadaptation pulmonaire pour les personnes vivant avec une MPOC	22
3.1 La définition, les buts et les bénéfices de la réadaptation pulmonaire	22
3.2 Les composantes d'un programme de réadaptation pulmonaire	24
3.2.1 Les composantes optimales, selon les données probantes	24
3.2.2 L'autogestion, une des composantes clés de la réadaptation.....	25
3.2.3 Des acquis québécois importants en matière d'autogestion et de programmes d'éducation ...	28
3.3 L'accès actuel à la réadaptation pulmonaire au Québec	31
3.3.1 Le nombre de programmes	32
3.3.2 La capacité d'accueil des programmes et l'accès	32
3.3.3 Les listes d'attente	33
3.3.4 Les composantes actuelles des programmes.....	34
3.3.5 Les budgets annuels d'opération	36

4 La réadaptation pulmonaire et la stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques proposée par le MSSS	37
4.1 Un commentaire général sur le document.....	37
4.2 Des commentaires spécifiques	38
4.2.1 La notion de maladies chroniques	38
4.2.2 Prévalence de la MPOC.....	38
4.2.3 La dimension temporelle dans le schéma adapté du Chronic Care Model	39
4.2.4 Les programmes d'autogestion.....	39
4.2.5 La formation des médecins de première ligne et des professionnels de la santé.....	41
4.2.6 L'approche intégrée, les services généraux et les services spécialisés.....	43
4.2.7 Les services surspécialisés et la recherche	44
4.2.8 Les informations cliniques.....	44
5 Priorités et conclusion	45
Rappel des recommandations faites tout au long du présent document	48
Annexe 1 : Catégories de membres et collègues électoraux du RQAM	51
Annexe 2 : Liste des établissements ayant participé à l'enquête sur les programmes de réadaptation pulmonaire au Québec	52
Annexe 3 : Estimation du nombre de personnes avec MPOC	53

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Nombre de Québécois potentiellement touchés par la MPOC selon des taux de prévalence provenant des différentes études11

Tableau 2 : Nombre et type de programmes de réadaptation pulmonaire au Québec / été 200832

Tableau 3 : Pourcentage de la clientèle atteinte de MPOC ayant accès à un programme de réadaptation, selon les régions.....33

Tableau 4 : Établissements qui ont une liste d'attente dans au moins un programme34

Tableau 5 : Présence des éléments clés de programmes selon les établissements.....35

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Évolution comparée des taux de mortalité 1965-1988, États-Unis.....12

Figure 2 : Perception de la qualité de la santé et maladies chroniques.....14

Figure 3 : Maladies chroniques et travail.....14

Figure 4 : Coûts comparés pour patients avec ou sans MPOC.....15

Figure 5 : Chronic Care Model19

Figure 6 : Prise en charge intégrée de la MPOC selon la Société canadienne de thoracologie.....20

Figure 7 : Autogestion de la MPOC.....25

Groupe de travail

Comité du RQAM

Jean BOURBEAU, médecin pneumologue à l'Institut Thoracique de Montréal, directeur de l'Unité d'épidémiologie respiratoire et de recherche clinique, Centre universitaire de santé McGill, Université McGill

Simon PARENTEAU, médecin pneumologue à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal

Diane NAULT, M. Sc. Inf., conseillère aux programmes du RQAM, conseillère clinicienne en soins infirmiers, Service régional de soins à domicile (SRSAD) pour malades pulmonaires chroniques, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Maria SEDENO, gestionnaire du projet RECAP (Réadaptation, Éducation sur la MPOC et Amélioration de la Pratique médicale), Unité d'épidémiologie respiratoire et de recherche clinique, Centre universitaire de santé McGill, Université McGill

Francine ROUSSEAU-LORD, directrice générale du RQAM

Patricia CÔTÉ, directrice générale adjointe du RQAM

Rédaction

Luc RICARD, conseiller externe, RESO : Coordination et rédaction du présent document

Èvelyne BROCHU, conseillère externe, RESO : Révision linguistique du présent document; Rédaction du *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*, à paraître sous peu et dont certaines données et conclusions préliminaires sont utilisées dans le présent document

Remerciements

La réalisation du présent document, tout comme celle du *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*, a été rendue possible grâce à la collaboration et à l'implication de plusieurs intervenants à travers le Québec. Le RQAM remercie tous les établissements participants, dont la liste figure ci-dessous. Le RQAM tient à adresser un remerciement personnalisé à toutes les personnes qui ont rempli le questionnaire d'enquête et qui ont accueilli les membres du groupe de travail au moment de la visite des établissements.

CSSS Chicoutimi *	CSSS Aurores boréales
CSSS Lac St-Jean-Est *	CSSS Eskers de l'Abitibi
Hôpital Laval et PPMC *	CSSS Haute Gaspésie
Programme régional de réadaptation Traité Santé *	CSSS Région Thetford *
CHUQ Hôpital de l'Enfant-Jésus *	CSSS Beauce *
CHUQ Hôpital St-François d'Assise *	CHAU Hôtel-Dieu de Lévis *
CHUS Hôtel-Dieu	CSSS Montmagny-L'Islet
Hôpital Sacré-Cœur de Montréal *	Hôpital juif de réadaptation *
Hôpital Maisonneuve-Rosemont *	CSSS des Pays d'en haut
Institut thoracique de Montréal *	CSSS de St-Jérôme
CHUM	CSSS des Sommets
CH Mont Sinaï de Montréal	CSSS Antoine-Labelle
	CSSS de Sept-Îles

Le RQAM remercie également les directions d'agences qui ont coordonné les visites des établissements ciblés, particulièrement :

Madame Sylvie Tremblay, Direction de la coordination des services, Agence région 02

Madame Huguette Ouellet, Direction de l'organisation des services du secteur social et des services de première ligne, Agence région 03

Madame Denise Gagné, Direction de l'organisation et de la coordination des services, Agence région 12

La réalisation de la consultation ainsi que les travaux d'analyse en résultant ont été rendus possibles grâce à la contribution financière du MSSS.

* En plus de remplir le questionnaire, les établissements marqués d'un astérisque ont accueilli les membres du groupe de travail en visite.

Introduction

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est la quatrième cause de mortalité au Canada et sera bientôt la troisième cause dans le monde; le Québec n'y échappera pas. Il s'agit d'une véritable épidémie.

Les interventions thérapeutiques de nature pharmacologique et non pharmacologique en MPOC sont appuyées par une littérature scientifique importante. Au plan des interventions non pharmacologiques, **de plus en plus de données probantes considèrent maintenant la réadaptation pulmonaire comme une intervention efficace et incontournable dans la gamme de services pour les personnes vivant avec la MPOC**. Cette intervention est recommandée par toutes les sociétés de pneumologie à travers le monde, celle-ci étant basée sur les évidences probantes de la littérature scientifique publiée au cours de la dernière décennie (références détaillées dans le texte). De tels programmes existent déjà au Québec et leur efficacité est reconnue tant par les institutions qui les parrainent que par leurs partenaires régionaux du réseau de la santé et des services sociaux. En dépit de cela, moins de 1 % des patients atteints de MPOC dans la province peuvent bénéficier de ces services.

Le Réseau québécois de l'asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique (RQAM) veut, par le présent document, attirer l'attention des planificateurs, des gestionnaires et des dispensateurs de soins et de services de santé au Québec (aux niveaux provincial, régional et local) sur cette problématique. Le récent document de travail du MSSS *Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques et plan d'action 2008-2013*, transmis dans les régions pour commentaires, constitue une opportunité de le faire.

La première partie du document fait un bref rappel de la nature de cette maladie chronique dégénérative qu'est la MPOC, de son ampleur et de l'approche optimale de services. La seconde décrit plus spécifiquement la réadaptation pulmonaire, ses bénéfices et ses composantes, le tout appuyé par des données probantes. La troisième fait ressortir le problème criant d'accès à la réadaptation pulmonaire au Québec, à partir de résultats préliminaires d'une enquête réalisée récemment par le RQAM. La quatrième partie propose des commentaires du RQAM sur la place que devrait occuper la réadaptation pulmonaire dans les orientations et le plan d'action proposés par le MSSS et, en conséquence, dans les travaux de planification et d'organisation de services que les régions font et feront aussi à cet égard. Les acquis du Québec en la matière y sont mis en évidence et des recommandations sont émises.

Les positions du RQAM sur la réadaptation pulmonaire s'appuient entre autres sur quatre sources majeures, récentes et convergentes : les *Lignes directrices canadiennes en MPOC*, mises à jour en 2007 par la Société canadienne de thoracologie (un article et un diaporama); la mise à jour 2007 du *Global Obstructive Lung Disease (GOLD)*; les positions conjointes sur la réadaptation pulmonaire en 2007 de *l'American College of Chest Physicians* et de *l'American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation*, et en 2006 de *l'American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation*.

Le RQAM est heureux de l'initiative structurante du MSSS de se doter d'orientations sur les maladies chroniques et de leur accorder l'importance d'un plan d'action 2008-2013. Dans le cas particulier de la MPOC, compte tenu de la démonstration évidente de l'efficacité de la réadaptation pulmonaire et compte tenu du problème criant d'accès à ce type de programme, le RQAM recommande que soient consolidés ou implantés systématiquement de tels programmes dans toutes les régions du Québec, et ce, en harmonie et en complémentarité avec les mesures proposées dans le plan d'action du MSSS au regard des maladies chroniques. Le RQAM est conscient des défis que pose l'actualisation opérationnelle d'une telle stratégie. Il offre aux partenaires du réseau sociosanitaire sa collaboration, par l'entremise de l'expertise et de l'expérience de ses membres, et ce, dans le respect des dynamiques locales, régionales et provinciale d'organisation des services.

Pourquoi le RQAM s'intéresse-t-il à ces questions ?

Le RQAM est un organisme de référence et d'expertises interdisciplinaires qui contribue à l'amélioration et à l'harmonisation de la qualité des interventions auprès des personnes atteintes de maladies respiratoires et de leurs proches. Il résulte du regroupement de deux initiatives, soit le Réseau MPOC (qui a vu le jour au tournant de l'année 2000) et le Réseau québécois de l'enseignement sur l'Asthme (RQEA), créé en 1994 et devenu officiellement en 1998 un organisme sans but lucratif intégré au réseau des soins et des services de santé du Québec. Le lancement officiel du RQAM a eu lieu le 14 novembre 2001 et l'acte de fusion a été décerné en janvier 2002.

Le RQAM, par ses actions depuis plusieurs années et par la composition de son *membership* (annexe 1), a développé une large expertise dans la connaissance de l'asthme et de la MPOC. Il peut compter sur une excellente connaissance des personnes atteintes de MPOC. En effet, plusieurs membres du RQAM interviennent directement auprès de cette clientèle et auprès de leurs proches depuis de nombreuses années et plusieurs membres sont impliqués également dans la planification, l'organisation et l'évaluation des services à cette clientèle. Ils savent comment ces maladies affectent les personnes atteintes et leurs proches et ils connaissent leurs besoins. Les patients sont d'ailleurs représentés au sein du conseil d'administration du RQAM. Ce qui constitue un atout essentiel dans le processus de mise en œuvre des projets cliniques et, dans le cas présent, dans la mise en œuvre du plan d'action du MSSS dans le secteur des maladies chroniques.

Le RQAM est appuyé par un large réseau d'intervenants et de gestionnaires, partout au Québec. Il s'agit d'un réseau pluridisciplinaire de compétences cliniques dont les membres connaissent bien les enjeux d'organisation de services. Ces personnes servent aussi de liens avec d'autres réseaux de compétence (leurs associations professionnelles par exemple) et plusieurs d'entre elles vivent directement les processus d'élaboration et d'actualisation des projets cliniques. Cette force est d'ailleurs déjà utilisée par le MSSS qui fait appel au réseau d'expertise du RQAM pour réaliser des mandats et des études spécifiques. Le RQAM est également reconnu pour son expertise en formation et en partage d'expériences. En effet, il organise depuis plusieurs années des forums, des colloques, des formations spécifiques et interdisciplinaires. Il ne se substitue pas aux autres instances et organisations ni à leurs responsabilités. Il joue plutôt les rôles de catalyseur, de soutien aux partenaires et d'influence auprès d'instances et d'organisations dans le sens de sa vision et de ses préoccupations au regard des soins et des services optimums pour les personnes atteintes de MPOC.

En conséquence, le rôle du RQAM s'exprime ainsi :

Au regard de l'approche optimale : (1) Contribuer à faire émerger et à tenir à jour une pratique optimale des soins et des services pour les personnes atteintes d'asthme et de MPOC, notamment dans le cadre de la mise en œuvre des projets cliniques et des programmes du MSSS; (2) Collaborer à la mise en place d'un processus continu pour la réalisation d'états de situation et de portraits d'écarts au regard de la vision optimale des soins et des services, à la lumière des données de la littérature scientifique, notamment en suscitant des réflexions à cet effet dans les régions du Québec.

Au regard de la connaissance de la clientèle : (3) Contribuer à l'émergence et à la mise à jour de portraits de la clientèle, tant au plan des caractéristiques sociodémographiques et sociosanitaires que des besoins, notamment par la réalisation de cartographies et d'études de besoins.

Au regard du partage d'expertises et de la formation : (4) Animer et soutenir un forum de partage d'expertises et d'expériences tant dans les pratiques cliniques que dans les pratiques de gestion et d'organisation de services; (5) Susciter l'élaboration d'un portrait continu des besoins de formation et d'un plan d'action en conséquence et y collaborer; (6) Favoriser le développement, soutenir ou réaliser des activités de formation et en évaluer les résultats.

1 La MPOC, une épidémie

1.1 La maladie

Il est important de bien décrire la maladie pour la caractériser à l'intérieur des maladies chroniques et aussi pour mieux comprendre le rôle des programmes de réadaptation pulmonaire.

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est décrite comme « un trouble respiratoire en grande partie causé par le tabagisme et caractérisé par : une obstruction progressive et partiellement réversible des voies respiratoires, de l'hyperinflation pulmonaire, des manifestations systémiques et des exacerbations de fréquence et de gravité croissantes »^{5 6}.

Il s'agit d'une maladie complexe, progressive et en grande partie irréversible; elle est sous-diagnostiquée (diagnostic tardif et difficile) et sous-traitée. Elle constitue un fardeau majeur tant pour les individus et leurs proches que pour le système de santé.

Les symptômes de la MPOC sont insidieux : toux chronique, production accrue d'expectorations et dyspnée à l'effort. La dyspnée représente le symptôme le plus important et le plus limitant. La bronchite chronique et l'emphysème sont les deux principales maladies associées à la MPOC.

L'usage du tabac est considéré comme le principal facteur de risque menant à une MPOC et serait l'agent causal de 85 % des cas. Parmi les autres facteurs de risque prouvés, il y a l'exposition à des agents nocifs sous forme de particules ou de gaz dans le milieu de travail et une prédisposition génétique (déficience en α 1 antitrypsine). Les autres facteurs de risque suspectés sont l'hyperréactivité bronchique, la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette, les infections respiratoires, la malnutrition et un faible statut socioéconomique.

La MPOC est une maladie progressive à évolution lente, la dyspnée provoquant des conséquences de plus en plus importantes sur la tolérance à l'effort, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie. C'est une maladie systémique où l'inactivité physique devient à la fois une conséquence de la maladie et une cause de son aggravation. La sédentarité n'est pas un phénomène exclusif aux personnes souffrant d'une MPOC, mais elle est davantage vécue en raison des effets limitatifs et souvent angoissants de l'essoufflement, symptôme prédominant de cette maladie. L'augmentation de l'inconfort, le déclin progressif de l'état de santé et la diminution de la qualité de vie qui s'y rattachent sont proportionnels à l'évolution de la maladie. Ce phénomène prend la forme d'un cercle vicieux : plus la personne est inactive et plus la moindre activité provoque chez elle de l'essoufflement; plus la personne est essoufflée et plus elle tend à rester inactive. La personne avec une MPOC adopte inévitablement ainsi un style de vie de plus en plus sédentaire, favorisant au

⁵ Denis E. O'Donnell, J. Aaron, J. Bourbeau, P. Hernandez, Darcy D. Marciniuk, M. Balter, G. Ford, A. Gervais, R. Goldstein, R. Hodder, A. Kaplan, S. Keenan, Y. Lacasse, F. Maltais, J. Road, G. Rucker, D. Sin, T. Sinuff, N. Voduc; *Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update*. Can Respir J 2007; 14 (Suppl. B): 5B-32B.

⁶ Denis E. O'Donnell, Paul Hernandez, Alan Kaplan, Shawn Aaron, Jean Bourbeau, Darcy D. Marciniuk, Meyer Balter, Gordon Ford, André Gervais, Yves Lacasse, François Maltais, Jeremy Road, Graeme Rucker, Don Sin, Tasmin Sinuff, Nha Voduc; *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive chronique - Mise à jour de 2008 – Points saillants pour les soins primaires*. Can Respir J; vol. 15, Suppl. A janvier/février 2008; p. 2A.

fil du temps le déconditionnement qui se caractérise par l'atrophie des muscles périphériques, de la faiblesse et une pauvre capacité aérobie. Le patient atteint de MPOC se voit dans l'obligation de réduire ses activités professionnelles et de loisir. Son degré d'autonomie décline progressivement. La peur de suffoquer prend une importance de plus en plus grande dans sa gestion du quotidien. Il doit constamment composer avec des émotions telles que le ressentiment, la tristesse, la frustration et la colère. Ce tableau clinique correspond exactement à la réalité quotidienne de nombreux patients et explique la prévalence élevée de troubles anxieux et de dépression décrits chez eux.

Historiquement, la MPOC était une maladie que l'on observait principalement chez les hommes. Présentement, en raison du nombre plus élevé de femmes qui fument, la prévalence de MPOC est à la hausse chez elles aussi. Un sondage CROP réalisé pour le compte du MSSS en 2005 indiquait déjà une proportion de 58 % de femmes et de 42 % d'hommes parmi les fumeurs⁷.

Plusieurs comorbidités sont associées à la MPOC. La Société canadienne de thoracologie, dans ses lignes directrices 2008, identifie celles-ci : cardiopathie ischémique, ostéopénie et ostéoporose, glaucome et cataractes, cachexie et malnutrition, anémie, dysfonctionnement des muscles périphériques, cancer et syndrome métabolique. Les taux d'anxiété et de dépression reconnus dans les cas de MPOC varient de 20 % à 50 % et augmentent en fonction de la gravité de la maladie⁸. L'importance de la comorbidité augmente en général chez les patients plus âgés. Il a été estimé que dans le monde, 25 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de deux des cinq maladies chroniques les plus communes (qui comprennent la MPOC) et 10 % souffrent de trois ou plus. Ces chiffres grimpent respectivement à 40 % (deux autres maladies) et à 25 % (trois autres maladies) chez les 75 ans et plus⁹.

La MPOC est une maladie qui évolue dans un contexte psychosocial complexe. Les personnes atteintes sont principalement âgées, vivent l'isolement et la dépression est souvent présente. Une recherche menée dans la région de Québec¹⁰ a évalué l'état de la situation d'un groupe de personnes sous oxygénothérapie (entre 2 et 182 mois) et a constaté une prévalence élevée de dépression chez elles, soit chez 75 %. Parmi elles, 18 % répondaient aux critères diagnostiques de dépression majeure. On a noté également que moins de 6 % des patients étaient traités pour ce problème. Beaucoup d'entre eux vivent dans un contexte de pauvreté en raison de leur maladie et du fait d'avoir dû quitter leur emploi prématurément. La situation représente de plus en plus un fardeau physique, émotif et souvent économique pour les proches de ces malades et leurs aidants naturels qui deviennent eux aussi en besoin d'aide et de soutien.

⁷ CROP; *Suivi du sondage relatif aux habitudes d'usage du tabac : rapport de recherche présenté au ministère des Finances et au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*; août 2005; < http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/tabac/sondage_crop_printemps05.pdf >. Consulté en juillet 2008.

⁸ O'Donnell et collab.; *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie [...] Mise à jour de 2008*; *ibid.* p. 2A.

⁹ A. Sonia Buist; *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease / Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease – updated 2007*; p. 87; citant C. van Weel; *Chronic diseases in general practice: the longitudinal dimension*; Eur J Gen Pract 1996; 2: 17-21; p. 85. (traduction libre)

¹⁰ Yves Lacasse, Louis Rousseau, François Maltais; *Prévalence et impact de la dépression chez les patients ayant un niveau grave de MPOC*; 1999.

1.2 L'ampleur

1.2.1 La prévalence de la MPOC

Il n'est pas facile d'établir la prévalence de la MPOC; les chiffres varient énormément dans la littérature et cela est dû, entre autres, à l'exactitude parfois discutable des diagnostics à l'intérieur des principales banques de données. Les taux varient aussi en fonction des groupes d'âge de référence. De plus, mentionnons la nature insidieuse des symptômes de la MPOC qui favorise la sous-déclaration de la maladie et le diagnostic à un stade souvent très avancé.

Habituellement, les chiffres proviennent d'enquêtes où l'on demande à la personne si son médecin lui a déjà dit qu'elle souffre de MPOC. Sur la base de telles enquêtes, on retrouve divers chiffres de prévalence au Canada. O'Donnell et collab.¹¹ parlent de 4,4 % des canadiens de 35 ans et plus. Une étude présentée en 1998 par Lacasse et collab.¹², à partir des données de Statistique Canada (Cim-9 de la bronchite 490, de la bronchite chronique 491, de l'emphysème 492 et de la MPOC 496), estimait la prévalence de la MPOC à 5,7 % pour les gens âgés de 55 ans et plus, et à près de 10 % chez les 75 ans et plus.

Les données basées sur l'autodéclaration sous-estiment la prévalence. « Les estimations les plus basses de prévalence sont généralement fondées sur l'autodéclaration d'un diagnostic de la MPOC, ou de conditions équivalentes, établi par un médecin. Par exemple, la plupart des données nationales montrent que moins de 6 % de la population a reçu un diagnostic de MPOC. Cela reflète probablement les larges sous-déclarations et sous-diagnostics de la MPOC, et le fait que ceux qui sont en Stade 1 (légère MPOC) peuvent avoir peu de symptômes (comme la toux chronique et des expectorations) qui ne sont pas perçus par les individus ou leurs intervenants en santé comme anormaux et peut-être indicateurs de début de la MPOC »¹³. La méconnaissance de la MPOC comme maladie dans la population en général (par opposition à d'autres problèmes de santé tels que le cancer ou les maladies cardiovasculaires) contribue aussi à réduire l'autodéclaration.

Les données les plus fiables pour déterminer la prévalence sont celles basées sur des tests de spirométrie. La mise à jour GOLD 2007 en traite ainsi : « D'un autre côté, les données des enquêtes sur la prévalence effectuées dans un certain nombre de pays, en utilisant des méthodes standardisées et notamment la spirométrie, estiment que jusqu'à environ un quart (25 %) des adultes âgés de 40 ans et plus pourraient avoir une limitation du débit d'air classifiée comme similaire au Stade 1 de la MPOC, soit légère ou plus »¹⁴.

Dans le cadre d'une étude internationale, *Burden Obstructive Lung Disease (BOLD) initiative*, actuellement en cours et dans laquelle un volet canadien, l'étude *Canadian Cohort of Obstructive Lung Disease (CanCOLD)*, implique les villes de Montréal, Vancouver, Toronto, Calgary, Halifax et bientôt Québec, la prévalence de la MPOC a été analysée ou est en cours d'analyse. Les données pour Vancouver et Montréal (et d'autres villes dans le monde) sont présentement à l'étude. Il s'agit de la seule étude de prévalence de la MPOC qui existe au Canada. Les participants sélectionnés au hasard à partir du bottin téléphonique devaient avoir au moins 40 ans et étaient invités à remplir des questionnaires et à se soumettre à une spirométrie avec une évaluation des capacités respiratoires. Les données préliminaires (non publiées encore) sembleraient corroborer, entre autres pour Vancouver et Montréal, une prévalence de MPOC significativement plus élevée

¹¹ O'Donnell et collab.; *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie [...] Mise à jour de 2008; ibid.* p. 2A.

¹² Yves Lacasse, Dina Brooks, Roger S Goldstein; *Étude sur la tendance épidémiologique des MPOC au Canada*; présentée au congrès de l'American Thoracic Society à Chicago en avril 1998.

¹³ A. Sonia Buist; *ibid.* chapitre 2, p. 8. (traduction libre)

¹⁴ *Ibid.* p. 8 et 9; citant Menezes et collab.; *Lancet* 2005 et citant Buist et collab.; *J COPD* 2005. (traduction libre)

que dans les résultats actuels basés sur des enquêtes de santé avec autodéclaration, soit respectivement de 17 % à Vancouver et de 18,7 % à Montréal (10 % de la population de 40 ans et plus ayant le Stade 1 de la maladie et 8,7 % ayant les stades 2 à 4). CARTaGENE¹⁵, une autre étude québécoise qui sera réalisée sous peu auprès de 20 000 Québécois de 40 à 69 ans, comporte des mesures de spirométrie dans son protocole. Des résultats préliminaires (non publiés), provenant de la phase d'optimisation avant étude, vont aussi dans le sens de constater la nette sous-estimation de la prévalence par rapport à des données d'autodéclaration. Les études CanCOLD et CARTaGENE permettront aux planificateurs et aux gestionnaires du réseau sociosanitaire québécois de pouvoir compter sur des données de prévalence plus fiables.

À titre d'exemple, une prévalence de 4,5 % (basée sur l'autodéclaration) appliquée à une population québécoise âgée de 35 ans et plus, au nombre de 4 073 935¹⁶, correspondrait à 199 994 personnes atteintes. À une prévalence rapportée dans les chiffres préliminaires de l'étude CanCold pour la ville de Montréal, ce nombre passerait à plus de 525 000, dont plus de 250 000 aux stades 2 à 4 de la maladie.

Tableau 1 : Nombre de Québécois potentiellement touchés par la MPOC selon des taux de prévalence provenant des différentes études

Taux de prévalence	Nombre de Québécois
Hypothèse 1 : Taux de 4,5 % appliqué sur la population de 35 ans et plus (Taux moyen souvent identifié dans des études par enquêtes et questionnaires / autodéclarations)	199 994
Hypothèse 2 : Taux de 6,5 % appliqué aux 45-64 ans et de 22,9 % appliqué aux 65 ans et plus (Taux de prévalence selon l'étude de Lundback et collab. ¹⁷ , basée sur les résultats aux tests de spirométrie ¹⁸)	317 860
Hypothèse 3 : Taux de 18,7 % appliqué à une population générale de 45 ans et plus (2 952 525) ¹⁹ (Taux de la ville de Montréal dans l'étude CanCold qui s'appliquait à une population de 40 ans et plus et qui comportait des tests de spirométrie)	525 547, dont 256 868 aux stades 2 à 4 de la maladie

Compte tenu des besoins importants en matière de soins de santé prévisibles chez chacun de ces patients, le phénomène de sous-déclaration représente « des besoins à combler non reconnus » donc toute une différence pour les planificateurs et les organisateurs de services.

Les tendances de l'impact de cette maladie sont aussi en lien direct, comme c'est le cas pour les maladies chroniques dégénératives, avec le vieillissement de la population du Québec. Ainsi, le Québec connaîtra dans les prochaines années une augmentation très importante du nombre de ses citoyens de 55 ans et plus. Parmi eux, on retrouvera un grand nombre de *baby boomers* ayant été des fumeurs, et de plus en plus de personnes

¹⁵ <http://www.cartagene.qc.ca/>

¹⁶ Statistique Canada; *Recensement de la population de 2006*, produit n° 97-551-XCB2006005 au catalogue de Statistique Canada.

¹⁷ B. Lundback, A. Lindberg, M. Lindström, E. Rönmark, A. C. Jönsson, E. Jönsson, L.-G. Larsson, S. Andersson, T. Sandström, K. Larsson; *Not 15 But 50 % of smokers develop COPD? Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies*; *Respir Med* 2003; vol. 97; p. 115 à 122.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Statistique Canada; *Recensement de la population de 2006*; *ibid.*

de 75 ans et plus (20 % des personnes avec une MPOC modérée à sévère « GOLD \geq 2 » selon l'étude internationale BOLD) qui créeront une pression énorme sur le système de santé.

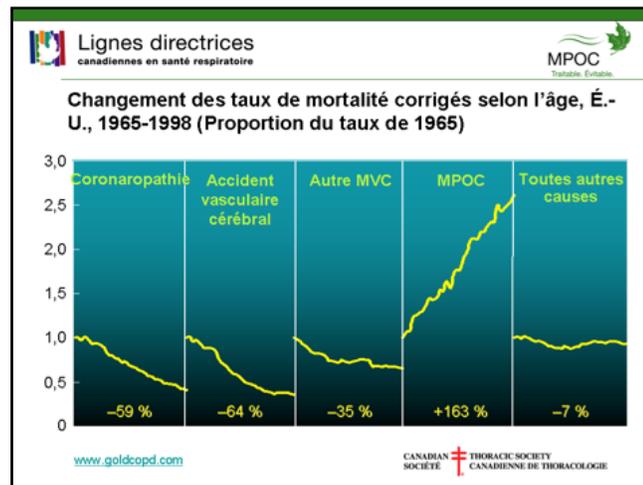
1.2.2 Les impacts de la MPOC

La mortalité

En 2003, 5 366 hommes et 4 503 femmes sont morts de la MPOC au Canada, ce qui en fait la quatrième cause de mortalité en importance. Les taux de mortalité ont augmenté depuis 15 ans, en particulier chez les femmes²⁰. Toujours chez les femmes, le taux de mortalité par maladie de l'appareil respiratoire est passé de 34,2 à 47,1 / 100 000 entre 1981-83 et 1996-98, il a donc glissé du 3^e meilleur rang international au 11^e rang. À titre de comparaison, le taux de mortalité par cancer du sein pour les mêmes années est passé de 33,8 à 31,3 / 100 000²¹.

Le taux actuel de mortalité est important mais la tendance à l'augmentation de ce taux constitue l'aspect le plus percutant et inquiétant, ce qui nous fait conclure à des caractéristiques épidémiques. Un tableau préparé par la Société canadienne de thoracologie, dans le cadre de la mise à jour de ses lignes directrices 2008, est éloquent à cet effet²² : entre 1965 et 1998, aux États-Unis, alors que les taux des principales autres causes de décès chutaient (coronaropathies : - 59 %; accident vasculaire cérébral : - 64 %; autres MCV : - 35 %; toutes autres causes : - 7 %), les taux de décès par MPOC augmentaient de 163 %!

Figure 1 : Évolution comparée des taux de mortalité 1965-1998, États-Unis



²⁰ O'Donnell et collab.; *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie [...] Mise à jour de 2008; ibid.* p. 2A.

²¹ Institut national de santé publique du Québec; *La mortalité au Québec, une comparaison internationale*; avril 2003; http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/169_MortaliteQuebecComparaisonInternationale.pdf, page 38 Consulté en juillet 2008.

²² Société canadienne de thoracologie. Diaporama – *Lignes directrices canadiennes en santé respiratoire : Recommandations au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive chronique – Mise à jour 2008*; diapositive no 94. Document PDF disponible au http://www.lung.ca/cts-sct/guidelines-lignes_f.php. Consulté en juillet 2008.

Les hospitalisations

La MPOC constitue un problème de santé chronique fréquent ayant des conséquences majeures sur la morbidité, la qualité de vie des personnes atteintes et l'utilisation des ressources de santé, particulièrement au plan des hospitalisations et des urgences. La très grande majorité des personnes hospitalisées pour une MPOC au Québec, comme c'est le cas d'ailleurs pour celles atteintes d'autres maladies chroniques dégénératives, passent actuellement d'abord par l'urgence et ont ensuite des durées moyennes de séjour considérables. Il y a souvent hospitalisation lors d'une exacerbation aiguë. Une étude de Beauchesne et collab.²³ indique un taux d'hospitalisation pour MPOC qui augmente chez les 55 ans et plus, et une durée moyenne d'hospitalisation de 9,6 jours. La Société canadienne de thoracologie souligne que la MPOC est responsable de 13 % de toutes les hospitalisations au Canada et que la durée moyenne de séjour est évidemment prolongée en cas d'exacerbation²⁴.

Les incapacités et la qualité de vie

Les auteurs du *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)* font référence à une méthode pour estimer la fraction de la mortalité et des incapacités imputable aux principales maladies et blessures : le DALY (*Disability-Adjusted Life Year*). Pour une condition spécifique, le DALY est constitué de la somme des années perdues en raison de la mortalité prématurée et des années vécues avec une incapacité, laquelle est considérée en fonction de sa gravité.

Selon l'indice DALY en 1990, la MPOC était au douzième rang dans le monde et responsable de 2,1 % du total de l'indice. Selon les projections, la MPOC sera au cinquième rang dans le monde en 2020, derrière les maladies cardiaques ischémiques, la dépression majeure, les accidents de la circulation et les maladies vasculaires cérébrales. Cette importante augmentation projetée reflète, en grande partie, la haute consommation continue de tabac dans de nombreux pays et l'évolution de la structure d'âge des populations dans les pays en développement²⁵.

La nature de la MPOC fait en sorte que, dans une enquête de Statistique Canada, *Canadian Community Health Survey* (2000), on remarque un écart significatif entre les personnes atteintes de MPOC et celles atteintes d'autres maladies chroniques, au regard de la perception qu'elles ont de leur qualité de santé.

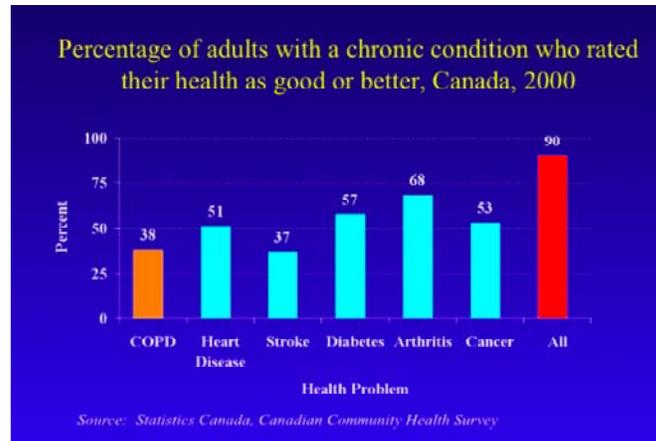
²³ Marie-France Beauchesne, Louise McRae, Paula Stewart; *Le fardeau de l'asthme et de la MPOC*; C P J / R P C; vol. 140 [suppl. 3]; novembre/décembre 2007; p. S4; citant Public Health of Canada; *COPD / In Life and Breath: Respiratory Disease in Canada*.

²⁴ Société canadienne de thoracologie; *Lignes directrices canadiennes en santé respiratoire [...] Mise à jour 2008*; *ibid.* diapositive n° 90.

²⁵ A. Sonia Buist; *ibid.* chapitre 2, p. 12. (traduction libre); faisant aussi référence à 3 études : (1) A. D. Lopez, K. Shibuya, C. Rao, C. D. Mathers, A. L. Hansell, L. S. Held, et collab.; *Chronic obstructive pulmonary disease: current burden and future projections*; *Eur Respir J* 2006; 27(2): 397-412. (2) C. J. L. Murray, A. D. Lopez; *The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*; Cambridge, MA; Harvard University Press; 1996. (3) C. J. Murray, A. D. Lopez; *Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study*; *Lancet* 1997; 349(9064): 1498-504.

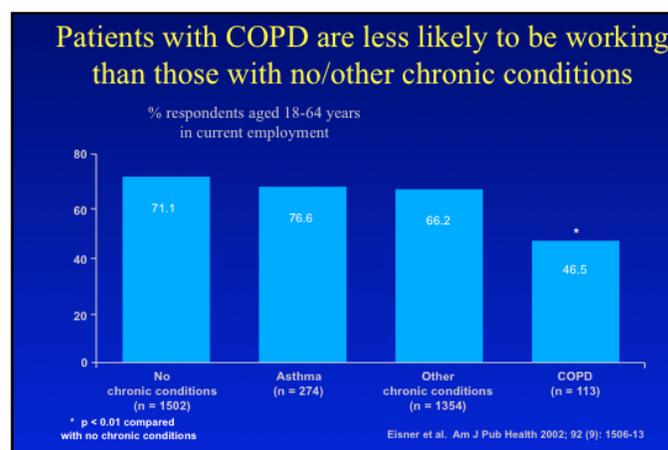
Les personnes avec MPOC sont moins nombreuses à considérer leur qualité de santé comme bonne ou plus.

Figure 2 : Perception de la qualité de la santé et maladies chroniques



L'impact de la MPOC n'est pas limité qu'aux dépenses de soins de santé. De nombreux patients souffrant de MPOC sont en âge de travailler, de sorte que la maladie engendre des coûts indirects découlant de la perte de productivité, de la morbidité et de décès prématurés. Les aidants de patients souffrant de MPOC peuvent également manquer des journées de travail. Même dans les premiers stades de la maladie, la fatigue et l'essoufflement causés par la MPOC réduisent la capacité du patient d'aller travailler ou d'accomplir ses activités normales. Les patients souffrant de MPOC recensés dans l'enquête *US National Medical Expenditure Survey* (1987) ont fait état d'une moyenne de 1 jour d'absence au travail et de 16 jours d'activité restreinte en raison de la MPOC (Strassels et collab. 2001). Dans une enquête réalisée auprès d'adultes en Californie, ceux souffrant de MPOC étaient moins susceptibles d'être en emploi que ceux qui souffrent d'asthme, d'une autre maladie chronique ou d'aucune maladie chronique²⁶.

Figure 3 : Maladies chroniques et travail



²⁶ Eisner et collab.; American Journal of Public Health 2002; 92 (9): 1506-13.

Les coûts

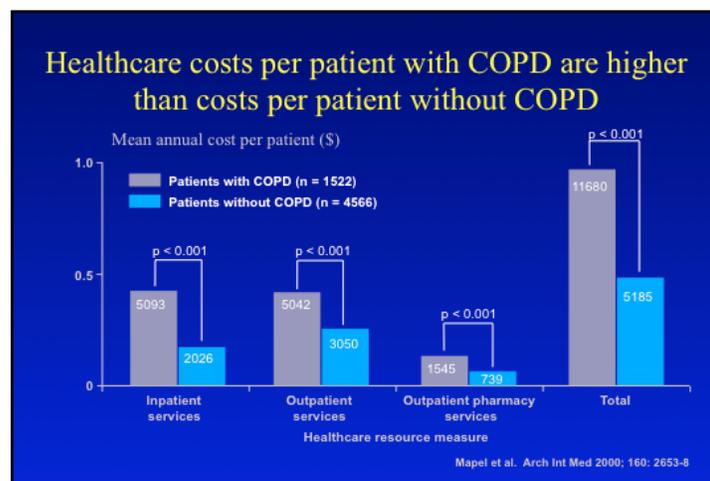
Quant aux coûts, ils sont importants. « En 2001, les coûts annuels directs ont atteint près de 2 000 \$ par patient au Canada. Plus de la moitié de ces coûts sont attribuables aux frais d'hospitalisation et il faut y ajouter des frais indirects évalués à quelque 1 200 \$²⁷; la MPOC occasionne donc chaque année des coûts de plusieurs milliards de dollars »²⁸.

Les coûts sont importants et peuvent varier selon différents paramètres. Cependant il faut mettre en perspective l'impact qu'a le diagnostic de la MPOC sur l'augmentation des coûts habituels d'hospitalisation. Le rapport GOLD 2007 souligne que **dans les pays développés, les exacerbations de la MPOC constituent le plus lourd fardeau pour le système de soins de santé**²⁹.

Un peu plus loin, le même rapport souligne que la présence de la MPOC augmente considérablement le coût total des soins pour les patients, en particulier lorsque les frais d'hospitalisation sont pris en compte. Dans une étude sur les coûts reliés à la MPOC aux États-Unis (1987), les dépenses par habitant pour les hospitalisations des patients atteints de MPOC ont été 2,7 fois plus élevées que les dépenses pour les patients sans MPOC (5 409 \$ contre 2 001 \$)³⁰.

Une étude de Mapel et collab.³¹ a aussi démontré des coûts annuels totaux de 11 680 \$ pour des patients avec une MPOC, incluant les coûts pour les hospitalisations, les consultations externes et les services externes de pharmacie. Ces coûts sont nettement plus élevés que les coûts par patient sans MPOC (5 815 \$, $p < 0,001$).

Figure 4 : Coûts comparés pour patients avec ou sans MPOC



²⁷ Marie-France Beauchesne et collab.; *ibid.*; citant N. Mittmann; "Pharmacoeconomic considerations", *Therapeutic Choices*; 5^e éd.; Ottawa (ON); Canadian Pharmacists Association; 2007. Texte publié au www.e-therapeutics.ca. Consulté le 3 octobre 2007.

²⁸ Marie-France Beauchesne et collab.; *ibid.*; citant K. R. Chapman, J. Bourbeau, L. Rance; *The burden of COPD in Canada: results from the Confronting COPD survey*; *Respir Med* 2003; vol. 97, Suppl. C; p. S23-31.

²⁹ A. Sonia Buist; *ibid.* chapitre 2, p. 11. (traduction libre)

³⁰ A. Sonia Buist; *ibid.* chapitre 2, p. 12. (traduction libre); citant S. D. Sullivan, S. Strassels, D. H. Smith; *Characterization of the incidence and cost of COPD in the US*; *Eur Respir J* 1996; 9 (Suppl. 23); p. S421.

³¹ Mapel et collab.; *Arch Int Med* 2000; 160: 2653-8.

2 L'approche optimale et la gamme de services pour les personnes vivant avec une MPOC

2.1 L'approche optimale décrite par les patients, les intervenants et les gestionnaires

En 2000, lors de l'Événement *MPOC Insuffisance cardiaque*, le RQAM proposait une définition opérationnelle de ce que serait une approche optimale, à partir de ceux et celles qui vivent la MPOC dans leur quotidien ou qui interviennent en lien avec cette problématique.

Vue du patient, l'approche optimale est celle :

- qui est centrée sur ses besoins non seulement médicaux mais aussi psychologiques, sociaux et de réadaptation respiratoire;
- qui favorise une pratique de l'activité physique régulière et continue dans le temps;
- qui informe dans un langage et dans des formes accessibles sur la maladie, son traitement, les approches et les services;
- qui donne accès à une gamme de services continus, adaptés selon les stades d'évolution de la maladie;
- qui utilise les approches préventives, pharmacologiques et non pharmacologiques les plus à jour;
- qui réduit les conditions défavorables à la prise en charge et qui favorise la qualité de vie;
- qui l'accompagne de façon simple et proactive dans le dédale des cheminements cliniques et administratifs;
- qui soutient ses proches tant dans leur rôle d'aidant que dans leurs propres besoins que la situation engendre;
- qui rend accessibles les équipements nécessaires;
- qui stabilise (pour le patient et, le cas échéant, pour ses proches) les conditions psychologiques et sociales aiguës (dépression, difficultés d'adaptation, etc.);
- qui favorise, en plus de l'accessibilité et du suivi, le maintien de l'activité physique dans le traitement.

Vue des intervenants directs, l'approche optimale est celle :

- qui offre les conditions optimales d'exercice sur les plans professionnel, informationnel, technologique et des conditions de travail;
- qui fournit un cadre général d'intervention, une vision d'ensemble où chacun identifie clairement sa contribution attendue;
- qui fournit au bon moment les bonnes informations et les bons outils pour prendre les décisions professionnelles;
- qui soutient la mise à jour des connaissances et des habiletés professionnelles englobant tous les aspects de la maladie.

Vue des gestionnaires (locaux, régionaux et provinciaux), l'approche optimale est celle :

- qui permet l'accessibilité, l'équité, la réponse aux besoins, la continuité, et ce, dans chaque région;

- qui utilise de façon efficiente les ressources (les bonnes personnes qui font les bonnes choses, au bon moment et avec les bonnes ressources);
- qui permet l'évaluation des interventions tant sur la santé des patients que sur le système de soins, dont les coûts, et ainsi rapidement ajuster les interventions et les programmes en conséquence.

Cette vision de l'approche optimale tient compte des moments critiques d'organisation des services. En effet, la mobilisation des diverses ressources se fera en fonction de la réalité des stades de développement de la maladie et des « moments » de nécessité de services et de soins pour la personne atteinte et ses proches :

- au moment où la maladie est susceptible de se manifester et où elle devrait être dépistée et diagnostiquée;
- une fois qu'elle est diagnostiquée, mais qu'elle permet encore un bon degré d'autonomie à la personne atteinte, entre autres lors des périodes d'exacerbation et de crise majeure;
- lorsque la personne atteinte devient en perte sévère d'autonomie, la personne se trouvant soit dans la communauté, soit en centre d'hébergement, et vivant aussi des périodes d'exacerbation et de crise majeure;
- lorsque la personne atteinte est au stade de la fin de vie, la personne se trouvant soit dans la communauté, en centre d'hébergement ou en centre spécialisé en mesures de fin de vie.

Ces périodes ne sont pas « étanches » ou exclusives, mais elles identifient des moments particuliers où l'organisation des services doit se mobiliser.

Les incapacités causées par la MPOC s'évaluent aussi en fonction de l'Échelle de la dyspnée du Conseil de recherches médicales (CRM). Il s'agit d'une échelle de 1 à 5 où le grade 5 représente le maximum d'incapacités³² :

- Légère : Essoufflé en marchant vite sur un terrain plat ou une pente douce (CRM 2)
- Modérée : Essoufflé en marchant à son rythme, doit s'arrêter; ne peut marcher 100 mètres (ou plus de quelques minutes) sur un terrain plat (CRM 3-4)
- Sévère : Trop essoufflé pour sortir de la maison; essoufflé en s'habillant ou en se déshabillant ou insuffisance respiratoire ou signes cliniques d'insuffisance cardiaque droite (CRM 5)

La prise en charge de la MPOC vise notamment à : « empêcher la maladie d'évoluer; réduire la fréquence et la gravité des exacerbations; soulager la dyspnée et les autres symptômes respiratoires; améliorer la tolérance de l'exercice; traiter rapidement les exacerbations et les complications de la maladie; améliorer l'état de santé et réduire la mortalité »³³. Au centre de cette prise en charge, se trouve la pratique régulière de l'activité physique qui influence aussi les déterminants physiques et psychosociaux de la santé. L'activité physique devient un vecteur de confiance en soi, de valorisation et de socialisation.

³² Société canadienne de thoracologie; Dépliant – *Lignes directrices canadiennes en santé respiratoire : Recommandations au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive chronique – Mise à jour 2008*. Document PDF disponible au http://www.lung.ca/cts-sct/guidelines-lignes_f.php. Consulté en juillet 2008.

³³ O'Donnell et collab.; *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie [...] Mise à jour de 2008; ibid.* p. 3A.

2.2 L'approche intégrée

La prise en charge intégrée de la MPOC combine des interventions préventives (ex. dépistage précoce, cessation tabagique, vaccination antigrippale, Pneumovac), des interventions pharmacologiques (ex. bronchodilatateur, corticostéroïdes oraux ou inhalés, oxygénothérapie, antibiothérapie en prévention) et des interventions non pharmacologiques (ex. programmes de réadaptation avec exercices cardiovasculaires, programmes d'autogestion de la maladie, services d'enseignement). Dans certains cas, il y a aussi nécessité d'intervention chirurgicale.

Cette vision intégrée se présente sous divers vocables dans la littérature, notamment : le *Disease management* (gestion thérapeutique), le *Chronic disease management*, le *Chronic Care Model* et les lignes directrices de la Société canadienne de thoracologie. L'objectif du RQAM n'est pas ici de prendre position pour un modèle ou une définition en particulier, mais bien de présenter quelques définitions afin de faire ressortir des éléments communs porteurs.

Gestion thérapeutique *Disease management*

La gestion thérapeutique (*Disease management*) peut être définie comme un système coordonné de soins de santé et de communication pour la population, dans lequel la dimension d'autogestion des soins par le patient est significative³⁴. La gestion thérapeutique se caractérise également par le soutien à la relation patient / médecin et l'utilisation de pratiques basées sur des données probantes et l'*empowerment* des patients. L'évaluation des résultats sur une base permanente pour l'amélioration de la santé du patient est aussi présente.

Les auteurs de cette définition soulignent cependant ce qui suit (traduction libre) : « En raison de la présence de comorbidités ou de plusieurs conditions multiples chez la plupart des patients à haut risque, cette approche peut devenir difficile à réaliser au plan opérationnel, pour les patients pris en charge avec plus d'un programme. Avec le temps, "l'industrie" a choisi de se tourner vers un *whole person model* dans lequel toutes les maladies d'un patient sont gérées par un seul programme de gestion thérapeutique ».

Toujours selon la même source, la gestion thérapeutique comprend les volets suivants : des mécanismes d'identification des populations; des guides de pratique fondés sur des données probantes; des modèles de pratique en collaboration incluant les médecins et les autres dispensateurs de services et de soutien; des programmes d'autogestion / éducation des patients (pouvant inclure la prévention primaire, des programmes de modification du comportement, observance/surveillance, etc.); une mesure, une évaluation et une gestion des résultats et des processus; des rapports et des boucles de rétroaction (pouvant inclure la communication avec le patient, le médecin, les dispensateurs de services; les profils de pratique).

Chronic disease management

Le *Chronic disease management* est défini ainsi par Norris et collab.³⁵, qui soulignent eux-mêmes la multitude de définitions et en proposent une qu'ils veulent la plus opérationnelle concernant les maladies chroniques : « Au plan clinique, le *chronic disease management* est une approche organisée, dynamique, multi-composantes de prestation de services, centrée sur le patient et qui implique toutes les personnes d'une

³⁴ http://www.dmaa.org/dm_definition.asp; cité dans T. Effing, J. Bourbeau, J. Vercoulen, A. Apter, D. Coultas, P. Meek, P. van der Valk, M. R. Partridge, J. van der Palen; *Moving Forward*. Article en préparation à la suite d'une discussion initiée par un groupe de travail en marge de l'European Respiratory Society Meeting, tenu à Stockholm en septembre 2007.

³⁵ Susan L. Norris, Russell E. Glasgow, Michael Engelgau, M. O'Connor, J. Patrick, David McCulloch; *Chronic Disease Management: A Definition And Systematic Approach to Component Interventions*, Abstract.; < <http://ideas.repec.org/a/wkh/dmhout/v11y2003i8p477-488.html> >. Consulté en juillet 2008. (traduction libre)

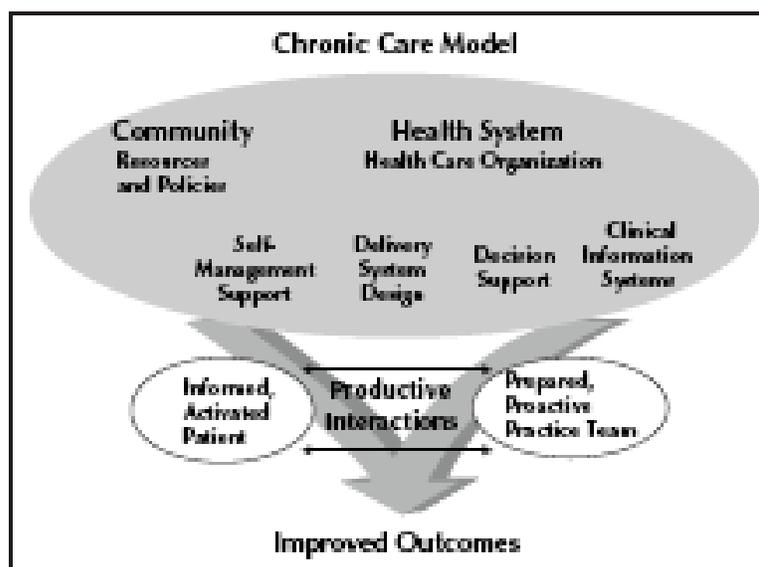
population définie qui ont des caractéristiques d'une maladie spécifique (ou une sous-population avec des facteurs de risque spécifiques).

Les soins sont orientés et intégrés sur l'ensemble du spectre de la maladie et de ses complications, sur la prévention des conditions de comorbidité et sur les aspects pertinents du système de prestation de soins. Les composantes essentielles comprennent l'identification de la population, l'implantation de guides de pratique clinique et d'autres outils d'aide à la décision, la mise en œuvre d'autres mesures patient / fournisseur ou de mesures axées sur le système de santé, l'utilisation de systèmes d'information clinique, et la mesure et la gestion des résultats ».

Chronic Care Model (CCM)

Le *Chronic Care Model* origine d'une synthèse de la littérature scientifique entreprise par le *MacColl Institute for Healthcare Innovation* au début des années 1990. Le modèle peut être appliqué, selon les auteurs, à une variété de maladies chroniques, dans des établissements de soins de santé et auprès de populations cibles. L'historique, l'évolution et la mise à jour de ce modèle se trouvent sur le site Web des concepteurs³⁶.

Figure 5 : *Chronic Care Model*



On le trouve aussi en référence sur plusieurs autres sites, dont celui de Santé Canada et celui du ministère de la santé de Colombie-Britannique³⁷.

Il constitue l'un des cadres de référence proposés dans le récent document de travail du MSSS qui le présente ainsi : « Le *Chronic Care Model* (CCM) est un modèle d'intervention auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Depuis le début des années 1990, il a été expérimenté, évalué, ajusté et a conduit à des résultats probants relativement à la qualité de vie des personnes atteintes, aux services offerts, à la satisfaction des professionnels de la santé et, ultimement, à l'utilisation des ressources. (...) La finalité de ce modèle est de créer des interactions productives entre des patients informés et actifs au regard de leur état de santé avec des équipes de soins préparées et proactives dans la gestion des effets des maladies chroniques. Ainsi, les bases du CCM, comme celles du modèle québécois de services de santé, reposent sur une approche populationnelle d'amélioration de la santé de la population et sur l'importance des services de première ligne,

³⁶ <http://www.improvingchroniccare.org/>

³⁷ http://www.health.gov.bc.ca/cdm/cdminbc/chronic_care_model.html

appuyés par des services de deuxième et troisième lignes, en matière de prise en charge et de suivi des personnes... »³⁸.

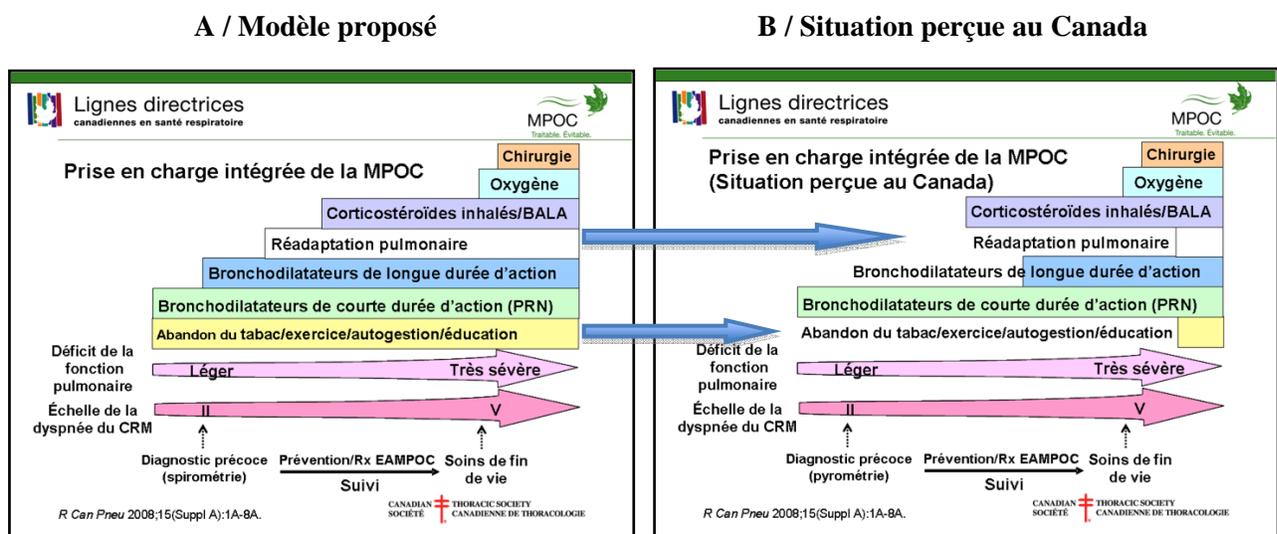
Une adaptation du modèle est aussi représentée dans le document du MSSS³⁹. La description détaillée inclut entre autres une composante d'autogestion pour laquelle les dimensions suivantes sont évoquées : l'éducation des patients, le support psychosocial aux patients, l'évaluation des capacités de la personne à autogérer sa maladie, le développement d'outils et de ressources favorisant l'autogestion de la maladie, la prise de décision reposant sur une collaboration active entre le clinicien et la personne, la disponibilité pour la personne de directives et de points de repère sur la maladie.

Lignes directrices de la Société canadienne de thoracologie

La Société canadienne de thoracologie (SCT) schématise ainsi la Prise en charge intégrée de la MPOC, dans ses Lignes directrices 2007 en santé respiratoire^{40 41}. Ces schémas sont représentatifs de la gamme de services, une fois la maladie diagnostiquée.

Dans la partie A de la figure, les Lignes directrices identifient les éléments clés de la gamme de services et les situent dans un continuum en fonction des stades de la maladie. La partie B indique la situation perçue au Canada relativement à ces différents volets de la gamme de services.

Figure 6 : Prise en charge intégrée de la MPOC selon la Société canadienne de thoracologie



³⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques et Plan d'action 2008-2013 : mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés – document de travail*; mars 2008; p. 7.

³⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux; *ibid.* p. 8; tiré de : Agence de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue; *Réflexion sur l'organisation des soins et services pour les patients atteints de maladies chroniques et leurs proches*; 2005; cadre de référence : module 1 sur l'organisation des services.

⁴⁰ Denis E. O'Donnell, et collab.; *Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update*; *ibid.*

⁴¹ Société canadienne de thoracologie. *Diaporama – Lignes directrices canadiennes en santé respiratoire [...] Mise à jour 2008*; *ibid.* diapositive no 138-139.

On remarque que pour les questions d'oxygénothérapie et de pharmacologie, la situation perçue et le modèle optimal se recourent en grande partie.

Pour ce qui est de la réadaptation pulmonaire, de l'autogestion, de l'éducation, de l'exercice et de l'abandon du tabac, il y a un écart majeur entre le modèle proposé et la situation perçue, ce qui se traduit par un défi tout aussi majeur.

Dans ces schémas, la réadaptation pulmonaire et l'autogestion / éducation sont présentées séparément mais sont, dans les faits, interreliées et font partie de la gamme optimale de services. Le RQAM souhaite attirer particulièrement l'attention du lecteur sur ces aspects de la gamme de services dans les prochaines sections du document.

Dans ce modèle, comme dans le *Chronic Care Model* ou dans les autres modèles qui présentent une vision intégrée, l'autogestion constitue un des piliers et est documentée par des données probantes.

Il est intéressant de noter que les avancées les plus importantes en autogestion dans le monde dans les dernières années ont été faites au Québec, particulièrement au regard de la MPOC avec le programme d'autogestion *Mieux vivre avec une MPOC*.

Cette importante dimension sera traitée plus en détail dans la section suivante.

3 La réadaptation pulmonaire pour les personnes vivant avec une MPOC

3.1 La définition, les buts et les bénéfices de la réadaptation pulmonaire

La définition et les buts

L'*American Thoracic Society* et l'*European Respiratory Society* ont récemment adopté la définition suivante de la réadaptation pulmonaire⁴² : « La réadaptation pulmonaire est une intervention complète et multidisciplinaire fondée sur des éléments probants à l'intention des patients atteints de maladies respiratoires chroniques, qui sont symptomatiques et dont les activités quotidiennes sont souvent réduites. Intégrée au traitement personnalisé du patient, la réadaptation pulmonaire est conçue pour réduire les symptômes, optimiser l'état fonctionnel, accroître la participation et réduire les coûts de santé en stabilisant ou en renversant les manifestations systémiques de la maladie ».

Une définition actualisée fut développée par un groupe de travail sur la recherche en réadaptation pulmonaire du *National Institute of Health* (NIH) qui a revu les données scientifiques et les possibilités de recherche future. Les éléments clés identifiés sont les activités multidimensionnelles, le continuum de services pouvant être offerts à différents sites, l'équipe interdisciplinaire, la participation des patients et de leur famille ainsi que des objectifs personnels visant l'autonomie au sein de la communauté⁴³.

Les programmes de réadaptation pour les patients atteints d'une maladie pulmonaire chronique sont reconnus pour renforcer l'approche thérapeutique de base en vue de contrôler et d'alléger les symptômes et d'optimiser le statut fonctionnel^{44 45 46}. Le but principal est de ramener le patient au niveau le plus élevé possible d'indépendance, en lui faisant faire un programme d'exercice et en l'informant davantage sur sa maladie, les traitements et les mécanismes d'adaptation. La réadaptation pulmonaire est appropriée pour tout patient ayant une maladie pulmonaire chronique stable, dont les symptômes respiratoires occasionnent une incapacité.

Les programmes incluent généralement une évaluation du patient, un programme d'exercice, l'éducation du patient, une intervention nutritionnelle ainsi qu'un soutien psychosocial.

Les bénéfices de la réadaptation pulmonaire (données probantes)

De plus en plus de données probantes corroborent les bénéfices de la réadaptation pulmonaire comme en font foi ces recommandations récentes du *Joint American College of Chest Physicians / American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation*⁴⁷.

⁴² L. Nici, C. Donner, E. Wouters et collab.; *American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation*; *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173(12): 1390-1413. (traduction libre)

⁴³ A. P. Fishman; *Pulmonary rehabilitation research*; *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149(3 Pt 1): 825-833. (traduction libre)

⁴⁴ L. Nici, et collab.; *ibid.*

⁴⁵ American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation; *Guidelines for pulmonary rehabilitation programs*; 2^e éd.; Champaign, IL; Human Kinetics 1998.

⁴⁶ American Thoracic Society / European Respiratory Society Task Force; *Standards for the Diagnosis and Management of Patients with COPD*; version 1.2. Disponible au <http://www-test.thoracic.org/copd/>. Consulté le 8 septembre 2005

⁴⁷ Andrew L. Ries, Gerene S. Bauldoff, Brian W. Carlin, Richard Casaburi, Charles F. Emery, Donald A. Mahler, Barry

Les critères qui ont servi pour établir le degré d'évidence probante sont les suivants :

1. Données probantes provenant d'un essai randomisé ou d'une méta-analyse ou plus
 2. Données probantes provenant d'une étude de cohorte bien conçue ou d'une étude cas témoin ou plus
 3. Consensus dégagé par des groupes d'experts et fondé sur l'expérience clinique
- A. Données probantes solides à l'appui d'une recommandation d'utiliser
 - B. Données probantes moyennes à l'appui d'une recommandation d'utiliser
 - C. Données probantes faibles à l'appui d'une recommandation d'utiliser ou de ne pas utiliser
 - D. Données probantes moyennes à l'appui d'une recommandation de ne pas utiliser
 - E. Données probantes solides à l'appui d'une recommandation de ne pas utiliser

Les principaux bénéfices sont les suivants :

- La réadaptation pulmonaire réduit les symptômes chez les patients atteints de MPOC (1-A).
- La réadaptation pulmonaire améliore la qualité de vie chez les patients atteints de MPOC (1-A).
- Les exercices à faible et à haute intensité procurent des avantages cliniques chez les patients atteints de MPOC (1-A).
- Les exercices à haute intensité des membres inférieurs produisent plus d'avantages physiologiques que les exercices à faible intensité chez les patients atteints de MPOC (1-B).
- La réadaptation pulmonaire réduit le nombre de jours d'hospitalisation et l'utilisation des autres services de soins de santé chez les patients atteints de MPOC (2-B).
- Il y a des avantages psychosociaux reliés au programme de réadaptation pulmonaire chez les patients atteints de MPOC (2-B).
- Il y a une évidence minimale pour soutenir les avantages des interventions psychosociales comme seule modalité thérapeutique (2-C).
- La réadaptation pulmonaire a du succès chez certains patients atteints de maladies respiratoires chroniques autres que la MPOC (1-B).

(On pense ici à l'asthme, à la fibrose pulmonaire, à l'hypertension pulmonaire, aux bronchiectasies, à la fibrose kystique. Il s'agit d'un secteur en plein développement et cela laisse entrevoir que les programmes de réadaptation pulmonaire pourront y contribuer).

Ce que nous ne connaissons pas encore suffisamment en relation avec la réadaptation pulmonaire (tiré de la même étude), mais qui devrait faire l'objet d'autres études et recherches :

- Il n'y a pas d'évidence suffisante pour pouvoir conclure à une amélioration de la survie avec la réadaptation pulmonaire.
- Bien qu'aucune recommandation ne soit fournie par manque de données scientifiques, la pratique et l'opinion d'experts suggèrent que la réadaptation pulmonaire chez les patients atteints de maladies respiratoires chroniques autres que la MPOC devrait être modifiée pour inclure des stratégies de traitement spécifiques aux différentes maladies et aux patients, en plus des stratégies de traitement communes aux patients atteints de MPOC.

Make, Carolyn L. Rochester, Richard ZuWallack, Carla Herrerias; *Pulmonary Rehabilitation Executive Summary: Joint American College of Chest Physicians / American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation Evidence – Based Clinical Practice Guidelines*; Chest 2007; 131; 1-3; p. 2S et 3S; DOI 10.1378/chest. 07-0892.

- Les stratégies de maintien à long terme de la réadaptation pulmonaire sont peu connues quant à la meilleure approche et à leurs bénéfices.
- Il n'y a pas d'évidence probante bien établie sur les suppléments nutritionnels aux patients dans le cadre d'un programme de réadaptation pulmonaire. Cependant les experts sont d'avis qu'une évaluation nutritionnelle et un apport nutritionnel équilibré doivent faire partie du programme de tout patient, en particulier celui aux prises avec une maladie modérée à sévère.

3.2 Les composantes d'un programme de réadaptation pulmonaire

3.2.1 Les composantes optimales, selon les données probantes

Le *Joint American College of Chest Physicians / American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation* a cerné, à partir de données probantes (revoir la description des degrés d'évidence à la section précédente), les composantes optimales d'un programme de réadaptation pulmonaire⁴⁸. En voici les principales conclusions :

- Le programme d'exercice des muscles ambulatoires est un élément obligatoire de la réadaptation pulmonaire pour des patients atteints de MPOC (ex. bicyclette, tapis roulant, marche) (1-A).
- Un programme de réadaptation pulmonaire d'une durée de 6 à 12 semaines produit des effets positifs pour les 12 à 18 mois qui suivent; ces effets semblent diminuer graduellement par la suite (1-A).
- L'ajout d'un élément d'entraînement en force musculaire à un programme de réadaptation pulmonaire augmente la force et la masse musculaire (1-A).
- L'entraînement en endurance des membres supérieurs, sans un appui physique ou mécanique, est salutaire chez les patients atteints de MPOC et devrait être inclus dans les programmes de réadaptation pulmonaire (ex. ergocycle pour les bras) (1-A).
- Les éléments suivants devraient être intégrés à la réadaptation pulmonaire (1-B) :
 - programme d'éducation,
 - programme d'autogestion,
 - plan d'action écrit,
 - suivi téléphonique et/ou relance en post réhabilitation (suivi post réhabilitation).
- Les patients avec hypoxémie à l'effort devraient employer de l'oxygène durant le programme d'exercice (1-C).
- L'administration d'oxygène supplémentaire pendant les exercices de haute intensité chez les patients sans hypoxémie peut améliorer la tolérance à l'effort (2-C).

On y voit donc un amalgame comprenant autant les volets exercice et oxygénothérapie que le volet programme d'autogestion / éducation. La nature et l'intensité des interventions varieront selon les individus et les stades de la maladie.

La dimension de l'activité physique ressort comme très importante et elle est reconnue efficace. Elle prend toute son importance compte tenu du contexte lié au cercle vicieux engendré par l'inactivité physique.

⁴⁸ Andrew L. Ries et collab.; *ibid.* p. 2S-3S.

Divers outils décrivant ces interventions existent et ont déjà été utilisés ou même développés à l'intérieur de programmes existants au Québec. Dans une récente enquête réalisée par le RQAM⁴⁹, une liste de tels outils a été constituée et sera rendue disponible afin de faciliter le partage d'expériences.

3.2.2 L'autogestion, une des composantes clés de la réadaptation

Une définition

Tout comme la réadaptation est une composante clé de l'approche intégrée en maladies chroniques, l'autogestion est une composante importante de la réadaptation.

Dans les programmes de gestion thérapeutique (ou autres vocables ou approches connexes), à l'intérieur desquels se situe la réadaptation pulmonaire, les liens dynamiques entre le patient, ses proches et les intervenants de santé sont toujours très présents. Le RQAM tient à souligner l'importance de cette dimension car elle est au cœur de la transaction thérapeutique.

« Les programmes d'autogestion visent à enseigner les compétences nécessaires pour mener à bien des mesures médicales spécifiques à une maladie à long terme et à guider le changement de comportement pour aider les patients à contrôler leur maladie et à améliorer leur bien-être. (...) Bien que le terme "auto" implique le "soi-même", l'autogestion comprend toujours un partenariat avec un professionnel de la santé »⁵⁰.

Pour que l'autogestion fonctionne bien, il doit y avoir à la fois :

- **un volet éducation / changement de comportement,**
- **des liens fonctionnels avec le système de soins.**

La figure suivante⁵¹ présente les objectifs visés chez la personne atteinte.

Figure 7 : Autogestion de la MPOC



⁴⁹ Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC; *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*; à paraître à l'automne 2008.

⁵⁰ T. Effing, Jean Bourbeau et collab.; *Moving Forward* (article en préparation); *ibid.*

⁵¹ Diane Nault; *Gestion de la MPOC selon le Chronic Care Model : l'expérience québécoise*; Diaporama présenté dans le cadre du congrès « Le rendez-vous de la gestion des maladies chroniques : une vision mise en action »; 20 avril 2007; Montréal; diapositive n° 8.

Autogestion et éducation

Bourbeau et Nault^{52 53} décrivent l'éducation du patient comme une composante essentielle de la gestion thérapeutique de la MPOC. Cependant, le terme « éducation » peut porter à confusion. L'éducation ne doit pas être limitée à l'apprentissage de connaissances, elle doit aussi servir à l'amélioration de la confiance en soi chez le patient; elle doit lui permettre de mieux prendre la maladie en charge grâce à des actions de prévention et de gestion des symptômes au quotidien et à l'intégration de comportements sains.

Le principe fondamental de l'éducation thérapeutique doit être basé sur le modèle d'autogestion, défini comme l'acquisition de compétences et la mise en pratique de comportements relatifs aux tâches entreprises par le patient pour gérer sa maladie chronique, lorsque la maladie est stable mais aussi lors d'exacerbations.

Par l'atteinte de ces objectifs, c'est-à-dire la mise en pratique de nouveaux comportements (observance de sa médication, technique de respiration et principes de conservation d'énergie, reconnaissance et prompt traitement lors d'exacerbation, cessation tabagique, pratique régulière d'exercice), la MPOC pourra être mieux gérée. Si ces objectifs dits « intermédiaires » sont atteints, le but ultime de l'éducation est une amélioration de la qualité de vie, une réduction des hospitalisations et des coûts de santé.

L'éducation ne peut se faire sans un bon éducateur. Pour être un éducateur efficace, le professionnel de la santé doit bien comprendre et intégrer dans sa pratique les principes d'apprentissage des adultes, stimuler la motivation des patients et leur désir de changer, être conscient des besoins d'apprentissage des patients et de leur famille, fixer des buts et objectifs réalistes avec eux, planifier et mettre en pratique des interventions adéquates, évaluer et encourager les résultats positifs.

La fin de cette section 3.3.2 est inspirée d'un article de Effing, Bourbeau et collab.⁵⁴, en préparation au moment de réaliser le présent document.

Autogestion et individualisation

L'autogestion implique l'individualisation de l'intensité des divers éléments (traitement des exacerbations, programmes d'exercice, programmes nutritionnels, compétence à utiliser correctement les médicaments inhalés, techniques de respiration, gestion du stress, etc.) qui doivent être ajustés sur une base quotidienne.

Le contenu précis du programme d'autogestion dépend de la gravité de la MPOC, de la présence de polymorbidité, de la capacité du patient à gérer sa maladie (efficacité personnelle, alphabétisation, aptitude au calcul) et de l'accès aux soins de santé.

L'autogestion diminue souvent lorsque la maladie devient plus sévère; les interventions des dispensateurs de services vont alors augmenter proportionnellement et vice versa. En général, les interventions sur les habitudes de vie (la cessation du tabagisme et l'activité physique par exemple) constituent la priorité pour les patients avec MPOC légère. Plus la gravité augmente, aux interventions sur l'arrêt tabagique et aux habitudes de vie, s'ajoute un programme complet de réadaptation pulmonaire multidisciplinaire. Le continuum de services variera donc d'un patient à l'autre et, pour un même patient, en fonction de l'évolution de sa condition, de ses limitations cognitives et psychosociales ainsi que du soutien familial et dans la communauté.

⁵² J. Bourbeau, D. Nault, T. Dang-Tan; *Self-management and Behaviour modification in COPD*; Patient Educ Couns 2004; 52 (3): 271-277.

⁵³ D. Nault, J. Dagenais, V. Perreault et collab.; *Patient education*; BC Decker editor; *Comprehensive Management of COPD*; Hamilton, ON; 2002; 301-318.

⁵⁴ T. Effing, J. Bourbeau et collab.; *Moving Forward* (article en preparation); *ibid.*

Autogestion et liens avec le système de soins

L'autogestion ne livre son plein potentiel que si elle est en lien fonctionnel avec le système de soins.

Ce lien, entre le patient, les services et les équipes, s'établit principalement par une fonction, celle de gestionnaire de cas, et par un outil, le plan d'action; le tout, soutenu dans un continuum et par un système efficace de communication.

Une revue systématique de la littérature sur la gestion thérapeutique, par Adams et collab.⁵⁵, a confirmé que la mise en place d'interventions de type *self-management education* à l'intérieur d'une approche intégrée (multi-composantes) est une stratégie efficace qui réduit l'utilisation des soins de santé en MPOC, tandis que les interventions n'utilisant que l'autogestion (sans le système de soins et les outils d'aide à la décision) n'ont pas démontré d'effets positifs sur les visites à l'urgence et les admissions à l'hôpital.

Dans cette revue de littérature, Adams et collab. citent des études spécifiques qui ont utilisé l'interaction entre l'autogestion et les services de santé et qui ont eu des effets positifs sur l'hospitalisation et le recours à l'urgence^{56 57 58 59}. Ils citent aussi un certain nombre d'autres études sur l'autogestion, qui ne comportaient pas la dimension de liens avec le système de soins et qui n'ont pas eu d'effets positifs sur ces deux paramètres^{60 61 62}.

La capacité des personnes à gérer leur maladie dépend donc aussi de leur accès au système de soins de santé. Pour être en mesure de mieux gérer leur propre condition, les patients doivent participer à un programme approprié d'autogestion comprenant les outils nécessaires, par exemple des plans d'action et l'accès à un gestionnaire de cas (souvent une infirmière ou une inhalothérapeute), des programmes d'exercice supervisé et, si nécessaire, l'accès à une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé tels nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, kinésiologue, éducateur physique, travailleur social, psychologue, pharmacien et médecin.

⁵⁵ Sandra G. Adams, P. K. Smith, P. F. Allan, A. Anzueto, J. A. Pugh, J. E. Cornell.; *Systematic Review of the Chronic Care Model in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Prevention and Management*; Arch Intern Med 2007; 167: 551-561.

⁵⁶ O. Hermiz, E. Comino, G. Marks, K. Daffurn, S. Wilson, M. Harris. 2002. *Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease*; BMJ 325: 938-942.

⁵⁷ C. Hernandez, A. Casas, J. Escarrabill, J. Alonso, J. Puig-Junoy, E. Farrero, G. Vilagut, B. Collvinent, R. Rodriguez-Roisin, J. Roca; *Home hospitalisation of exacerbated chronic obstructive pulmonary disease patients*; Eur Respir J 2003; 21: 58-67.

⁵⁸ H. Rea, S. McAuley, A. Stewart, C. Lamont, P. Roseman, P. Didsbury; *A chronic disease management programme can reduce days in hospital for patients with chronic obstructive pulmonary disease*; Intern Med J 2004; 34: 608-614.

⁵⁹ J. Bourbeau, M. Julien, F. Maltais, M. Rouleau, A. Beaupré, R. Bégin, P. Renzi, D. Nault, E. Borycki, K. Schwartzman, J.-P. Collet, R. Singh; *Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention*; Arch Int Med 2003; 163: 585-591.

⁶⁰ D. R. Gourley, G. A. Gourley, D. K. Solomon, T. S. Portner, G. E. Bass, J. M. Holt, R. L. Braden, N. Rawls, W. R. Wicke, J. Ogden, B. Lawrence; *Development, implementation, and evaluation of a multicenter pharmaceutical care outcomes study*; J Am Pharm Assoc (Wash.) 1998; 38: 567-573.

⁶¹ A. Cockcroft, P. Bagnall, A. Heslop, N. Andersson, R. Heaton, J. Batstone, J. Allen, P. Spencer, A. Guz; *Controlled trial of respiratory health worker visiting patients with chronic respiratory disability*; Br Med J (Clin Res Ed) 1987; 294: 225-228.

⁶² P. Littlejohns, C. Baveystock, H. Parnell, P. Jones; *Randomised controlled trial of the effectiveness of a respiratory health worker in reducing impairment, disability, and handicap due to chronic airflow limitation*; Thorax 1991; 46: 559-564.

Il est important de souligner que les cliniciens et autres fournisseurs de soins de santé doivent avoir une attitude positive envers l'autogestion. L'acquisition ou la consolidation de cette attitude sera grandement facilitée par une formation adéquate.

Les patients devraient avoir un accès facile à un gestionnaire de cas qui travaille en étroite collaboration avec le médecin et qui devrait également lui-même avoir accès facilement aux autres fournisseurs de soins de santé et aux données médicales.

Le patient, le gestionnaire de cas et les dispensateurs de soins et services forment une équipe

- Le patient et ses proches participent activement au processus d'autogestion.
- Le médecin traitant réalise l'évaluation médicale, prescrit et optimise le traitement, réfère et offre du soutien clinique aux intervenants.
- Le gestionnaire de cas (à l'hôpital ou dans la communauté) agit comme personne ressource pivot pour le patient; il assure l'évaluation globale des besoins, l'éducation, la surveillance clinique, le soutien à l'autogestion de la maladie et la coordination des soins.
- Les autres professionnels de la santé, en interdisciplinarité, réalisent des interventions d'éducation et de suivi selon leur champ d'expertise.
- Le système de soins se mobilise pour assurer la continuité des services : dépistage à l'urgence (nouveaux cas ou connus); suivi systématique sur les unités de soins, références aux services en externe et dans la communauté; suivi en externe (cliniques externes spécialisées en MPOC, réadaptation pulmonaire, cessation tabagique, suivi téléphonique; suivi en GMF, cliniques réseau, cliniques médicales (diagnostic précoce); suivi à domicile (services régionaux spécialisés en soins respiratoires, soutien à domicile CLSC, etc.).

Le plan d'action constitue un outil commun et dynamique

On trouve dans le plan d'action des indications personnalisées, compréhensibles par le patient et ses proches et régulièrement mises à jour, entre autres sur les sujets suivants :

- vaccination (grippe et pneumonie),
- facteurs aggravants et moyens de les éviter,
- contacts pour information ou besoin d'aide,
- reconnaissance des symptômes,
- actions à réaliser lorsque la condition de santé est stable,
- actions à entreprendre rapidement lorsqu'il y a une aggravation des symptômes.

3.2.3 Des acquis québécois importants en matière d'autogestion et de programmes d'éducation

Tel que mentionné en introduction, au plan des interventions non pharmacologiques, de plus en plus de données probantes considèrent maintenant l'utilisation de la réadaptation pulmonaire comme une intervention efficace et incontournable dans la gamme de services pour les personnes vivant avec la MPOC. Au chapitre des programmes d'autogestion et d'éducation, le Québec est à l'avant-garde au niveau international avec ses recherches et ses outils. À titre d'exemple, le Programme *Mieux-Vivre avec une MPOC* constitue un acquis majeur.

Le programme *Mieux vivre avec une MPOC* a été développé à partir d'une revue extensive de la littérature scientifique, d'opinions d'experts de disciplines variées à travers le Québec et de groupes de patients. Une version préliminaire du programme a été révisée dans une étude pilote auprès de 16 patients et de 5 professionnels de la santé. Une équipe de chercheurs et de pneumologues cliniciens du *Réseau en santé respiratoire* du FRSQ ont mis en place un projet d'étude, soit un essai clinique randomisé multicentre visant à évaluer le programme. Comme résultat, la première édition *Mieux vivre avec une MPOC* voyait le jour en 1998.

Tel que mentionné sur le site Web du programme⁶³, le but est d'aider le patient et sa famille à acquérir les connaissances et les compétences requises pour initier et maintenir les changements comportementaux nécessaires à la gestion quotidienne de la MPOC. Il a comme objectifs principaux : 1) aider la personne atteinte d'une MPOC à être de plus en plus autonome, à prévenir et à gérer les exacerbations survenant en début de la maladie, à maintenir son état de santé aussi stable que possible et à optimiser sa qualité de vie; 2) permettre à l'aidant naturel d'apporter son soutien au patient durant ce processus d'apprentissage.

Il a été démontré, dans l'essai clinique randomisé multicentre d'un an réalisé au Québec, que le programme appliqué sous la supervision d'un professionnel de la santé permet de réduire les hospitalisations et les visites à l'urgence de 40 %, les visites non planifiées au médecin de 60 % et d'améliorer la qualité de vie des patients de façon appréciable⁶⁴. Ce programme, combiné à un suivi régulier par un gestionnaire de cas, aide les patients à prendre en charge leur santé au quotidien en apportant des changements dans leur style de vie et en gérant de façon optimale leur maladie chronique⁶⁵. Il a été aussi démontré que les bénéfices sur la réduction des hospitalisations sont encore présents deux ans plus tard⁶⁶. De plus, les résultats d'une analyse économique ont démontré que le programme permettait une réduction des coûts⁶⁷.

Une étude qualitative a aussi été réalisée⁶⁸ et a démontré que les stratégies d'autogestion les plus aidantes sont les suivantes : conservation de l'énergie (81 %), respiration lèvres pincées (62 %), plan d'action (69 %) et exercice (58 %). Cette étude a également mis en lumière que la progression de la maladie (69 %) et les autres problèmes de santé (38 %) sont des facteurs limitant l'autogestion.

Les assises théoriques du programme *Mieux Vivre avec une MPOC* sont intéressantes car elles recourent les deux bases que nous avons déterminées précédemment comme devant être présentes et interreliées pour maximiser les effets.

- Pour le volet éducation, les assises sont : 1) pour l'autogestion, le *Self-Management Model* (Lorig & Holman, 2003); 2) pour l'efficacité personnelle, le *Self-Efficacy Theory* (Bandura, 1981); 3) pour le processus de soutien au changement de comportement, le *Precede/Proceed Model* (Green & Kreuter, 1999).
- Pour les liens avec le système de soins, il est intéressant de constater que *Mieux Vivre avec une MPOC* a retenu le *Chronic Care Model* (Wagner, 2001).

⁶³ Site Web : <http://www.livingwellwithcopd.com/french/history/default.asp?s=1>, mot de passe : copd

⁶⁴ J. Bourbeau, M. Julien et collab.; *Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention*; *ibid*.

⁶⁵ J. Bourbeau, D. Nault, T. Dang-Tan; *Self-management and behaviour modification in COPD*; *Patient Education and Counseling* 2004; 52: 271-277.

⁶⁶ M. A. Gadoury, P. Renzi, M. Rouleau, F. Maltais, M. Julien, A. Beaupré, D. Nault, K. Schwartzman, J. Bourbeau; *Self-management reduces both short – and long-term hospitalisation in COPD*; *Eur Respir J*; novembre 2005; 26 (5): 853-857.

⁶⁷ J. Bourbeau, J. P. Collet, T. Ducruet, K. Schwartzman, D. Nault, C. Bradley; *Economic benefits of self-management education in COPD*; *Chest* 2006; 130 (6): 1704-1711.

⁶⁸ D. Nault et collab.; *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161 (3): A56.

Le programme *Mieux Vivre avec une MPOC* est disponible au complet en français et en anglais sur Internet⁶⁹. Le matériel peut être téléchargé gratuitement en format PDF. Voici la série de ressources de ce programme :

Matériel pour l'éducation au patient

- Six modules disponibles
 - Maîtriser votre respiration et conserver votre énergie
 - Prévenir vos symptômes et prendre vos médicaments tels que prescrits
 - Intégrer un plan d'action dans votre vie
 - Gérer votre stress et votre anxiété
 - Maintenir un style de vie sain et pleinement satisfaisant
 - Oxygénothérapie à long terme à domicile

- Deux autres modules sont à venir sous peu
 - Intégrer un programme d'exercices dans votre vie (disponible en 2009)
 - Soins de fin de vie (à venir en 2009-2010).

- D'autres outils pour le patient sont disponibles
 - Plan d'action écrit pour le patient
 - Brochure *Informations de base*, sommaire du programme
 - Brochure *Bougez plus... respirez mieux* sur la promotion de l'activité physique
 - 9 affiches sur les différents sujets du programme

Matériel de référence pour les professionnels de la santé

- Introduction à l'éducation aux patients avec une MPOC (fondements théoriques du programme, techniques d'éducation en individuel et en groupe, etc.)
- Guides de référence pour l'éducation en individuel pour chaque module et pour la brochure sur la promotion de l'activité physique
- Guides de référence pour l'éducation en groupe pour chaque module

La Société canadienne de thoracologie fait référence, dans ses lignes directrices 2007, aux études relatives à *Mieux Vivre avec une MPOC* et recommande l'utilisation de ce programme.

Le RQAM recommande aussi l'utilisation du programme *Mieux Vivre avec une MPOC* et soutient son implantation. Le RQAM continue à soutenir son développement et la formation des professionnels.

Autre matériel

Plusieurs autres outils d'éducation et d'autogestion ont été développés dans les dernières années un peu partout au Québec. Tel que mentionné plus haut, la liste des outils recensés par le RQAM paraîtra sous peu⁷⁰

⁶⁹ Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

⁷⁰ Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC; *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*; à paraître en 2008.

3.3 L'accès actuel à la réadaptation pulmonaire au Québec

Le *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*⁷¹ résulte d'une enquête débutée en 2007. Cette enquête consistait à : dresser la liste des programmes de réadaptation respiratoire offerts au Québec et à déterminer les territoires couverts; décrire le processus de mise en place dans les différents milieux; estimer les budgets de fonctionnement; décrire les lieux physiques où se déroulent les programmes, le matériel et les équipements disponibles; décrire les différentes caractéristiques de ces programmes; déterminer la capacité d'accueil maximale par rapport au nombre total de personnes atteintes de MPOC ou d'asthme.

Un questionnaire de 15 questions, à réponses ouvertes et fermées, a été élaboré et transmis dans 29 établissements au total, par la personne contact de chaque agence régionale; il s'agissait en fait de la personne responsable du dossier des maladies pulmonaires à l'agence, qui connaît l'ensemble des programmes sur son territoire. En date du présent document, 25 questionnaires étaient reçus, dont 23 ont été utilisés pour la compilation. La liste des établissements se trouve en annexe 2.

Après avoir pris connaissance des questionnaires reçus, les membres du comité ont voulu obtenir davantage de renseignements sur les programmes en cours et ont réalisé douze visites dans certains établissements. Les personnes ressources rencontrées dans les établissements d'accueil ont été : un gestionnaire de programme, un médecin directeur du programme, des éducateurs tels que infirmière, physiothérapeute, kinésologue et/ou inhalothérapeute, tous impliqués dans leurs programmes.

À titre d'information, le questionnaire sollicitait des informations sur les thèmes suivants :

- Type de programme, depuis combien de temps;
- Processus de mise en place, points forts, barrières, embûches;
- Lieux physiques (gymnase, à domicile, etc.), types d'équipement, heures d'ouverture;
- Type de professionnel(s) de la santé impliqué(s);
- Clientèle MPOC et asthme, degré de sévérité, critères d'inclusion et d'exclusion;
- Liste d'attente, processus d'enregistrement et d'attente avant de débiter le programme;
- Coût pour les participants;
- Budget d'opération des programmes;
- Gestion et direction médicale, références aux programmes;
- Durée et capacité (nombre de patients à la fois pouvant débiter un programme, durée et fréquence du programme, admission continue ou par bloc, etc.), formule (individuelle, de groupe, en gymnase, à domicile, etc.);
- Composantes d'exercice (échauffement, exercices aérobiques, exercices musculaires, maîtrise de la respiration, entraînement AVQ, conservation de l'énergie, entraînement des muscles inspiratoires);
- Composante éducation (type, nombre et durée des sessions, individuel ou groupe, durée, matériel utilisé, thèmes abordés);
- Suivi par gestionnaire de cas (hôpital, communauté);
- Mesures d'évaluation pré et post programme (mesures, tests, par qui);
- Suivi ou maintien (relance téléphonique, visite à domicile, visite en externe à l'hôpital, groupe de soutien, outils de suivi);
- Recherche (recherche clinique, recherche expérimentale / qui, sujets de recherche)
- Éléments forts des programmes, besoins supplémentaires, problèmes identifiés, recommandations pour la poursuite des programmes.

⁷¹ Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC; *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*; à paraître en 2008.

Certaines informations de ce portrait, utiles au présent document, sont déjà colligées. En voici l'essentiel...

3.3.1 Le nombre de programmes

Les 23 établissements répondants offrent une totalité de 40 programmes, lesquels sont répartis dans neuf régions. Le tableau suivant présente cette répartition.

Tableau 2 : Nombre et type de programmes de réadaptation pulmonaire au Québec / 2007

Régions	Programmes internes*	Programmes externes**	Programmes à domicile	Programmes de maintien	Total
01 Bas-Saint-Laurent					
02 Saguenay-Lac-St-Jean		2	1	1	4
03 Capitale-Nationale	1	3	2	2	8
04 Mauricie					
05 Estrie		1			1
06 Montréal	1	4	2	1	8
07 Outaouais					
08 Abitibi-Témiscamingue	1	2		1	4
09 Côte-Nord					
10 Nord-du-Québec					
11 Gaspésie-ÎM			1		1
12 Chaudière-Appalaches		4	1	1	6
13 Laval	1	1	1	1	4
14 Lanaudière					
15 Laurentides		4			4
16 Montérégie					
17 Centre-du-Québec					
Total	4	21	8	7	40

* Les personnes qui participent à un programme interne sont hospitalisées.

** Les personnes qui participent à un programme externe vivent à domicile mais se déplacent à l'hôpital, ou à un autre lieu déterminé à cette fin, pour suivre le programme.

En moyenne, ces programmes existent depuis :

- 10,8 ans pour les programmes internes,
- 5,3 ans pour les programmes externes,
- 4,6 ans pour les programmes à domicile
- 5,6 ans pour les programmes de soutien.

3.3.2 La capacité d'accueil des programmes et l'accès

Les données préliminaires de l'enquête révèlent une capacité actuelle d'accueil des programmes très faible au regard du nombre de personnes vivant avec une MPOC, soit en deçà même de 1 %. Bien que les informations quant à la capacité d'accueil étaient manquantes pour certains des programmes, l'ordre de grandeur de l'accès ne serait certainement pas modifié significativement une fois ces données ajoutées. Il faut aussi constater que des personnes vivant avec une MPOC n'ont tout simplement pas d'accès, plusieurs régions n'offrant pas le

service. Le tableau qui suit est basé sur une hypothèse moyenne qui sous-estime encore le nombre de personnes atteintes (revoir le tableau 1).

Tableau 3 : Pourcentage de la clientèle atteinte de MPOC ayant accès à un programme de réadaptation, selon les régions

Régions	Total de la population diagnostiquée MPOC (45 ans et +)	Capacité d'accueil dans les programmes	% de la population desservie
01 Bas-Saint-Laurent	10 825	inconnue *	Inconnue
02 Saguenay–Lac-St-Jean	12 916	+ de 150	1,16 %
03 Capitale-Nationale	32 290	+ de 187	0,58 %
04 Mauricie	14 334	0	0,00 %
05 Estrie	14 179	30	0,21 %
06 Montréal	91 442	+ de 284	0,31 %
07 Outaouais	12 612	0 **	0,00 %
08 Abitibi-Témiscamingue	6 246	202	3,23 %
09 Côte-Nord	3 881	0	0,00 %
10 Nord-du-Québec	830	0	0,00 %
11 Gaspésie-ÎM	5 324	Inconnue *	Inconnue
12 Chaudière-Appalaches	18 036	679	3,76 %
13 Laval	16 032	228	1,42 %
14 Lanaudière	16 229	0	0,00 %
15 Laurentides	19 446	202	1,04 %
16 Montérégie	56 128	Inconnue *	Inconnue
17 Centre-du-Québec	10 680	0	0,00 %
Total	341 431***	+ de 1962	+ de 0,57 %

* Selon l'agence régionale concernée, un établissement offre au moins un programme dans cette région, mais le questionnaire d'enquête n'a pas été rempli.

** Un programme devait démarrer quelques mois après l'enquête dans cette région.

*** L'estimation du nombre de personnes atteintes est basée sur des taux de prévalence tirés d'une étude de Lundback et collab.⁷² et appliqués aux tranches d'âge de la population du Québec. Pour le groupe d'âge 45-64 ans, l'étude a utilisé 6,5 % (l'incidence moyenne pour les 46-47 ans en utilisant les critères de GOLD). Pour le groupe d'âge 65 ans et +, elle a utilisé 22,9 % (l'incidence moyenne pour les 61-62 ans étant de 17,15 %) et pour les 76-77 ans, le taux utilisé était de 28,7 %). Ces chiffres sont probablement encore sous-estimés. Le tableau qui a servi à déterminer le nombre de personnes de 45 ans et + atteintes de MPOC par région se trouve en annexe 3. La population de référence est celle du recensement de 2001.

3.3.3 Les listes d'attente

Les résultats préliminaires révèlent aussi que 61 % des établissements ont une liste d'attente pour leur programme de réadaptation, qui se calcule en nombre de mois (moyenne de 6,6 mois), allant jusqu'à 18 mois, et ce, malgré que les programmes de réadaptation pulmonaire restent encore peu connus.

⁷² B. Lundback et collab.; *Not 15 But 50 % of smokers develop COPD? Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies*; *ibid.*

Tableau 4 : Établissements qui ont une liste d'attente dans au moins un programme

N = 23

Régions	Proportion des établissements où il y a une liste d'attente	Nombre de patients sur la liste (moyenne par établissement)	Nombre de mois d'attente (moyenne par établissement)
01 Bas-Saint-Laurent			
02 Saguenay-Lac-St-Jean	0 / 2		
03 Capitale-Nationale	1 / 3	28	18
04 Mauricie			
05 Estrie	1 / 1	20	6
06 Montréal	4 / 5	34	5
07 Outaouais			
08 Abitibi-Témiscamingue	2 / 2	12	10
09 Côte-Nord			
10 Nord-du-Québec			
11 Gaspésie-ÎM	1 / 1	15	2,5
12 Chaudière-Appalaches	1 / 4	2	0,5
13 Laval	1 / 1	21	3
14 Lanaudière			
15 Laurentides	3 / 4	26	7,5
16 Montérégie			
17 Centre-du-Québec			
Total	14 / 23 (61 %)	23,1	6,6

3.3.4 Les composantes actuelles des programmes

Le questionnaire et les visites validaient différents aspects des contenus des programmes. Une analyse a été réalisée par la suite au regard de la présence ou non des éléments clés qui devraient faire partie d'un programme de réadaptation pulmonaire. Déjà annoncés à la section 3.2.1, les éléments clés recherchés dans chaque programme recensé étaient précisément :

- qu'il soit d'une durée d'au moins 6 semaines,
- qu'il comporte des exercices pour les muscles ambulatoires,
- qu'il comporte un entraînement en force musculaire,
- qu'il comporte un entraînement en endurance des membres supérieurs, sans un appui physique ou mécanique,
- qu'il ait une composante *éducation*,
- qu'il dispense des renseignements sur l'autogestion de la maladie,
- qu'il comprenne la rédaction d'un plan d'action écrit,
- qu'il comprenne des mesures d'évaluation pré et post,
- qu'il comprenne une intervention nutritionnelle,
- qu'il comprenne un soutien psychosocial,
- qu'il soit suivi d'une relance (téléphonique ou autre) post réhabilitation.

Tableau 5 : Présence des éléments clés de programmes selon les établissements

N = 23

Régions et établissements	1. Durée d'au moins 6 semaines	2. Exercices pour muscles ambulatoires	3. Entraînement en force musculaire	4. Entraînement en endurance des membres supérieurs **	5. Composante éducation	6. Information sur l'autogestion de la maladie	7. Rédaction d'un plan d'action écrit	8. Mesures d'évaluation pré et post	9. Intervention nutritionnelle	10. Soutien psychosocial	11. Suivi systématique
02 CSSS Chicoutimi											
02 CSSS Lac St-Jean Est											
03 Hôpital Laval PPMC											
03 CHUQ Enfant-Jésus											
03 CHUQ St-François d'Assise											
05 CHUS Hôtel-Dieu											
06 Hôpital Sacré-Cœur de Mtl											
06 Hôpital Maisonneuve-Rosemont											
06 Institut thoracique de Mtl											
06 CHUM											
06 CH Mont Sinai de Mtl											
08 CSSS Aurores boréales											
08 CSSS Eskers de l'Abitibi											
11 CSSS Haute-Gaspésie											
12 CSSS Région Thetford											
12 CSSS Beauce											
12 CHAU Hôtel-Dieu de Lévis											
12 CSSS Montmagny-L'Islet											
13 Hôpital juif de réadaptation											
15 CSSS Pays d'en haut											
15 CSSS St-Jérôme											
15 CSSS des Sommets											
15 CSSS Antoine-Labelle											
Total	22	21	21	**	23	20	17	22	21	11	20
%	96	91	91		100	87	74	96	91	48	87

* Une zone grisée signifie que les renseignements obtenus permettent de conclure que la composante est présente dans l'un ou l'autre des programmes de l'établissement.

** Il n'y avait pas d'information sur ce sujet dans les questionnaires remplis par les établissements (élément 4).

Ce tableau synthèse nous apprend que **lorsqu'il y a des programmes, ceux-ci se conforment très bien au modèle optimal défini par les données probantes.**

Il s'agit là d'un acquis majeur sur lequel s'appuyer pour consolider les programmes existants et en implanter dans toutes les régions du Québec.

Les visites ont cependant fait ressortir **deux aspects importants à améliorer** :

- le plan d'action écrit,
- le suivi (exercice, plan d'action et son utilisation appropriée, etc.).

Ces deux éléments sont effectivement présents dans la grande majorité des programmes, mais il est connu que leur utilisation à moyen terme diminue sensiblement au fil du développement de la maladie et des liens avec le système de soins.

Les responsables de programmes de réadaptation et d'autogestion ont du travail à réaliser à ce propos et la perspective de la mise en place de mesures intégrées en maladies chroniques dans les régions viendra aider à améliorer la situation.

3.3.5 Les budgets annuels d'opération

Seulement 19 établissements ont répondu à la question portant sur leur budget. Les données recueillies dans le questionnaire ne permettent pas d'établir le réel budget d'opération pour la réadaptation, les bases de réponses étaient trop variées. Les sommes mentionnées vont de 5 000 \$ à plusieurs millions \$, l'un faisant référence au budget de la Trajectoire des maladies chroniques dans sa région, un autre au budget du programme cardiorespiratoire, etc.

Cependant, les informations recueillies lors des visites nous font croire que très peu d'établissements ont un budget strictement dédié aux programmes de réadaptation, sauf au CH Mont-Sinaï et à l'Hôpital Juif de réadaptation de Laval. Dans un autre cas, le budget provenait de fonds privés qui ne sont pas récurrents.

Plusieurs budgets, et donc programmes, ne sont pas sécurisés d'une année à l'autre. En conséquence, nous sommes en face d'un double défi à relever :

- Bien cerner les budgets nécessaires (ressources humaines, locaux, outils de travail, etc.).
- Sécuriser, rendre récurrents ces budgets.

En conclusion sur l'accès actuel

Il y a des acquis importants au Québec au regard de la mise en place de programmes de réadaptation pulmonaire : une quarantaine de programmes, les programmes pour hospitalisés existant même depuis près de 11 ans en moyenne et environ de 5 ans pour les programmes hospitaliers externes et les programmes à domicile. Toutefois, plusieurs régions n'offrent pas de tels programmes.

Tous les programmes offerts, sans exception, ont une capacité d'accueil très faible qui amène à un taux d'accès moyen de moins de 1 %; la dimension des budgets très limités et non sécurisés constitue un des facteurs importants de cette situation. Là où il y a des programmes, ils rencontrent les plus hauts standards internationaux dictés par la littérature, la dimension des interactions patient / système de soins (plan d'action et suivi / relance) sur une plus longue durée étant cependant à améliorer, entre autres par la mise en place systématique de gestionnaires de cas.

4 La réadaptation pulmonaire et la stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques proposée par le MSSS

Le document de travail du MSSS, *Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques et Plan d'action 2008-2013 - Mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés*, daté de mars 2008, a été transmis aux agences pour discussions et commentaires dans les régions.

La stratégie et le plan d'action du MSSS couvrent un large spectre, incluant plusieurs maladies chroniques et le domaine de la prévention. Les cliniciens et les intervenants directs s'en inspireront. Les gestionnaires qui planifient, organisent, gèrent et évaluent les services au niveau régional et dans les établissements s'en inspireront aussi pour ajuster leurs plans d'action en la matière et affecter les ressources en conséquence.

Notre objectif n'est pas ici d'analyser et de commenter de façon détaillée l'ensemble du document de travail du MSSS. Le RQAM, à la lumière de sa mission de même que de l'expertise et de l'expérience de ses membres, veut mettre en évidence la place de la réadaptation pulmonaire dans un plan d'action intégré en gestion des maladies chroniques.

4.1 Un commentaire général sur le document

Tout d'abord, le RQAM tient à souligner qu'il est très heureux de l'initiative structurante du MSSS de positionner les maladies chroniques et de leur accorder l'importance d'un plan d'action 2008-2013. Le RQAM est aussi très à l'aise avec les approches, les modèles et les recommandations du MSSS.

L'adaptation du *Chronic Care Model* présenté en page 8, le modèle de hiérarchisation des services présenté en pages 10 et 11 et le modèle de la prise en charge populationnelle, en page 14, rejoignent très bien les vues du RQAM concernant l'approche optimale de soins et services pour les personnes vivant avec une MPOC. Dans ces modèles présentés par le MSSS, on y voit d'ailleurs des références explicites à la réadaptation et à l'autogestion.

Les 25 mesures proposées pour le plan d'action 2008-2013 sont concrètes et couvrent bien les divers volets nécessaires pour soutenir la mise en œuvre de la stratégie du MSSS, des régions et des établissements en la matière. Il s'agit là d'un plan ambitieux mais qui a le mérite de présenter une bonne vision d'ensemble, intégrée et structurante. En fait, on peut appliquer l'ensemble de ces objectifs et de ces mesures à la perspective de soins et services intégrés pour les personnes vivant avec une MPOC, tout comme certains acquis québécois en matière de réadaptation et d'autogestion en MPOC pourront inspirer la mise en place de mesures pour d'autres maladies chroniques.

Les commentaires spécifiques qui suivent porteront sur certains aspects de contenu dans le document du MSSS et sur certaines mesures, toujours dans la perspective de faire ressortir l'importance de la réadaptation pulmonaire et sa place dans un tel plan d'action de gestion des maladies chroniques. Le RQAM soulignera certains acquis à l'égard de la MPOC et recommandera (**R**) certaines mesures concernant des aspects à améliorer, à consolider ou à développer.

4.2 Des commentaires spécifiques

4.2.1 La notion de maladies chroniques

Les orientations du MSSS concernent un ensemble de maladies chroniques, qui ont effectivement des points communs au plan des effets sur les personnes (incapacités, etc.), au plan des effets sur le système sociosanitaire (utilisation des services et coûts) et au plan des approches d'organisation de services à mettre en place.

Certaines maladies, comme la MPOC par exemple, comportent cependant des particularités qui les différencient sensiblement des autres, ne serait-ce que par les groupes d'âge concernés ou l'intensité et la durée des incapacités. La MPOC est une maladie dégénérative, pratiquement irréversible.

Dans le cas précis des maladies respiratoires, la MPOC n'a pas encore suffisamment sa place propre. Les maladies respiratoires chroniques, comme l'asthme, l'apnée du sommeil et la fibrose kystique, sont aussi des maladies chroniques respiratoires mais elles sont différentes de la MPOC. Chacune a ses spécificités et ces différences nécessitent un traitement qui peut être aussi très différent. À titre de comparaison, lorsqu'on parle des maladies vasculaires, on ne met pas dans le « même panier d'approches cliniques » les maladies vasculaires périphériques, les ACV, les maladies coronariennes et l'insuffisance cardiaque.

De plus, la MPOC concerne une clientèle habituellement âgée, qui est donc aux prises avec d'autres problèmes liés au vieillissement (et des comorbidités), pour lesquels la réadaptation (exercices, autogestion, etc.) peut aussi avoir des effets bénéfiques.

R 1 Les responsables de l'organisation des services et de l'allocation des ressources devraient tenir compte des spécificités des maladies chroniques dégénératives, dont la MPOC, à l'intérieur de leur stratégie générale concernant les maladies chroniques.

4.2.2 Prévalence de la MPOC

Le document du MSSS, en page 4, indique que « 2,4 % des Québécois déclaraient souffrir de MPOC en 2005 ». Nous avons élaboré, dans une section précédente (ampleur) sur le fait que les données basées sur l'autodéclaration sous-estiment significativement la prévalence et que les données les plus fiables sont celles qui sont basées sur des tests de spirométrie.

Une prévalence de 8 à 10 % (très probable) chez les 35 ans et plus, au lieu de 4 à 5 % en autodéclaration, ferait doubler le nombre de personnes touchées, pour atteindre 400 000, ce qui constitue toute une différence pour les planificateurs et les organisateurs de services.

Nous avons des acquis : des résultats préliminaires non encore publiés d'études canadiennes et québécoises (**CanCOLD** et **CARTaGENE**) vont systématiquement dans ce sens de corroborer la sous-estimation, tout comme les données des enquêtes sur la prévalence effectuées dans un certain nombre de pays, cités dans la mise à jour GOLD 2007.

D'autres outils sont en préparation au MSSS, telle la **cartographie de la MPOC**. Cet outil en sera un majeur, dans la mesure où il sera actualisable, c'est-à-dire s'il est réalisé avec la capacité d'être mis à jour et utilisé de façon continue. Trop souvent ces outils sont réalisés pour une utilisation *ad hoc*.

La disponibilité de banques de données fiables sur la prévalence constituera aussi un atout important pour les planificateurs et les gestionnaires.

R 2 Il est évident que le Québec et les régions doivent se doter d'outils permettant de mieux documenter la prévalence réelle de la MPOC. À cet effet, les résultats qui ressortiront sous peu des études internationales, canadiennes (CanCold) et québécoises (CARTaGENE) en cours, constitueront une bonne base de discussion. Le RQAM offre sa collaboration au MSSS et aux régions pour analyser ces données. De plus, le RQAM recommande que les travaux de mise en place de la cartographie de la MPOC soient réalisés dans la perspective d'un outil actualisable de façon continue. Le RQAM a des expertises en la matière, il devrait être mis à contribution et collaborer sur ce projet de cartographie avec l'Institut national de santé publique du Québec.

R 3 La formation continue (mesure 16 du MSSS) et la mise en place d'aide à la décision clinique, entre autres pour aider les médecins traitants à établir un bon diagnostic, contribueront aussi à améliorer la situation pour l'estimation de la prévalence de la MPOC.

4.2.3 La dimension temporelle dans le schéma adapté du *Chronic Care Model*

La mobilisation des diverses ressources et l'organisation des services se font différemment en fonction de la réalité des stades de développement de la maladie et des « moments » de nécessité de services et de soins pour la personne atteinte et ses proches (autonome, peu autonome, fin de vie...). Cette dimension est évoquée dans le texte du MSSS mais devrait aussi, vu son importance, être cristallisée dans le schéma adapté du *Chronic Care Model*.

R 4 Comme les textes ne circulent pas toujours autant que les schémas, il pourrait être intéressant, non seulement au plan théorique mais aussi pratique, que l'adaptation proposée du schéma du *Chronic Care Model* intègre (visuellement dans le schéma) la dimension temporelle, importante particulièrement pour des maladies chroniques dégénératives comme la MPOC.

4.2.4 Les programmes d'autogestion

Nous avons des acquis importants au Québec en matière de programme d'autogestion et d'éducation. Le programme *Mieux Vivre avec une MPOC*, ayant entre autres comme assise le *Chronic Care Model*, est un exemple reconnu internationalement dans la littérature et recommandé par plusieurs instances.

Un des défis les plus importants de la réadaptation et de l'autogestion consiste à favoriser l'intégration au quotidien de l'exercice physique. À cet effet, le **RQAM**, en collaboration avec un groupe multidisciplinaire de professionnels de la santé québécois et avec l'industrie privée (Boehringer Ingelheim et Pfizer), a travaillé à développer des outils d'éducation pour la promotion de l'activité physique et de l'exercice chez les personnes atteintes d'une MPOC. Ces outils ont été développés à l'intérieur du programme *Mieux Vivre avec une MPOC* :

- La brochure *Bougez plus... respirez mieux* est un programme de base à être utilisé en première ligne pour la promotion de l'activité physique avec la clientèle MPOC autonome. Elle pourrait aussi être utilisée pour d'autres maladies chroniques avec un minimum d'adaptation.
- Le module *Intégrer un programme d'exercices dans votre vie* (disponible en 2009) a été conçu pour être utilisé à l'intérieur d'un programme formel de réadaptation pulmonaire pour une clientèle avec un certain degré de limitation et ayant besoin de support d'une équipe multidisciplinaire pour intégrer l'exercice dans sa vie quotidienne.

Le RQAM a aussi développé et planifié la formation des professionnels de la santé pour l'utilisation et l'implantation du matériel.

R 5 Le RQAM recommande l'utilisation systématique du programme *Mieux vivre avec une MPOC* comme outil d'autogestion et d'éducation dans les programmes de réadaptation pulmonaire au Québec. Les outils d'apprentissage pour le patient et les guides de référence pour les professionnels de la santé sont disponibles gratuitement en français et en anglais sur Internet⁷³.

R 6 Au plan de la promotion de l'activité physique :

Pour la première ligne, le RQAM recommande l'utilisation de la brochure *Bougez plus... respirez mieux* avec ses guides de référence pour les professionnels de la santé du programme *Mieux vivre avec une MPOC*⁷⁴. Ce programme peut facilement s'adapter pour d'autres maladies respiratoires chroniques. Le RQAM propose que ces outils soient utilisés dans les cliniques médicales, les CLSC, les GMF et les cliniques réseau.

Pour une clientèle avec un certain degré de limitation et ayant besoin de support d'une équipe multidisciplinaire pour intégrer l'exercice dans sa vie quotidienne, le RQAM recommande l'utilisation du module *Intégrer un programme d'exercices dans votre vie*⁷⁵, lequel a été conçu pour être utilisé à l'intérieur d'un programme formel de réadaptation pulmonaire. La mise en place d'un programme d'exercices de groupe est fortement recommandée.

Le premier principe d'action supportant l'autogestion de la maladie chronique proposé par le MSSS, en page 9, concerne la participation des personnes et de la communauté, ce qui inclut les pairs (d'autres patients et leurs proches). Effectivement, les proches et la communauté peuvent et devraient contribuer, à leur façon, à la prise en charge au quotidien de la maladie; il faut promouvoir et soutenir ces initiatives. D'un autre côté, la mesure 11 proposée par le MSSS est à l'effet « d'assurer, dans chaque CSSS, l'exercice de la fonction de gestion de cas, de concert avec les médecins de famille concernés, pour toutes les personnes atteintes ayant des besoins complexes ».

Le RQAM est tout à fait d'accord avec ce principe et cette mesure mais tient cependant à apporter une nuance. Dans le processus d'autogestion, certaines étapes comme l'évaluation des besoins et la préparation d'un plan d'action nécessitent des connaissances et des habiletés particulières, que l'on trouve chez des professionnels de la santé formés pour ce faire. C'est une science et un art que d'accompagner des adultes dans des changements de comportements de santé.

Il y a des acquis. Il existe divers programmes de formation pour des personnes appelées à accompagner des adultes dans des modifications de comportements de santé. Plusieurs membres du RQAM ont d'ailleurs contribué à l'élaboration d'un programme de formation de la sorte pour le MSSS⁷⁶, en suivi à l'*Événement MPOC Insuffisance cardiaque* en 2000.

L'intérêt de ce module de formation est qu'il a été bâti spécifiquement dans le contexte d'accompagnement de personnes vivant avec des maladies chroniques dégénératives. Quant à la fonction de gestionnaire de cas,

⁷³ Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

⁷⁴ Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

⁷⁵ Disponible en 2009

⁷⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux; *Programme provincial Formation MPOC / Insuffisance cardiaque*; module 3 : Sensibilisation à la démarche éducative auprès de la clientèle atteinte de MPOC ou d'insuffisance cardiaque.

les travaux autour du développement du programme d'autogestion *Mieux vivre avec une MPOC* ont développé des outils en ce sens. Il s'est aussi certainement développé plusieurs autres outils de travail et de formation ailleurs au Québec sur le sujet depuis quelques années, entre autres dans les secteurs personnes âgées et cancer.

R 7 Le RQAM recommande que les responsables de la mise en place de programmes d'autogestion en maladies chroniques soient vigilants afin que des professionnels de la santé qualifiés interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action.

R 8 Le RQAM recommande que ce soit des gestionnaires de cas qui interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action. En effet, la littérature scientifique est explicite à l'effet que l'autogestion portera ses fruits dans la mesure où elle est en interaction continue avec le système de soins, les liens optimums étant assurés par le biais d'une fonction de gestion de cas.

R 9 Le RQAM recommande que des modules de formation à l'accompagnement d'adultes dans des changements de comportements de santé soient rendus disponibles au plus grand nombre possible de professionnels qui interviennent dans ce secteur.

R 10 Le RQAM recommande que des modules de formation au processus de gestion de cas soient rendus disponibles à tous les intervenants appelés à occuper cette fonction.

L'autogestion s'appuie sur les forces et les compétences du patient lui-même et de ses proches. Le MSSS dans son document fait référence au « patient-expert ».

Les personnes vivant avec une MPOC et leurs proches sont en effet des experts de la maladie au quotidien. Ils vivent la maladie et aussi leurs liens avec le système de santé à tous les jours, durant plusieurs années. Leur implication ne doit pas se limiter qu'à des participations à des comités régionaux ou territoriaux. Elle doit être prise en compte systématiquement et rejoindre un grand nombre de personnes atteintes et leurs proches.

Dans le cas par exemple de l'*Événement MPOC Insuffisance cardiaque* de 2000 et du programme de formation (12 modules) qui en a suivi, des patients ont été directement liés aux choix des contenus, à l'animation du colloque et à la validation des formations avant leur dispensation.

R 11 Le RQAM appuie fortement la mesure 21 proposée par le MSSS à l'effet de « Réaliser des études et des enquêtes auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches en vue de mieux connaître leurs besoins, leurs attentes et leur satisfaction à l'égard des services de santé et des services sociaux ». Cette mesure est primordiale.

4.2.5 La formation des médecins de première ligne et des professionnels de la santé

Le modèle proposé par le MSSS, de même que la vision de hiérarchisation des soins, fait avec justesse une large place aux médecins de première ligne.

Nous avons des acquis. Plusieurs membres du RQAM ont été largement impliqués dans la préparation, pour le MSSS, d'un ensemble de modules de formation à l'intention des intervenants oeuvrant auprès de personnes vivant avec une MPOC. Plusieurs modules étaient d'ailleurs communs à plus d'une maladie chronique (problématique des maladies chroniques, dimensions psychologiques et sociales, andragogie, activité

physique, etc.). Ces modules s'adressaient aux intervenants non médecins, bien qu'un certain nombre ait aussi suivi ces formations. À ce moment, et depuis, plusieurs autres initiatives de formation ont eu cours avec divers outils et contenus.

R 12 Le RQAM recommande, sur la base d'un recensement (à faire) des modules et des programmes de formation maintenant existants, de préparer et de systématiser une formation continue pour les médecins de première ligne portant sur les maladies chroniques dégénératives, incluant un volet spécifique sur l'autogestion *Mieux vivre avec une MPOC*, l'activité physique *Bougez plus... respirez mieux* et la réadaptation pulmonaire (quand et qui référer). Ceci est d'autant plus pertinent qu'il y aura au cours des prochaines années un déploiement important à faire dans les cliniques GMF et les cliniques réseau. Il s'agit là aussi d'une responsabilité des universités et des associations médicales concernées. Le RQAM collabore déjà à certains projets de ce type et réitère sa collaboration.

R 13 Une telle formation pourrait d'ailleurs aussi être réactualisée pour les autres professionnels de la santé et les gestionnaires, au regard des nouvelles données probantes.

La recommandation 15 du MSSS est à l'effet de « Choisir et mettre à jour des standards cliniques ainsi que des outils de mise en œuvre et de suivi de ces standards par les cliniciens ».

À titre d'exemple de partage de standards, d'expertises et d'expériences, on se souviendra de l'*Événement MPOC Insuffisance cardiaque* de l'an 2000, qui avait réuni 500 intervenants, gestionnaires, médecins et patients, pour échanger durant deux jours sur les approches et les outils développés un peu partout au Québec.

R 14 La littérature récente sur les données probantes relatives aux effets de la réadaptation pulmonaire et aux composantes d'un programme jugées efficaces doit être connue et reconnue par les médecins ainsi que par les autres professionnels de la santé et les gestionnaires. Il en est de même pour les expériences novatrices (et leurs outils) en cours au Québec en matière d'approche intégrée en MPOC (et pour d'autres maladies chroniques).

Le RQAM recommande de mettre en place différents moyens *ad hoc* et continus d'échange sur les expertises et expériences en gestion intégrée de la maladie chronique et en réadaptation (colloques annuels, forums de discussions, communautés de pratique, etc.). Ces mécanismes pourraient porter tantôt sur des maladies chroniques spécifiques comme la MPOC et tantôt sur des dimensions communes aux maladies chroniques.

Ces commentaires et recommandations concernant la formation vont aussi dans le sens de la mesure 23 proposée par le MSSS à savoir : « Soutenir le partage d'expériences et l'évaluation de projets en matière d'autogestion (action 7), d'amélioration continue des pratiques cliniques (action 17) ainsi que de l'implication de la communauté dans la prévention des maladies chroniques et la promotion de la santé (action 2) ».

Les données probantes nous identifient les bonnes choses à faire; l'échange sur les processus de planification, d'organisation, de gestion et de dispensation de ces « bonnes choses à faire » fait émerger des solutions adaptées à chacun des territoires, en fonction des dynamiques et des ressources présentes.

Fait à ne pas négliger, la formation portant sur l'approche intégrée permet aussi aux cliniciens, aux professionnels et aux gestionnaires d'interpeller leurs propres pratiques cliniques et de gestion et celles de leurs pairs, de même que d'interpeller et de faire évoluer la dynamique territoriale d'organisation des services à l'intérieur de laquelle ils œuvrent.

4.2.6 L'approche intégrée, les services généraux et les services spécialisés

À plusieurs endroits dans son texte, dans les schémas et dans la section sur les objectifs et les mesures, le Ministère fait référence à une approche intégrée : intégration à l'intérieur même de la première ligne, mais intégration aussi entre la première ligne et les services spécialisés et surspécialisés (hiérarchisation des services). Projets cliniques, GMF, gestion de cas, suivi systématique, standards et outils d'aide à la décision clinique, équipes interdisciplinaires, services spécialisés, systèmes de référence et de suivi, dossiers médicaux électroniques, etc. sont autant d'ingrédients qui faciliteront et dynamiseront l'approche intégrée. Cela s'applique évidemment à la gestion optimale de la MPOC, incluant les programmes de réadaptation.

Il y a des acquis. La récente enquête du RQAM⁷⁷ a cerné plusieurs initiatives, outils, façons d'implanter les programmes, etc., issus des dynamiques locales et de l'expérience et de l'expertise de plusieurs intervenants et gestionnaires membres du RQAM. Un constat : il n'y a pas de modèle unique. Il y a des grands principes, adaptés, et certains outils communs (tel le programme d'autogestion *Mieux Vivre avec une MPOC*).

R 15 Les dynamiques de planification et d'organisation des services varient beaucoup d'un territoire à l'autre et c'est normal. Ainsi, la gestion intégrée de la MPOC (incluant la réadaptation pulmonaire) pourrait tout aussi bien, dans un territoire donné, faire l'objet d'un projet clinique spécifique ou faire partie d'un projet clinique intégré en maladies chroniques. Elle pourrait même être intégrée en tout ou en partie dans les dynamiques des projets cliniques concernant les personnes âgées et/ou les services généraux... Il faut être conscient du fait que le « chapeau » choisi n'est pas important : il s'agit que les bonnes choses se fassent, par les bonnes personnes, pour les bonnes personnes, au bon moment, et qu'elles soient bien intégrées dans le système de soins et de services.

Au plan des services spécialisés, le schéma de la hiérarchisation des services présenté en page 11 du document du MSSS est explicite et s'applique très bien à la gestion optimale de la MPOC.

R 16 Au plan des services spécialisés, le RQAM recommande, tel que mentionné dans le schéma de la page 11 du MSSS, que chaque région du Québec se dote des services suivants pour la clientèle vivant avec une MPOC ou avec une maladie chronique de même nature que la MPOC (i.e. dégénérative) :

- a) Services d'autogestion et d'enseignement spécialisés;
- b) Consultation d'un médecin spécialiste pour le diagnostic, le traitement, la chirurgie ou parfois pour un suivi épisodique;
- c) Consultation et autres services dans des cliniques interdisciplinaires spécialisées pour maladies pulmonaires dont la MPOC;
- d) Programmes spécialisés de réadaptation pulmonaire (incluant exercices physiques et programme d'autogestion);
- e) Les régions plus peuplées avec plus d'un centre universitaire devraient pouvoir compter sur plus d'un site spécialisé (en concertation et en collaboration avec les RUIS par exemple).

⁷⁷ Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC; *Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec*; à paraître en 2008.

4.2.7 Les services surspécialisés et la recherche

Au plan des services surspécialisés, le schéma de la hiérarchisation des services présenté par le MSSS s'applique aussi très bien à la gestion optimale de la MPOC.

De plus, au plan de la recherche, quelques pistes sont évoquées dans le document du MSSS, en l'occurrence la mesure 7, à l'effet de « soutenir le développement et l'évaluation de projets innovateurs de manière à adapter l'approche d'autogestion aux diverses conditions des milieux de vie des personnes atteintes ».

R 17 Au plan des services surspécialisés au Québec, le RQAM recommande, spécifiquement pour la MPOC et en nombre limité (à identifier) :

- a) L'accès dans chaque région à des consultations de médecins spécialistes ou d'autres professionnels de la santé spécialisés en la matière;
- b) Le maintien des pôles d'excellence pour la recherche, l'évaluation et la documentation en continu des écarts au Québec entre les pratiques actuelles et les pratiques optimales selon les données probantes;
- c) La mise en place de pôles d'excellence pour la formation continue des intervenants et des gestionnaires des CH à mission régionale et des CSSS. Les centres hospitaliers universitaires sont dans une position idéale pour assurer le développement de recherches et de projets d'évaluation ainsi que le transfert de nouvelles connaissances, compte tenu des expertises/experts en épidémiologie, en gestion de la santé et en recherche clinique.

R 18 Au plan de la recherche et de l'évaluation dans le domaine des maladies chroniques dégénératives, le RQAM recommande que soient mis en place et soutenus des projets portant sur les thèmes suivants :

- a) L'autogestion ;
- b) L'activité physique et son maintien à long terme;
- c) La gestion de cas;
- d) Les pratiques cliniques;
- e) La gestion et le transfert des connaissances;
- f) L'intégration de programmes comme *Mieux vivre avec une MPOC* chez les patients avec maladies chroniques multiples.

4.2.8 Les informations cliniques

L'approche intégrée entre les différents niveaux de soins et de services, de même que la recherche et l'évaluation, demandent de la disponibilité et des capacités de partage d'information clinique.

R 19 Le RQAM appuie fortement la mise en place des mesures 18 et 19 proposées par le MSSS concernant, entre autres, le dossier médical électronique (DME), l'informatisation des processus de suivi systématique et leur interface avec les autres systèmes d'information touchant la même clientèle (RSIPA, par exemple). Il s'agit là de mesures indispensables.

5 Priorités et conclusion

TROIS PRIORITÉS

Le RQAM a émis plusieurs recommandations dans ce document. Elles sont d'ailleurs regroupées dans la section suivante, selon leur ordre d'apparition.

Cependant, dans une perspective opérationnelle, le RQAM cerne trois priorités :

<p>Priorité 1</p>	<p>La réadaptation pulmonaire doit faire partie de la prise en charge de la MPOC.</p> <p>Ainsi, des programmes de réadaptation pulmonaire (répondant aux normes soutenues par les données probantes) doivent être consolidés ou développés dans chacune des régions du Québec. Il ne s'agit pas seulement de développer des programmes dans les régions où il n'y en a pas, mais aussi de faire en sorte qu'il y en ait en nombre suffisant, ce qui suppose un accroissement dans les régions où il y en a actuellement. En suivi à son <i>Portrait des programmes de réadaptation pulmonaire au Québec</i> (à paraître sous peu), le RQAM proposera dès cet automne un nombre optimal de programmes de réadaptation pulmonaire pour chacune des régions du Québec, en fonction de critères tels que le pourcentage visé selon les stades de la maladie, l'accessibilité géographique, etc.</p>
<p>Priorité 2</p>	<p>Le programme d'autogestion <i>Mieux Vivre avec une MPOC</i> ainsi que la brochure de promotion de l'activité physique <i>Bougez plus... respirez mieux</i> devraient être utilisés en première ligne.</p> <p>Le MSSS doit continuer à en faciliter l'accès (matériel, site Web, etc.) et à soutenir les programmes de formation sur ces outils, lesquels devraient être utilisés partout en première ligne, dans les hôpitaux, les CLSC, les GMF, les cliniques réseau, etc.</p>
<p>Priorité 3</p>	<p>Les régions, les responsables de programmes et les intervenants doivent pouvoir continuer à compter sur le soutien du RQAM.</p> <p>Composé de membres qui interviennent directement auprès de la clientèle, d'autres qui planifient, organisent et gèrent déjà des services dans plusieurs régions du Québec, le RQAM possède une expertise variée. Ainsi, les rôles et les fonctions relatifs à la formation, au développement d'outils et au partage des connaissances doivent continuer d'être reconnus et soutenus par le MSSS. Plusieurs membres sont impliqués quotidiennement dans des centres d'expertise clinique ou dans des centres de recherche. Le RQAM connaît donc mieux que quiconque les experts et les expertises existants en clinique et en recherche au Québec. Le Ministère et les instances régionales doivent en tenir compte dans l'élaboration de leur planification et de leur programmation.</p>

EN CONCLUSION

Les positions du RQAM sur la réadaptation pulmonaire s'appuient entre autres sur quatre sources majeures, récentes et convergentes : les *Lignes directrices canadiennes en MPOC*, mises à jour en 2007 par la Société canadienne de thoracologie (un article et un diaporama); la mise à jour 2007 du *Global Obstructive Lung Disease (GOLD)*; les positions conjointes sur la réadaptation pulmonaire en 2007 de l'*American College of Chest Physicians* et de l'*American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation*, et en 2006 de l'*American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation*.

La mortalité par MPOC est à un taux épidémique. Entre les années 1965 et 1978, alors que les taux de mortalité des principales autres maladies diminuaient, les taux de décès par MPOC augmentaient de 163 %. Elle constituera sous peu la troisième cause de mortalité dans le monde. Plus de femmes meurent de la MPOC que du cancer du sein! Le rapport GOLD 2007 souligne que, dans les pays développés, les exacerbations de la MPOC constituent le plus lourd fardeau pour le système de soins de santé.

La prévalence est largement sous-estimée actuellement. Des études canadiennes récentes, telle l'étude COLD, utilisant des mesures de spirométrie (une mesure de base de la fonction pulmonaire) suggèrent maintenant des taux qui correspondraient à un nombre de l'ordre de 525 500 (~18 %) Québécois de 40 ans et plus qui seraient touchés, dont environ 256 000 (~8,7 %) ayant atteint les stades débilissants, soient les stades 2 à 4 de la maladie. Ces statistiques représentent de trois à quatre fois plus de personnes atteintes de la MPOC par rapport aux statistiques généralement citées, notamment celles provenant d'enquêtes par questionnaires qui sous-estiment largement la prévalence réelle de la MPOC.

Le RQAM applaudit l'initiative du MSSS concernant sa stratégie et son plan d'action 2008-2013 en maladies chroniques, qui présentent à la fois une excellente vision d'ensemble et des jalons opérationnels articulés. Dans ce plan du MSSS, que les régions s'approprient et adapteront à leur réalité, il faudra bien distinguer entre les groupes des maladies chroniques dégénératives (comme la MPOC) et les autres, non pas parce qu'un groupe est plus important qu'un autre, mais à cause des impératifs spécifiques à l'organisation des services et à la prise en charge (traitements pharmacologiques et non pharmacologiques).

À l'intérieur d'une approche et d'une gamme optimale de services pour la clientèle aux prises avec la MPOC, il faut maintenant reconnaître la réadaptation pulmonaire et les interventions thérapeutiques visant l'autogestion de la maladie comme parties intégrantes du traitement, tout autant que les interventions thérapeutiques de nature pharmacologique. Les bienfaits et les composantes optimales sont clairement documentés et appuyés par des données probantes nationales et internationales. C'est d'ailleurs au Québec que les plus récentes recherches ont été réalisées, lesquelles ont conduit au développement de programmes d'autogestion de la maladie et de réadaptation pulmonaire. La réadaptation pulmonaire avec exercice supervisé offre la plus grande chance de contrer l'incapacité due à la MPOC et d'améliorer la qualité de vie. Malgré les preuves probantes de leur efficacité, les programmes de réadaptation pulmonaire sont peu accessibles au Québec.

Des avancées importantes ont été réalisées au regard des bienfaits d'une approche de soins de la maladie chronique incluant l'éducation visant l'autogestion de la MPOC. En tout premier lieu, les études ont permis d'établir qu'un programme d'éducation à visée d'autogestion, le programme *Mieux vivre avec une MPOC*⁷⁸, accompagné d'un suivi par un gestionnaire de cas, améliorait la qualité de vie des patients et diminuait de plus de 40 % les visites à l'urgence et les admissions à l'hôpital. En 2005, une autre étude confirmait les bénéfices au-delà de deux ans. Une évaluation économique démontrait le coût efficacité d'une telle approche, une situation certes enviable.

⁷⁸ Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

Une récente enquête du RQAM met cependant en évidence un problème criant d'accès à la réadaptation pulmonaire pour les patients vivant avec une MPOC au Québec : le taux d'accès moyen est de moins de 1 %. Des soins ne sont pas donnés parce que des programmes n'existent tout simplement pas dans plusieurs régions. Mais là où ils sont présents, les contenus sont très près de ce que les données probantes reconnaissent comme efficaces, le principal manque étant le suivi à moyen terme. De plus, leurs moyens financiers, souvent des budgets *ad hoc*, ne permettent pas de consolider et encore moins de développer les programmes. La réadaptation pulmonaire est sous-financée, pourtant les dépenses qui y sont associées sont entièrement compensées par la diminution des coûts d'utilisation en soins de santé.

Les orientations et le plan d'action du MSSS en maladies chroniques font explicitement référence aux programmes de réadaptation et d'autogestion de même qu'à plusieurs autres mesures (de niveaux première ligne, soins spécialisés et soins surspécialisés) qui viendront faciliter et soutenir la gestion intégrée de la MPOC. Le RQAM estime qu'il est nécessaire, voire urgent, que de telles mesures intégrées soient implantées ou consolidées, maintenant, dans chacune des régions du Québec. Nous pouvons compter sur plusieurs acquis en ces domaines dont certains, comme le programme *Mieux Vivre avec une MPOC*, jouissent d'une crédibilité internationale.

L'objectif premier du RQAM, en préparant le présent document, était d'attirer l'attention de ceux qui ont à planifier, à organiser, à gérer et à dispenser les services de santé à l'intention des personnes atteintes de MPOC, sur l'importance, voire l'urgence, de consolider ou de mettre en place des programmes viables de réadaptation pulmonaire, incluant des programmes d'autogestion, dans toutes les régions du Québec. Le RQAM est conscient du défi quotidien des intervenants directs qui ont besoin d'être soutenus au plan clinique (guides cliniques, systèmes d'information, etc.). Il est conscient aussi des défis de gestion à relever aux niveaux local, régional et provincial pour actualiser la stratégie du MSSS en tenant compte des ressources en place et des dynamiques existantes. Seulement dans le cas spécifique de la réadaptation pulmonaire pour les personnes atteintes de MPOC, pour passer d'une accessibilité de moins de 1 % à 10 ou 15 % de la clientèle atteinte (ces objectifs seront à déterminer), l'effort de planification et d'organisation sera important tout comme l'effort en allocation et en organisation de ressources. Cependant la mise en place de la stratégie et du plan d'action du MSSS pour l'ensemble des maladies chroniques permettra des synergies entre les approches, les personnels, les outils et les ressources.

Rappel des recommandations faites dans ce document

Les recommandations sont présentées selon leur ordre d'apparition dans le rapport. Celles précédées d'un astérisque (*) recourent les priorités à court terme cernées par le RQAM.

- R 1** Les responsables de l'organisation des services et de l'allocation des ressources devraient tenir compte des spécificités des maladies chroniques dégénératives, dont la MPOC, à l'intérieur de leur stratégie générale concernant les maladies chroniques.
- R 2** Il est évident que le Québec et les régions doivent se doter d'outils permettant de mieux documenter la prévalence réelle de la MPOC. À cet effet, les résultats qui ressortiront sous peu des études internationales, canadiennes (CanCold) et québécoises (CARTaGENE) en cours, constitueront une bonne base de discussion. Le RQAM offre sa collaboration au MSSS et aux régions pour analyser ces données. De plus, le RQAM recommande que les travaux de mise en place de la cartographie de la MPOC soient réalisés dans la perspective d'un outil actualisable de façon continue. Le RQAM a des expertises en la matière, il devrait être mis à contribution et collaborer sur ce projet de cartographie avec l'Institut national de santé publique du Québec.
- R 3** La formation continue (mesure 16 du MSSS) et la mise en place d'aide à la décision clinique, entre autres pour aider les médecins traitants à établir un bon diagnostic, contribueront aussi à améliorer la situation pour l'estimation de la prévalence de la MPOC.
- R 4** Comme les textes ne circulent pas toujours autant que les schémas, il pourrait être intéressant, non seulement au plan théorique mais aussi pratique, que l'adaptation proposée du schéma du *Chronic Care Model* intègre (visuellement dans le schéma) la dimension temporelle, importante particulièrement pour des maladies chroniques dégénératives comme la MPOC.
- * **R 5** Le RQAM recommande l'utilisation systématique du programme *Mieux vivre avec une MPOC* comme outil d'autogestion et d'éducation dans les programmes de réadaptation pulmonaire au Québec. Les outils d'apprentissage pour le patient et les guides de référence pour les professionnels de la santé sont disponibles gratuitement en français et en anglais sur Internet⁷⁹.
- * **R 6** Au plan de la promotion de l'activité physique :

Pour la première ligne, le RQAM recommande l'utilisation de la brochure *Bougez plus... respirez mieux* avec ses guides de référence pour les professionnels de la santé du programme *Mieux vivre avec une MPOC*⁸⁰. Ce programme peut facilement s'adapter pour d'autres maladies respiratoires chroniques. Le RQAM propose que ces outils soient utilisés dans les cliniques médicales, les CLSC, les GMF et les cliniques réseau.

Pour une clientèle avec un certain degré de limitation et ayant besoin de support d'une équipe multidisciplinaire pour intégrer l'exercice dans sa vie quotidienne, le RQAM recommande l'utilisation du module *Intégrer un programme d'exercices dans votre vie*⁸¹, lequel a été conçu pour être utilisé à l'intérieur d'un programme formel de réadaptation pulmonaire. La mise en place d'un programme d'exercices de groupe est fortement recommandée.

⁷⁹ Site Web : www.livingwellwithcopd.com, mot de passe : copd

⁸⁰ *Ibid.*

⁸¹ Disponible en 2009

- R 7** Le RQAM recommande que les responsables de la mise en place de programmes d'autogestion en maladies chroniques soient vigilants afin que des professionnels de la santé qualifiés interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action.
- R 8** Le RQAM recommande que ce soit des gestionnaires de cas qui interviennent aux moments critiques de l'analyse des besoins et de la détermination des plans d'action. En effet, la littérature scientifique est explicite à l'effet que l'autogestion portera ses fruits dans la mesure où elle est en interaction continue avec le système de soins, les liens optimums étant assurés par le biais d'une fonction de gestion de cas.
- R 9** Le RQAM recommande que des modules de formation à l'accompagnement d'adultes dans des changements de comportements de santé soient rendus disponibles au plus grand nombre possible de professionnels qui interviennent dans ce secteur.
- R 10** Le RQAM recommande que des modules de formation au processus de gestion de cas soient rendus disponibles à tous les intervenants appelés à occuper cette fonction.
- R 11** Le RQAM appuie fortement la mesure 21 proposée par le MSSS à l'effet de « Réaliser des études et des enquêtes auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches en vue de mieux connaître leurs besoins, leurs attentes et leur satisfaction à l'égard des services de santé et des services sociaux ». Cette mesure est primordiale.
- R 12** Le RQAM recommande, sur la base d'un recensement (à faire) des modules et des programmes de formation maintenant existants, de préparer et de systématiser une formation continue pour les médecins de première ligne portant sur les maladies chroniques dégénératives, incluant un volet spécifique sur l'autogestion *Mieux vivre avec une MPOC*, l'activité physique *Bougez plus... respirez mieux* et la réadaptation pulmonaire (quand et qui référer). Ceci est d'autant plus pertinent qu'il y aura au cours des prochaines années un déploiement important à faire dans les cliniques GMF et les cliniques réseau. Il s'agit là aussi d'une responsabilité des universités et des associations médicales concernées. Le RQAM collabore déjà à certains projets de ce type et réitère sa collaboration.
- R 13** Une telle formation pourrait d'ailleurs aussi être réactualisée pour les autres professionnels de la santé et les gestionnaires, au regard des nouvelles données probantes.
- R 14** La littérature récente sur les données probantes relatives aux effets de la réadaptation pulmonaire et aux composantes d'un programme jugées efficaces doit être connue et reconnue par les médecins ainsi que par les autres professionnels de la santé et les gestionnaires. Il en est de même pour les expériences novatrices (et leurs outils) en cours au Québec en matière d'approche intégrée en MPOC (et pour d'autres maladies chroniques). Le RQAM recommande de mettre en place différents moyens *ad hoc* et continus d'échange sur les expertises et expériences en gestion intégrée de la maladie chronique et en réadaptation (colloques annuels, forums de discussions, communautés de pratique, etc.). Ces mécanismes pourraient porter tantôt sur des maladies chroniques spécifiques comme la MPOC et tantôt sur des dimensions communes aux maladies chroniques.
- R 15** Les dynamiques de planification et d'organisation des services varient beaucoup d'un territoire à l'autre et c'est normal. Ainsi, la gestion intégrée de la MPOC (incluant la réadaptation pulmonaire) pourrait tout aussi bien, dans un territoire donné, faire l'objet d'un projet clinique spécifique ou faire partie d'un projet clinique intégré en maladies chroniques. Elle pourrait même être intégrée en tout ou en partie dans les dynamiques des projets cliniques concernant les personnes âgées et/ou les services généraux... Il faut être conscient du fait que le « chapeau » choisi n'est pas important : il s'agit que les bonnes choses se fassent, par les bonnes personnes, pour les bonnes personnes, au bon moment, et qu'elles soient bien intégrées dans le système de soins et de services.

- * **R 16** Au plan des services spécialisés, le RQAM recommande, tel que mentionné dans le schéma de la page 11 du MSSS, que chaque région du Québec se dote des services suivants pour la clientèle vivant avec une MPOC ou avec une maladie chronique de même nature que la MPOC (i.e. dégénérative) :
- a) Services d'autogestion et d'enseignement spécialisés;
 - b) Consultation d'un médecin spécialiste pour le diagnostic, le traitement, la chirurgie ou parfois pour un suivi épisodique;
 - c) Consultation et autres services dans des cliniques interdisciplinaires spécialisées pour maladies pulmonaires dont la MPOC;
 - d) Programmes spécialisés de réadaptation pulmonaire (incluant exercices physiques et programme d'autogestion);
 - e) Les régions plus peuplées avec plus d'un centre universitaire devraient pouvoir compter sur plus d'un site spécialisé (en concertation et en collaboration avec les RUIS par exemple).
- * **R 17** Au plan des services surspécialisés au Québec, le RQAM recommande, spécifiquement pour la MPOC et en nombre limité (à identifier) :
- a) L'accès dans chaque région à des consultations de médecins spécialistes ou d'autres professionnels de la santé spécialisés en la matière;
 - b) Le maintien des pôles d'excellence pour la recherche, l'évaluation et la documentation en continu des écarts au Québec entre les pratiques actuelles et les pratiques optimales selon les données probantes;
 - c) La mise en place de pôles d'excellence pour la formation continue des intervenants et des gestionnaires des CH à mission régionale et des CSSS. Les centres hospitaliers universitaires sont dans une position idéale pour assurer le développement de recherches et de projets d'évaluation ainsi que le transfert de nouvelles connaissances, compte tenu des expertises/experts en épidémiologie, en gestion de la santé et en recherche clinique.
- R 18** Au plan de la recherche et de l'évaluation dans le domaine des maladies chroniques dégénératives, le RQAM recommande que soient mis en place et soutenus des projets portant sur les thèmes suivants :
- a) L'autogestion ;
 - b) L'activité physique et son maintien à long terme;
 - c) La gestion de cas;
 - d) Les pratiques cliniques;
 - e) La gestion et le transfert des connaissances;
 - f) L'intégration de programmes comme *Mieux vivre avec une MPOC* chez les patients avec maladies chroniques multiples.
- R 19** Le RQAM appuie fortement la mise en place des mesures 18 et 19 proposées par le MSSS concernant, entre autres, le dossier médical électronique (DME), l'informatisation des processus de suivi systématique et leur interface avec les autres systèmes d'information touchant la même clientèle (RSIPA, par exemple). Il s'agit là de mesures indispensables.

Annexe 1 : Catégories de membres et collèges électoraux du RQAM

(tiré du site Web http://www.rqam.ca/gpub/membership_gp.php)

1. Membres patients – M.P.O.C. Toute personne atteinte d'une M.P.O.C., tout conjoint d'une telle personne ou tout représentant de tout organisme actif sur la M.P.O.C. peut devenir membre patient – M.P.O.C. en adressant une demande à la corporation pourvu qu'une telle personne ne reçoive pas de rémunération du réseau public de la santé ou de tout fournisseur de services desservant les personnes atteintes d'une M.P.O.C. Les membres patients – M.P.O.C. peuvent élire deux administrateurs au conseil d'administration de la corporation.

2. Membres patients – ASTHME. Toute personne atteinte d'asthme, tout conjoint d'une telle personne, tout parent d'un enfant mineur atteint d'asthme ou tout représentant de tout organisme actif sur l'asthme peut devenir membre patient – asthme en adressant une demande à la corporation pourvu qu'une telle personne ne reçoive pas de rémunération du réseau public de la santé ou de tout fournisseur de services desservant les personnes atteintes d'asthme. Les membres patients – asthme peuvent élire deux administrateurs au conseil d'administration de la corporation, dont au moins un administrateur devra être un parent d'un enfant mineur atteint d'asthme.

3. Membres du public. Toute personne non éligible comme membre dans une autre catégorie de membres ou toute personne non acceptée par le conseil d'administration ou le comité exécutif comme membre d'une autre catégorie peut devenir membre du public en adressant une demande d'adhésion à la corporation. Les membres du public peuvent élire trois administrateurs au conseil d'administration de la corporation.

4. Membres du comité scientifique et groupes de référence. Toute personne qui possède une expertise reconnue dans le domaine de l'asthme et de la M.P.O.C. peut devenir membre du comité scientifique ou des groupes de référence en adressant une demande à la corporation. Les membres du comité scientifique peuvent élire 4 administrateurs répartis comme suit : 2 du groupe de référence M.P.O.C., 1 du groupe de référence asthme adulte et 1 du groupe de référence asthme pédiatrique au conseil d'administration de la corporation.

5. Membres professionnels – M.P.O.C. Toute personne qui exerce des activités en formation, éducation, évaluation et conception de programme relativement à la M.P.O.C. peut devenir membre professionnel – M.P.O.C. en adressant une demande à la corporation. Les membres professionnels – M.P.O.C. peuvent élire un administrateur au conseil d'administration de la corporation.

6. Membres professionnels – ASTHME. Toute personne qui exerce des activités en formation, éducation, évaluation et conception de programme relativement à l'asthme peut devenir membre professionnel – asthme en adressant une demande à la corporation. Les membres professionnels – asthme peuvent élire un administrateur au conseil d'administration de la corporation.

Annexe 2 : Liste des établissements ayant participé à l'enquête sur les programmes de réadaptation pulmonaire au Québec

Région	Nom de l'établissement
02 Saguenay–Lac-St-Jean	CSSS Chicoutimi
	CSSS Lac St-Jean-Est
03 Capitale-Nationale	Hôpital Laval et PPMC
	CHUQ Hôpital de l'Enfant-Jésus
	CHUQ Hôpital St-François d'Assise
05 Estrie	CHUS Hôtel-Dieu
06 Montréal	Hôpital Sacré-Cœur de Montréal
	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
	Institut thoracique de Montréal
	CHUM
	CH Mont Sinai de Montréal
08 Abitibi-Témiscamingue	CSSS Aurores boréales
	CSSS Eskers de l'Abitibi
11 Gaspésie Îles de la Madeleine	CSSS Haute Gaspésie
12 Chaudière-Appalaches	CSSS Région Thedford
	CSSS Beauce
	CHAU Hôtel-Dieu de Lévis
	CSSS Montmagny L'Islet
13 Laval	Hôpital juif de réadaptation
15 Laurentides	CSSS des Pays d'en haut
	CSSS Saint-Jérôme
	CSSS des Sommets
	CSSS Antoine-Labelle

Annexe 3 : Estimation du nombre de personnes avec MPOC

#	Région Administrative	Total	45-64 ans		65 et +		Total MPOC
			n	MPOC ¹	n	MPOC ¹	
01	du Bas-Saint-Laurent	200630	55845	3630	31420	7195	10825
02	du Saguenay-Lac-Saint-Jean	278275	74660	4853	35210	8063	12916
03	de la Capitale nationale	638910	176720	11487	90845	20804	32290
04	de la Mauricie	255270	72205	4693	42100	9641	14334
05	de l'Estrie	285615	75265	4892	40555	9287	14179
06	de Montréal	1812720	431950	28077	276705	63365	91442
07	de l'Outaouais	315545	79590	5173	32485	7439	12612
08	de l'Abitibi-Témiscamingue	146100	36770	2390	16840	3856	6246
09	de la Côte-Nord	97750	25950	1687	9580	2194	3881
10	de la Baie-James (Nord du Québec)	38575	6800	442	1695	388	830
11	de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	96925	28235	1835	15235	3489	5324
12	de Chaudière-Appalaches	383375	101245	6581	50020	11455	18036
13	de Laval	343005	86840	5645	45360	10387	16032
14	de Lanaudière	388495	102250	6646	41845	9583	16229
15	des Laurentides	461360	119310	7755	51050	11690	19446
16	de la Montérégie	1276385	339985	22099	148600	34029	56128
17	du Centre-du-Québec	218500	57220	3719	30395	6960	10680
Total au Québec		7237435	1870840	121605	959940	219826	341431

Notes

L'incidence de la MPOC est approximative et basée sur l'article de Lundback et collab. (2003)⁸². Les résultats de cette étude sont basés sur des tests de spirométrie (pas de sous-estimation); il faut noter que l'étude a été réalisée en Suède, et la prévalence peut ne pas être totalement représentative de celle au Québec.

Pour le groupe d'âge 45-64 ans, on a utilisé 6,5 % (l'incidence moyenne pour les 46-47 ans se référant aux critères de GOLD, selon Lundback).

Pour le groupe d'âge 65 ans et plus, on a utilisé 22,9 % (l'incidence moyenne pour les 61-62 ans étant de 17,15 %, et pour les 76-77 ans, de 28,7 %).

La population de référence est celle du recensement de 2001.

⁸² B. Lundback et collab.; *Not 15 But 50 % of smokers develop COPD? Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies*; *ibid.*